

***Bibliothèque
et Archives
nationales***

Québec



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

Version visionnée sur le site Internet d'origine le 7 avril 2009.

Section du dépôt légal

LES SENS DU CHOIX D'UNE PROFESSION MÉDICO-SOCIALE POUR LES FRÈRES ET SOEURS DE PERSONNE PORTEUSE D'UN HANDICAP

Régine Scelles

Cet article s'appuie sur des entretiens de recherche et des écrits recueillis auprès d'adultes ayant un frère ou une soeur handicapé. L'auteur y analyse les motivations complexes du choix professionnel de ces derniers. Il montre que le plus souvent, ce choix s'inscrit dans une stratégie défensive plus ou moins efficace visant à les aider à gérer avec le moins de souffrance possible leurs liens avec leur pair déficient et leur famille d'origine. Entre autres, exercer une profession médico-sociale peut être: un moyen d'alléger leur culpabilité d'être né sans handicap; une façon de prendre une certaine distance par rapport à la personne déficiente; une façon de s'identifier aux professionnels connus dans l'enfance, admirés, craints, jalouxés ou à leurs parents, pour faire parfois mieux qu'eux; une façon de poursuivre une relation gratifiante connue dans l'enfance; une façon déplacée de soigner leur pair déficient.

Issu d'une thèse effectuée sur le thème de la fratrie de l'enfant handicapé¹, cet article analyse l'impact du «handicap» d'un enfant sur la façon dont ses frères et soeurs conçoivent et mettent en oeuvre leurs choix professionnels.

À partir de cas particuliers, celui d'un écrivain², soeur d'une personne schizophrène, et les autres de personnes rencontrées dans notre recherche, nous montrons que le plus souvent, le choix professionnel des frères et soeurs de personnes handicapées ne peut être dissocié du fait que l'un de leur pair est atteint d'un handicap.

S'il est un domaine où l'avenir de la fratrie est sou-

vent évoqué c'est celui du travail.

Des recherches ont montré que dans une plus grande proportion que dans la population normale, les frères et soeurs de personnes malades ou handicapées choisissent une carrière médico-sociale.

Morvan montre que les idéaux ont un rôle fondamental dans les choix professionnels³:

-
1. Scelles, R. (1996) J'ai mal à mon frère: l'influence du handicap d'un enfant sur ses frères et soeurs. Thèse de doctorat d'état soutenue à l'université Paris 7.
 2. Delauze, C. (1983) *Le couloir de la nuit*. Ed. Hachette, Paris.
 3. Morvan, J.J. (1988) *Représentations de situations de handicaps et d'inadaptations chez les éducateurs spécialisés, les assistants de service social et les enseignants spécialisés, en formation*. Tomes 1 et 2, n°154-155 hors série, Ed. CTNERHI, diff. PUF, Paris, p. 206.

Régine Scelles, Maître de conférence, UFR de psychologie Université de Tours, Université François Rabelais, 3- rue des Tanneurs, 37041 Tours Cedex, France. Adresse de correspondance: 28- Rue Georges Clémenceau, F91400 ORSAY, France, tél.: 33 1 64 46 62 66.

«Ce sont (les choix professionnels) les réponses qu'il a données et se donne à la question «quand tu seras grand», «si les choses n'étaient pas ce qu'elles sont»..., bref autant de variations autour du «roman professionnel» qu'il porte et qui le porte. Le «complexe» motivationnel se nomme dès lors adéquatement comme structure pluriforme dans l'histoire du sujet; le choix du métier entre dans une longue trame dans laquelle, représentation de soi, jeux de rôles, recherches identificatoires se traduisent en terme d'attirances, d'inclinaisons, de penchants, de propensions, d'attraits, de recherche, de passion.»

Les frères et soeurs de personnes handicapées ont souvent une mauvaise image d'eux-mêmes comme frère ou soeur, comme enfant, et une mauvaise image de leurs parents⁴. Aussi n'est-il pas étonnant que leur choix professionnel soit influencé par leur situation familiale particulière.

PROFESSION MÉDICO-SOCIALE SOURCE DE SOUFFRANCE

Delauze: je pensais que...mais....

Aînée d'un garçon schizophrène, Jean-Jacques, Delauze raconte son histoire dans un roman autobiographique et y analyse le lien qui existe entre la pathologie de son frère et le fait qu'elle soit devenue psychiatre.

Si elle doute de ce qu'*est* et/ou *a* son frère, elle est certaine qu'il souffre et qu'il est assailli parfois de désirs mortifères envers lui et/ou les autres qui l'effraient lui-même autant qu'ils font peur à ceux qui le côtoient. Mal différenciée de son frère, en devenant psychiatre, elle tente de mettre une distance et des tiers entre elle et lui.

Elle rêvait que ce métier lui permette, d'une part de moins voir son frère sans trop de culpabilité puisque s'occupant de personnes qui ressemblent à Jean-Jacques, d'autre part de devenir un bon médecin grâce à sa connaissance intime de la maladie mentale. Elle imaginait qu'alors, elle pourrait se dégager partiellement de l'emprise que son frère exerçait sur elle et contrôlerait mieux la fascination et la répulsion qu'il lui inspirait.

Où est ma place?

Le chapitre vingt se situe alors qu'elle effectue un stage pour devenir psychiatre dans l'hôpital où son frère a été soigné, il a pour titre: *Les archives du destin*.

Le rapprochement entre un mot qui évoque le passé: *archives*; et l'autre l'avenir: *destin*, dit la façon dont l'auteur inscrit son choix professionnel dans sa dynamique psychique.

En devenant psychiatre elle tente d'échapper au destin funeste qu'elle imagine être le sien au début de sa formation: celui de soeur unique d'un schizophrène qui a peur d'être happée par lui et ne sait comment résister à l'attirance mortifère qu'il exerce sur elle.

Le chapitre commence ainsi ⁵:

«Vêtue de la blouse blanche, elle se regarde dans le miroir. Le miroir au-dessus du lavabo. Réservé à l'usage des médecins. Pour qu'ils puissent se laver les mains sans doute. Elle se sent blousée. Oui c'est cela. Blousée. Déguisée en bonne soeur. En médecin. Asexuée ? Aseptisée. En punition. En imposture. En porte à faux. Elle ne peut plus revenir en arrière. Il faut aller jusqu'au bout.»

Le miroir interrogé renvoie du «paraître», alors que c'est une interrogation sur «l'être» qu'elle lui pose. Il ne peut lui assurer que sous la blouse ne se cache pas une malade, un imposteur, quelqu'un qui fuit sa condition en se déguisant pour ne pas être démasqué.

4. Scelles, R. (1996) J'ai mal à mon frère: l'influence du handicap d'un enfant sur ses frères et soeurs. Thèse de doctorat d'état soutenue à l'université Paris 7.

5. Delauze, C. (1983) *Le Couloir de la nuit*. Ed. Hachette, Paris, p. 146.

Comme les bonnes soeurs, elle voudrait faire le «bien», aider ceux qui souffrent, mais à leur différence, elle ne parviendra toutefois jamais à avoir foi dans le pouvoir rédempteur de la science médicale. L'habit reste pour elle un appareil qui ne lui fait pas oublier ses doutes concernant son propre cas.

Endossant ce costume et ce rôle, elle tente d'oublier qu'elle est femme, objet et sujet de désirs d'adultes, qu'elle a peur que sa situation particulière ne fasse fuir ses amants et enfin que les enfants qui naîtraient de ces amours ne soient comme son frère, malade.

Sans compter qu'elle craint de se désolidariser de sa famille en se mettant du côté des médecins qui jugent, savent, devinent ce qui ne va pas dans les familles de leurs patients

«Elle découvre, comme les autres étudiants, l'envers du décor de l'hôpital; son frère lui en avait fait découvrir l'endroit (...). Elle se déteste comme elle est flattée de prendre ses repas dans la salle à manger des médecins, servis sur des nappes blanches par «un ancien malade». Cela efface un peu l'effet de ces rêves inquiétants où le chef de clinique lui dit «Mademoiselle, vous êtes en retard pour la visite: ce n'est pas parce que votre frère est schizophrène qu'il faut vous croire tout permis».

Identification aux médecins

En devenant médecin, Delauze s'identifie aux professionnels à la fois admirés et haïs.

Médecins admirés

Enfant, elle percevait les médecins comme ceux qui prescrivaient des médicaments calmant son frère et l'abrutissant aussi quelquefois. Si les solutions préconisées n'étaient pas toujours efficaces, au moins, ne se sentaient-ils pas totalement impuissants face à Jean-Jacques?

Elle les envoyait de pouvoir recevoir son frère, l'écouter, subir ses «bizarreries» à l'abri, derrière leur

bureau, pendant un temps court. Elle imaginait qu'ils étaient protégés du désarroi par leur savoir et leur statut social reconnu. En même temps, elle était persuadée que, dans ces conditions-là, ils ne pouvaient pas appréhender toute la complexité du cas de son frère.

Médecins persécuteurs

Ses parents se sont sentis quelquefois accusés d'être à l'origine de l'aggravation des symptômes de leur fils et honteux qu'il mette en échec les protocoles thérapeutiques les plus performants.

Son frère redoutait certains traitements que lui infligeaient les médecins et supportait mal les éloignements du domicile familial qui lui étaient prescrits.

Delauze a le sentiment que ces praticiens n'ont jamais reconnu le rôle qu'elle jouait dans la vie de son frère et que c'est pour cela qu'ils ont refusé de prendre en compte ce qu'elle avait à dire et de l'associer à certains traitements. Elle avait le sentiment qu'ils lui cachaient des choses, non pour son bien, mais pour garder un certain pouvoir sur son frère et sa famille.

Réduire l'étrangeté

En ne lui disant rien de la pathologie de son frère, parents et médecins ont entretenu chez Delauze un climat d'étrangeté qui l'amenait à se demander:

- est-il si anormal que cela?
- ai-je vis-à-vis de lui un comportement normal ou d'autres procéderaient-ils autrement?
- est-ce normal d'être paniquée, angoissée quand mon frère me fait part de ses obsessions et de ses comportements «bizarres»?
- moi-même ne suis-je pas «bizarre» parfois quand j'entre dans son jeu pour communiquer avec lui?

Elle a essayé une ou deux fois de poser ces questions à sa mère, mais la tristesse de cette dernière, son impuissance à lui répondre l'ont fait renoncer. Alors, elle n'interroge plus directement les gens, lit des livres et écoute les médecins parler de «leurs cas»:

«Plus je lis des livres au sujet de la schizophrénie, plus l'image de mon frère me hante. Est-il schizophrène ou ne l'est-il pas? Je n'arrive pas à avoir de certitude. Est-ce que les médecins ne se sont pas trompés? N'est-il schizophrène qu'en apparence seulement, que dans son comportement et dans certaines circonstances seulement.»

Elle consulte le dossier médical de son frère retraçant l'histoire de sa maladie et évoquant le rôle joué par elle et ses proches dans son déroulement⁶:

«Balayé cette idée absurde que j'allais lire que Jean-Jacques n'était pas malade ou malade autrement qu'on me l'avait dit. Peut-être pensais-je lire que les médecins avaient de leur côté cherché à comprendre ce qui lui était arrivé, qu'ils avaient perçu les choses un peu à ma manière ou différemment. Ils en savaient plus nécessairement.

Je ne trouvais trace que de l'observation d'un objet étrange, faite de certitudes, sans interrogation véritable, sans recherche, sauf pharmacologie. C'était l'observation glacée d'un jeune homme bizarre, antipathique, nul, irrécupérable.»

Si elle est soulagée de n'avoir découvert aucun secret «honteux» et de voir que des médecins ont mis des mots sur la pathologie de son frère, elle ne supporte pas qu'il soit devenu pour eux «un cas» à décrire, et sa famille des gens qui aident ou pas à l'heureux aboutissement de leur projet thérapeutique.

Elle qui voulait que des mots soient mis sur des affects, a le sentiment que les mots ont précisément pris la place des affects.

Faire profiter les autres du savoir acquis avec lui, payer sa dette et se valoriser

Elle veut devenir médecin parce que, malgré les

souffrances endurées avec son frère, elle a appris à percevoir derrière l'agressivité et la folie, le désir de communiquer et la souffrance qui cherchent à se dire. En s'identifiant à lui, elle a senti la détresse de celui qui n'est pas compris, qui est amené à persécuter ceux qu'il aime et à se sentir persécuté par eux. Elle a aussi appris à gérer des situations difficiles, à se mettre à la place de celui qui est faible et qui a besoin pour exister du soutien et de l'aide de celui qui est fort.

Elle a expérimenté et apprécié le rôle et la place de celle qui, face à l'impuissance des adultes, sait malgré tout écouter, apaiser l'autre. Elle pense que son père et sa mère ont fait du mal à son frère, et loin de l'aider, ont aggravé sa folie. Elle pense avoir été la seule de la famille à avoir sacrifié son confort personnel, ses besoins, ses désirs, pour tenter de lui venir en aide. Cette attitude a eu des conséquences fâcheuses pour elle, mais cela lui a permis d'acquérir une certaine estime d'elle-même.

Elle se reproche aussi d'avoir commis certaines maladresses, par manque de connaissance, par égoïsme ou pour se venger des souffrances que son frère faisait subir à son entourage. Elle se sent coupable d'avoir rendu Jean-Jacques jaloux de sa normalité valorisée par leur père qui s'est toujours moqué de son fils, restant sourd à ses angoisses et ignorant ses tentatives pour le séduire. Elle se sent aussi coupable de réussir sans effort à l'école alors que son frère peine pour réaliser de petits objets dans son centre spécialisé.

En utilisant ses compétences au service de personnes comme son frère, elle paie la dette qu'elle a contractée vis-à-vis de lui et apaise sa culpabilité.

Si gratifiante, sa normalité est due «au hasard» de sa naissance, la valorisation qui résulte de l'exercice de sa profession est en revanche due à sa volonté dans la mesure où elle a nécessité des efforts et des sacrifices de sa part, c'est pourquoi elle peut en jouir en toute impunité.

Mais elle sait maintenant que son rêve de voir ses

6. Delauze, C. (1983) *Le Couloir de la nuit*. Ed. Hachette, Paris, p. 159.

souffrances allégées par l'exercice de cette profession ne se réalisera jamais. Ses difficultés à supporter le contact quotidien avec des personnes malades mentales, à ne pas se laisser envahir par son travail pour laisser une place dans son existence à sa vie privée en sont les témoins. Si elle souffre en restant psychiatre, elle ne peut toutefois envisager de quitter cette profession.

Bernadette: prendre progressivement de la distance

L'itinéraire professionnel de Bernadette s'inscrit dans une tentative pour se séparer de son frère, sans rompre le contrat qui la lie à sa famille. Il est aussi soutenu par des identifications aux modèles parentaux. Sa profession a fonctionné pour elle comme «une illusion» lui faisant croire qu'elle quittait «sa famille handicapée» alors qu'en fait elle y restait sans moyen d'en sortir.

Bernadette reproche à ses parents de l'avoir obligée à sacrifier une grande partie de son enfance et de sa jeunesse à son frère. Ses parents étaient militants d'une association en faveur des personnes handicapées, à laquelle tous les loisirs de la famille étaient consacrés. Elle se souvient avec beaucoup d'amertume de dimanches passés à tenir des stands aux ventes de charité.

Née juste après son frère handicapé, elle l'a toujours pris en charge et ne s'est jamais éloignée du domicile pour poursuivre ses études.

«Mon frère et ma soeur aînés, c'était les deux grands, moi et mon frère handicapé, on était les deux petits. C'était évident qu'on devait jouer ensemble, sortir ensemble, se coucher en même temps. Les grands, eux, bien sûr, comme je vous le disais, ils faisaient les activités de l'association. Mais tout le monde disait qu'ils savaient s'y prendre moins bien que moi avec Bernard, alors c'était naturel que ce soit moi qui m'en occupe.»

Sans que cela ait été explicitement dit, la famille a toujours pensé que ce serait Bernadette qui, adulte,

prendrait le relais de ses parents auprès de son frère.

Il lui semble évident que les frères et soeurs de personnes handicapées ne peuvent que choisir une profession qui a un rapport avec le handicap, l'inadaptation, l'exclusion: son frère a choisi de s'occuper de la sélection des arbres, parce qu'il se pose des questions sur l'origine génétique du handicap; sa soeur aînée n'a pas un métier en rapport avec le handicap mais est administrateur de l'association qu'anime son père.

Dans sa famille, il est implicitement interdit de gagner de l'argent «sur le dos des handicapés». Sa soeur travaille bénévolement pour le centre qui accueille son frère et son père consacre tous ses loisirs à l'association en faveur des handicapés qu'il a créée. Sa mère qui était éducatrice, a cessé son activité professionnelle après la naissance de son fils handicapé.

«C'est à dire qu'elle allait être diplômée, elle rencontre mon père qui est jardinier dans l'institution où elle travaille. Ils ont un enfant et tout d'un coup plus question de finir ses études, alors qu'elle était près du but, plus question de travailler.»

Devenant éducatrice, elle a continué ce que sa mère avait commencé:

«Je crois qu'en faisant ce métier, je voulais lui montrer qu'on pouvait vivre en étant éducatrice sans avoir le sentiment de vivre sur le dos des handicapés et je voulais dire à mes parents que je prendrai leur relais plus tard.»

Bernadette a fait ce choix «pour continuer à garder le handicap», le handicap est ce qui a soudé les membres de sa famille, c'est ce que ces parents lui ont transmis et ce dont elle doit assumer la charge pour poursuivre leur oeuvre.

En agissant ainsi, elle fait aussi comme son père qui a acquis un statut et un rôle social grâce «au handicap». En effet, ses fonctions bénévoles lui

permettent de rencontrer des personnes importantes, ainsi que d'être reconnu et sollicité par eux. Elle pense que de toute façon, il ne se serait jamais contenté de s'occuper de sa famille, et que s'il n'avait pas eu d'enfant handicapé, il se serait occupé d'un club de sport.

«Grâce à mon frère, il a eu ce prestige social tout en servant sa famille, génial non (rire) (silence).»

Au début, Bernadette; s'est occupée de personnes atteintes de la même pathologie que son frère dans un établissement géré par l'association dont son père est le président. Elle analyse ainsi ses motivations:

«Je pensais aussi que j'allais mieux comprendre les handicapés parce que *j'étais complètement confondue avec mon frère, je comprenais les choses de l'intérieur* quoi (rire) (silence). Mon premier stage, je l'ai fait avec des débilés profonds comme lui, j'ai trouvé ça génial, et avec le recul je ne suis pas certaine que si mon premier stage avait été avec des jeunes plus intelligents, avec d'autres problèmes que ceux de mon frère j'aurais continué dans cette branche. Là, je me suis dit, pas de problème je connais le truc, je saurai quoi faire, je vais leur être utile. Je m'aperçois que je voulais reproduire les mêmes schémas que ceux que j'avais connus avec mon frère, je ne voulais surtout rien casser de ça.»

Comme elle s'occupait des enfants des «autres», elle s'est donnée le droit de cesser de militer:

«J'ai dit à mes parents, moi je m'occupe toute la semaine des handicapés, c'est mon travail, ma soeur elle fait un autre travail, elle peut s'occuper de mon frère pour les loisirs et militer à l'association, mais moi, je veux bien m'occuper un peu de mon frère, mais seulement de temps en temps et je ne veux plus militer. Ma mère a été surprise, elle a essayé d'argumenter, de me culpabiliser, mais je n'ai pas cédé. Mon père n'a rien dit, peut-être lui a compris, je ne sais pas. En tous les cas c'est comme ça que ça a passé dans la famille, et plus personne ne me demande de venir

aux kermesses ou aux réunions, c'est déjà ça. (Rire).»

Se sentant de plus en plus mal dans son travail, elle a décidé de s'occuper de jeunes moins atteints que son frère, toutefois cela n'a pas suffi à apaiser sa souffrance. Elle a fait une dépression qui l'a amenée à commencer une thérapie qu'elle poursuit encore. C'est au cours de ce traitement, qu'elle a pris conscience qu'elle en voulait à ses parents de l'avoir amenée à se sentir responsable de son frère handicapé et d'en avoir déchargé leurs autres enfants. De la même manière, elle sait maintenant qu'elle envie ces derniers d'être partis de chez eux sans se sentir coupables, mais ne peut encore en parler avec eux.

Quand elle s'est sentie mieux, elle est entrée dans un établissement géré par une autre association prenant en charge des jeunes cas sociaux afin de ne plus être confrontée à des personnes ressemblant à son frère.

Elle s'estime trop âgée pour changer de métier, aussi a-t-elle décidé de commencer une formation pour devenir cadre et diriger des professionnels. En cela, elle s'identifie à son père qui dirige en administrateur des établissements sans avoir de rôle éducatif direct vis-à-vis des jeunes accueillis.

Philippe: être piégé

Au moment de son baccalauréat, Philippe; a fait une dépression qui a nécessité une hospitalisation et des soins ambulatoires durant deux années. Durant cet épisode, il a tenté parallèlement de faire des études d'anglais, projet qu'il avait depuis longtemps, mais échouant dès la première année de DEUG, il s'est réorienté. Ne sachant quoi faire, c'est «par hasard», en consultant un livre, qu'il s'est dit qu'il aimerait être orthophoniste:

«Je ne me suis pas du tout rappelé que ma soeur était allée chez l'orthophoniste et que c'est là qu'elle a appris à parler. C'est après, c'est un psy, un jour qui m'a dit: c'est quand même bizarre que vous ayez choisi l'orthophonie alors que votre soeur y est allée. Et c'est là que je me suis dit:

c'est vrai. Et alors je me suis dit: mais pourquoi je suis allé choisir ça, quoi. Après j'ai regretté, après j'ai voulu arrêter pendant toutes mes études.»

Il pense que son choix professionnel confirme tant son incapacité à se détacher de Sabine que son désir, voué à l'échec, de l'aider.

Réussite professionnelle source de culpabilité

Philippe a une bonne clientèle et reconnaît que *les autres pensent* qu'il est un «bon orthophoniste», mais loin de se réjouir de ce succès, il s'en culpabilise:

«Ça m'est souvent arrivé quand j'ai eu des patients en face de moi, de me dire: tiens, c'est ma soeur que je suis en train de rééduquer, là. Après, je me suis dit que c'était pas bon de faire ça.»

Il a le sentiment de mentir à ses patients en leur faisant croire qu'il leur veut du bien, alors que c'est lui, et indirectement sa soeur, qu'il veut apaiser.

Il ne peut se réjouir de sa réussite professionnelle, car il sait que sa soeur est jalouse de sa normalité, et pense que, sans le dire, elle lui en veut de pouvoir vivre de son travail, alors qu'elle n'a qu'une indemnité du CAT et vit encore chez leurs parents. Elle lui en veut aussi peut-être du fait que, comme dans leur enfance, il la domine dans sa vie professionnelle et occupe le rôle de celui qui sait des choses sur le «handicap» qu'elle ne peut elle-même comprendre:

Comme la mère de Bernadette, il a quelquefois honte de gagner de l'argent «avec» les personnes handicapées.

Réduire le handicap

Quand sa mère lui propose d'aider sa soeur sur le plan orthophoniste, il refuse mais:

«Je me suis dit, tu refuses parce que tu ne te sens pas capable de le faire et tu as peur qu'elle refuse

cette aide de ta part et en même temps tu n'es pas sûr d'être capable de l'aider, d'être à la hauteur.»

Philippe est jaloux de l'attention dont sa soeur a été l'objet du fait de son handicap. Aussi, de façon déplacée, en soignant les autres, il tente de réduire le «handicap» pour faire en sorte que sa soeur soit moins atteinte, et que, de ce fait, elle ne monopolise plus l'attention de ses parents. Elle aurait ainsi moins envié sa normalité, et donc lui, de son côté, se serait senti moins obligé de s'occuper d'elle.

Philippe a souffert d'être élevé entre sa mère et sa soeur. Il reproche à son père de n'avoir pas été suffisamment présent auprès de lui, de ne pas l'avoir valorisé, de s'être trop préoccupé de sa soeur et d'avoir fui les problèmes familiaux en s'investissant dans le secteur associatif en faveur de l'enfance inadaptée. Devenant orthophoniste, il a cherché à être reconnu et valorisé par son père et à s'identifier à lui en s'investissant dans la prise en charge des personnes déficientes.

«Je crois que ma mère a été contente que je fasse ce choix, je crois que mon père il a dû me dire un truc comme: tu fais comme tu veux, si cela te plaît fais-le. Bref rien de bien génial, je ne sais pas ce qu'il en pense, il en pense peut-être rien, non c'est impossible, mais comme pour tout ce qui me concerne, il laisse la parole à ma mère.»

Son père laissant la parole à sa femme laisse planer un doute sur le fait qu'il est content du choix de son fils qui, de ce fait, continue à souffrir.

Ne plus rester dans la salle d'attente

Dans un premier temps, Philippe; dit ne pas se rappeler des contacts qu'il a eus enfant, avec les professionnels qui se sont occupés de sa soeur, puis il se souvient:

«Je me rappelle avoir suivi ma mère partout, chez les médecins, toujours dans les salles d'attente parce qu'elle allait toujours à droite, à gauche, faire des examens, chez l'orthophoniste et

c'était... Bon, c'était quand même le centre d'intérêt, d'autant plus que moi, je ne posais aucun problème donc, il n'y avait pas spécialement de raisons pour qu'on s'occupe vraiment de moi. Je faisais mon intéressant, c'est tout. J'étais toujours amené à attendre dans la salle d'attente, ma soeur disparaissait, moi, j'attendais, et je me disais: mais qu'est-ce qui se passe derrière et on va s'occuper d'elle et puis moi, je me sentais peut-être un petit peu abandonné, je ne sais pas, quelque chose comme ça.»

Devenant orthophoniste, il s'est donné les moyens de voir ce qui se passait dans la pièce où sa mère et sa soeur disparaissaient et a voulu prendre la place de ceux qui les emmenaient pour ne plus avoir à rester seul.

LA PROFESSION MÉDICO-SOCIALE PERMETTANT UN DÉGAGEMENT DU LIEN FRATERNEL

Si comme Bernadette et Philippe, certains se sont sentis «piégés» en choisissant une profession ayant un rapport avec leur pair handicapé, ce n'est pas le cas de tous.

Annick

Ainsi, Annick explique:

«J'avais éliminé tout le reste des sections parce que je ne suis pas scientifique et en ce qui concerne les lettres, à part le professorat, c'est limité et j'en étais arrivée à la conclusion que le social et le culturel c'était ce qui risquait de me réussir le mieux. Et c'était en plus ce que j'avais envie de faire. Je voulais bouger, je voulais rendre service et je voulais faire bouger aussi.»

Adolescente, elle a participé à titre bénévole à des activités auxquelles sa soeur était inscrite. Cette expérience, source de plaisir, l'a confortée dans sa conviction qu'elle pouvait être utile à des personnes faibles et démunies. Cependant, elle souhaite garder

une séparation entre sa vie familiale et vie professionnelle.

«Imaginez que je sois en échec professionnellement, je ne veux pas que ça ait une influence sur les relations que j'ai avec ma soeur.»

Aussi, ne veut-elle pas être éducatrice mais animatrice, et s'occuper de personnes âgées. Contrairement à Bernadette, avec succès, via sa profession, Annick a trouvé un éloignement tolérable entre elle et sa soeur handicapée.

Maria

Maria, aînée d'une fratrie de deux enfants s'est beaucoup occupée de sa cadette, Odile, trisomique 21. Ses parents ayant une vie sociale pauvre, surprotégeant leur fille handicapée, c'est elle qui a appris à cette dernière à prendre le bus, qui, en sortant avec elle, l'a aidée à se dégager un peu de la domination parentale.

Son baccalauréat obtenu, ayant décidé de devenir éducatrice, Maria a travaillé avec des cas sociaux, ce qui l'a obligée à sortir de sa réserve et à gérer des relations avec des personnes moins touchées sur le plan moteur et intellectuel que sa soeur.

Elle a vécu cette expérience comme un «appel d'air». Elle s'est sentie enfin libre, a appris à s'organiser seule et à ne penser qu'à elle après son travail. Ce qui lui a fait prendre conscience à quel point auparavant toute son énergie était concentrée sur sa soeur et ses parents.

Tristes de la voir partir, ses parents étaient heureux qu'elle continue à s'occuper de personnes qui ressemblaient à sa soeur. Ainsi, continuant ce que ses parents avaient commencé, elle les a confortés dans l'idée qu'ils avaient bien agi avec leurs filles.

Elle fait remonter son désir de devenir éducatrice au fait qu'enfant elle s'était promis de faire en sorte que les personnes handicapées puissent être bien intégrées dans la société. Elle se souvient:

«J'emmenais Odile en bus. J'ai le souvenir d'une mère qui disait à son gosse, alors que ma soeur s'était assise à côté de son gamin... Non-non, ne t'assieds pas à côté de... celle-là. Je ne me rappelle plus des termes. Et moi dans mon coeur de gamine, j'étais blessée. Ce n'est pas étonnant que j'ai voulu être éducatrice. J'étais révoltée, je ne répondais pas, je la protégeais encore plus, quoi...»

Par son action, elle voulait protéger d'autres enfants d'une telle intolérance. Elle est heureuse d'avoir choisi ce métier, mais souhaite maintenant réduire son temps de travail pour être davantage disponible pour sa propre famille.

Chantal

Chantal a d'abord voulu être assistante sociale, mais après avoir échoué au concours, elle a décidé de changer de voie.

«Ce que je voudrais faire, c'est le conseil en communication. C'est donc trouver aussi des solutions pour les problèmes internes d'une entreprise donc, problèmes d'information, problèmes de communication, intra groupes ou inter personnels.»

Elle fait remonter son désir d'améliorer la communication entre les gens aux difficultés qu'elle-même et ses parents ont rencontrées pour se faire comprendre des médecins dans les hôpitaux. Elle a dans un premier temps voulu faire sa thèse sur ce sujet-là. Elle y a renoncé car l'accès aux informations nécessaires à sa recherche dans ce milieu était entravé. Mais avec le recul, elle est contente d'avoir été obligée de s'intéresser à un thème qui n'avait qu'un rapport lointain avec le handicap.

LE PLAISIR D'EXERCER UNE PROFESSION OÙ ON EST COMPÉTENT

Axelle

Axelle est persuadée que ce qu'elle a vécu avec sa soeur autiste fera d'elle un bon médecin:

«Clara sera un plus dans ma profession c'est sûr, j'ai appris à toucher les gens, à savoir les écouter, même quand ils n'arrivent pas à dire les choses. Elle m'a aussi appris la patience et les limites de mon pouvoir. Je crois qu'elle m'a appris à être humble et ça c'est important pour faire un bon médecin.»

NE PAS EXERCER UNE PROFESSION MÉDICO-SOCIALE

Cathy

Cathy dit avoir encore du mal à prendre de la distance par rapport à sa soeur. Quand elle était adolescente, elle organisait des loisirs pour les enfants handicapés.

Si ces expériences lui ont permis d'être en contact avec d'autres personnes handicapées et d'autres frères et soeurs, elles l'ont aussi amenée à ne pas devenir éducatrice spécialisée comme elle en avait eu envie dans un premier temps.

«J'ai senti que mon choix n'était pas juste, de m'avancer dans..., dans ce chemin professionnel. (...) J'ai déjà donné, j'estime que j'ai le droit maintenant de vivre pour moi et pas seulement pour elle.»

C'est aussi, avec des nuances, ce que disent les frères et soeurs qui n'ont pas fait le choix d'adopter une profession médico-sociale.

Certains frères et soeurs affirment que leur choix professionnel n'a pas de rapport avec la particularité de leur fratrie; il s'agit le plus souvent de personnes qui sont parvenues à se différencier de leur pair handicapé.

CONCLUSION

La manière dont les frères et soeurs envisagent leur avenir est en lien avec la façon dont ils sont parvenus à s'individualiser par rapport à leur pair handicapé. Le problème n'est pas tant de «réparer» quelque chose que de parvenir à se séparer de l'autre pour mener une existence autonome.

Le choix de la profession des personnes ayant un frère ou une soeur handicapé peut mettre en jeu:

- la volonté de continuer à s'occuper du frère ou

de la soeur mais en élargissant son champ d'action et en prenant une distance par rapport à lui;

- la volonté de se donner les moyens de ne plus se sentir impuissant face aux déficiences de la personne handicapée et d'avoir ainsi un jour des chances de devenir un «bon» frère ou une «bonne» soeur pour lui;
- la volonté de «payer» pour une «faute» inconsciemment commise ou pour une dette qui existe fantasmatiquement envers la personne atteinte;
- la volonté d'acquérir un savoir pour trouver une réponse concernant la nature et l'origine des déficiences de la personne atteinte;
- la possibilité de se soigner eux-mêmes en s'identifiant aux individus dont ils s'occupent;
- la possibilité de soigner par déplacement leur pair atteint.

AWARENESS OF THE CHOICE FOR MEDICO-SOCIAL PROFESSION FOR BROTHERS AND SISTERS OF HANDICAPS

This article presents the analysis of siblings'unstructured research interviewx and written experiences produced by adults who have a sibling with a disability. Their career choice is often connected with their unique family situation, though their motives remain complex and individual. For example, choosing a socio-medical profession can be a way of: alleviating their guilt at being born without a disability; keeping a certain distance from the person with a disability; identifying with the professionals encountered during childhood, who were admired, feared and envied, or with their parents, sometimes in order to surpass them; continuing a pleasant relation began during the childhood; a way of continuing looking after their handicapped sibling.

BIBLIOGRAPHIE

BRUSSET, B. (1987) Le lien fraternel et la psychanalyse. *Psychanalyse à l'université*. Ed. PUF, n°12, pp. 5-43, Paris.

CAHN, P. (1962) La relation fraternelle chez l'enfant. Ed. PUF, Paris.

- CLEVELAND, D, MILLER, N. (1977) Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: an exploratory study. *Mental retardation*, n°15, p. 38-41.
- COLL (1982) Handicap handicapant? Étude sur la fratrie des personnes handicapées mentales. Ed. La Chrysalide, Marseille.
- CORMAN, L. (1970) *Psychopathologie de la rivalité fraterne*. Ed. Dessart/Mardaga, Bruxelles.
- DE BARBOT, F. (1991) Les soignants face au handicap d'un enfant. In: *Handicaps, handicapés: Le regard interrogé*. Sous la direction de Gardou, M. Ed. Eres, Paris, pp. 147-157.
- DELAUZE, C. (1983) Le couloir de la nuit. Ed. Hachette, Paris.
- FARBER, B, JENNE, WC. (1963) Family organization and parent-child communication: parents and siblings of a retarded child. Monographs of society for research in Child Development, N°28.
- FARBER, B. (1959) Family organisation and crisis: maintenance of integration in families with severely mentally retarded child. Bulletin de l'université d'Illinois.
- MORVAN, J.J. (1988) *Représentations de situations de handicaps et d'inadaptations chez les éducateurs spécialisés, les assistants de service social et les enseignants spécialisés, en formation*. Tome 1 et 2 Numéro hors série, n°154-155, Ed. CTNERHI, Diff. PUF, Paris.
- RAIMBAULT, G.; ZYGOURIS, R. (1991) *L'enfant et sa maladie*. Ed. Privat, Paris.
- SCELLES, R. (1994) J'ai mal à mon frère. *Dialogue*, n°124, pp. 69-79.
- SCELLES, R. (1995) La fratrie des personnes handicapées dans la littérature en langue anglaise. *Cahiers du CTNERHI*, n°64, pp.73-90.

LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES VIEILLISSANTES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE RÉSIDANT DANS LA COMMUNAUTÉ COMPARÉE À CELLE DES PERSONNES VIEILLISSANTES DE LA POPULATION GÉNÉRALE

Wilfrid Pilon, Rodolphe Arsenault et Charles Paré

Cet article présente les résultats d'une recherche comparative sur la qualité de vie effectuée auprès des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle vivant dans la communauté (N=21) et un groupe de personnes vieillissantes de la population générale (N=22). L'âge moyen du groupe des personnes présentant une déficience intellectuelle est de 60,4 ans et l'âge moyen du groupe de personnes vieillissantes de la population générale est de 74,5 ans. Les résultats démontrent que les deux groupes ont une qualité de vie relativement similaire. Par contre, le groupe des personnes présentant une déficience intellectuelle manifeste peu d'autonomie fonctionnelle dans trois domaines (personnelle, sociale et communautaire) comparativement au groupe des personnes vieillissantes de la population générale. Toutefois, le support au maintien dans la communauté fourni par les intervenants permet de compenser le manque d'autonomie fonctionnelle du groupe des personnes présentant une déficience intellectuelle.

INTRODUCTION

Le processus de vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle ressemble de près à celui des personnes vieillissantes de la population générale (Zigman, Seltzer et Silverman, 1994). Une telle affirmation doit nécessairement être nuancée. Lorsqu'on tente de comparer le vieillissement chez la personne présentant une déficience intellectuelle et les personnes de la population générale, deux questions nous viennent à l'esprit. L'une porte sur l'âge statutaire de personne âgée et l'autre sur le rythme du processus de

vieillessement d'un groupe par rapport à l'autre.

Certains auteurs (Janicki et Hogg, 1989; Soucy, 1991; Zigman, 1994) croient que l'éligibilité aux services sociaux destinés à la personne âgée présentant une déficience intellectuelle devrait être devancée de cinq à dix ans comparativement à la population générale. Dans sa recension de la littérature, Soucy (1991) fait ressortir trois raisons importantes justifiant l'utilisation d'un âge chronologique inférieur à celui de la population générale pour déterminer l'âge statutaire du troisième âge pour ces personnes: une diminution plus précoce des capacités fonctionnelles, une incidence plus marquée des premières manifestations d'Alzheimer chez les personnes présentant le syndrome de Down et une espérance de vie plus courte.

La deuxième question porte sur le rythme du processus de vieillissement. Bien qu'il y ait des ressemblances dans le processus de vieillissement des

Wilfrid Pilon, Ph.D., Rodolphe Arsenault, Ph.D., Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard et Charles Paré, Ph.D., Centre de réadaptation La Triade.

Un tiré à part de cet article peut être demandé à Wilfrid Pilon, Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard, 2601, de la Canardière, Beauport, Québec, G1J 2G3.

deux groupes, la personne vieillissante présentant une déficience intellectuelle ne diffère-t-elle pas de ses pairs de la population générale à cause justement des limites que lui imposent les incapacités dues à sa déficience intellectuelle combinées au rythme du vieillissement (Zigman *et al.*, 1994; Soucy, 1991)? Nous avons constaté que les personnes vieillissantes ayant un trouble de santé mentale présentent une diminution significative au plan de l'autonomie fonctionnelle. Il semble que si des déficits s'ajoutent au processus du vieillissement, alors la perte d'autonomie est plus précoce (Pilon et Arsénault, sous presse).

L'OBJECTIF DE L'ÉTUDE

La question à la base de la présente étude peut se formuler comme suit: "Quelle est l'influence du processus de vieillissement sur l'autonomie fonctionnelle et la qualité de vie du groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle comparativement au groupe de personnes vieillissantes de la population générale"?

LITTÉRATURE

Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle et les personnes de la population générale

Au cours du vingtième siècle, les progrès en technologie médicale et les pratiques dans la santé publique se sont améliorés à un point tel que le taux de mortalité précoce chez les enfants a considérablement diminué et que le taux d'espérance de vie chez l'adulte a nettement augmenté. L'augmentation du taux d'espérance de vie chez les personnes vieillissantes reflète une amélioration de la qualité de vie en général. En 1900, aux États-Unis, 4% de la population (3,1 millions) était âgée de 65 ans et plus, alors qu'à la fin de ce siècle, on prévoit qu'il y en aura plus de 12% (Butler, 1980). Ce phénomène de croissance du nombre de personnes vieillissantes ne se produit pas uniquement dans le

monde industrialisé mais aussi chez les populations du tiers monde (Bond et Coleman, 1990). Cette tendance se retrouve également chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. De 1931 à 1935, l'âge moyen du décès des personnes déficientes intellectuelles institutionnalisées était de 14,9 ans pour les hommes et de 22 ans pour les femmes, alors qu'en 1976-80 cette moyenne d'âge a augmenté à 58,3 ans pour les hommes et 59,8 ans pour les femmes (Carter et Jancar, 1983). Il est donc de plus en plus évident que l'espérance de vie s'accroît pour tout le monde.

La personne vieillissante présentant une déficience intellectuelle peut avoir des besoins spéciaux associés aux changements dus à l'âge quant à ses capacités adaptatives, ses capacités cognitives ou son bien-être émotionnel qui peuvent ressembler à ceux des personnes vieillissantes de la population générale. Il serait cependant inapproprié de présumer sans des données empiriques du moins (Zigman *et al.*, 1994) que les changements associés à l'âge, et ce indépendamment de l'étiologie, sont présents à des degrés similaires chez les personnes présentant une déficience intellectuelle et les personnes vieillissantes de la population générale. Nous savons qu'il existe plusieurs étiologies différentes, génétique et non génétique, de la déficience intellectuelle (Abuelo, 1983; Lott, 1983) qui se manifestent au cours du développement de la personne sous diverses formes.

Il existe une documentation scientifique importante confirmant l'hypothèse que les adultes au dessus de cinquante ans, ayant un syndrome de Down, sont plus à risque de manifester une maladie d'Alzheimer ainsi qu'une perte au niveau des habiletés adaptatives et cognitives (Ball et Nuttall, 1980; Wisniewski, Wisniewski, et Wen, 1985; Zigman, Schupf, Zigman et Silverman, 1993; Haxby, 1989). Dans ce contexte, quelques interrogations peuvent être soulevées, à savoir, si la diminution d'habiletés adaptatives associées à l'âge se manifeste aussi chez des adultes présentant le syndrome de Down selon des catégories différentes de déficience intellectuelle et si les diminutions se développent à un âge normalement plus précoce ou s'il y a effectivement une prédisposition croissante avec l'âge de la maladie

Alzheimer chez ces personnes (Zigman *et coll.*, 1994).

En contrepartie, les études portant sur des sujets présentant une déficience intellectuelle mais n'ayant pas de syndrome de Down, ne sont pas aussi nombreuses et concluantes. Les données présentées par le groupe de Janicki (1989; 1986; 1984) et Eyman et Widaman (1987) soulignent la présence de déficits de fonctionnement adaptatif associés à l'âge mais se manifestant à un âge plus tardif. Nous pouvons présumer que plusieurs personnes présentant une déficience intellectuelle font face à des défis émotionnels découlant de la perte d'autonomie physique et fonctionnelles due à l'âge et une diminution de leur réseau de support social (Seltzer, 1985). Les résultats de ces grandes études, à saveur nationale, portent malheureusement sur des groupes mal définis, confondant ainsi dans leur échantillon, des personnes présentant une déficience intellectuelle avec un syndrome de Down, ce qui ne fait, qu'accentuer l'ambiguïté.

Une autre question pertinente lorsque nous abordons la question du vieillissement est la nécessité de définition de l'âge chronologique qui définit le statut de personne âgée. Quand une personne est-elle considérée comme appartenant au "troisième âge"? Janicki et Hogg (1989) ont trouvé que la définition opérationnelle définissant le statut d'une personne âgée varie d'une étude à l'autre rendant difficile la comparaison entre les études. Dans la population générale de plusieurs pays industrialisés, l'âge chronologique de 65 ans sert de critère universellement reconnu et accepté pour définir le statut du troisième âge, puisqu'il détermine l'accessibilité aux différents régimes de rentes et de pensions (Zigman *et coll.*, 1994). Nous commençons néanmoins à constater que de moins en moins de personnes âgées de 65 ans sont prêtes ou désirent prendre leur retraite à cet âge (Laslett, 1987). Ainsi, Bond et Coleman (1990) mentionnent qu'on pourrait utiliser d'autres critères que l'âge chronologique pour déterminer le phénomène du vieillissement telle la forme physique ou "l'âge fonctionnel", puisque les incapacités et la fragilité physique ou mentale

augmentent naturellement avec l'âge (Martin, Meltzer, et Elliot, 1988). Nous constatons fréquemment que des personnes âgées de 80 et 90 ans sont aussi fonctionnelles que des personnes âgées de 50 et 60 ans.

La qualité de vie des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle et des personnes de la population générale.

Beaucoup d'auteurs s'acharnent à tenter de définir, depuis plusieurs années déjà, les particularités universelles de bien-être constituant les paramètres du concept de qualité de vie. Quels sont, par exemple, les facteurs, les conditions ou les domaines de la vie qui sont nécessaires à tout individu et ceux qui sont spécifiques ou uniques à chaque personne pour fonctionner comme personne autonome et indépendante (Goodinson et Singleton, 1989). Laborde et Powers (1980) constatent que les personnes en santé, lorsqu'interrogées sur leur qualité de vie, répondent en terme de degré de satisfaction en relation avec des domaines spécifiques de la vie. Il est donc important de reconnaître que la satisfaction à des domaines de vie particuliers varie énormément d'un individu à l'autre et que, pour chaque individu, l'importance relative des domaines varie tout au long de leur vie et enfin, que les domaines n'influencent pas nécessairement la qualité de vie de chacun (Ferrans, et Powers, 1985).

Plusieurs auteurs définissent un certain nombre de dimensions de la vie comme importantes pour déterminer la qualité de vie de l'individu (Evans et Cope, 1989). Même si les études portent sur les dimensions plus déterminantes de la qualité de vie, il existe des superpositions sérieuses des résultats (Flanagan, 1982; Lehman, 1988; Keith, Schallock, et Hoffman, 1986; Campbell, 1981). Keith (1990) conclue que les personnes, avec ou sans déficience intellectuelle, considèrent dans l'appréciation de leur qualité de vie comme particulièrement importantes les dimensions suivantes: les relations interpersonnelles, le travail, les normes matériels, l'apprentissage, le voisinage et la communauté, et la perception de soi. Toomey et O'Callaghan (1983) reconnaissent que

parmi ces dimensions trois sont particulièrement déterminantes pour l'adaptation communautaire des adultes présentant une déficience intellectuelle, soit le travail, les relations interpersonnelles et les habiletés pratiques de survie dans des situations quotidiennes de la vie.

Le développement des modèles de qualité de vie proviennent des études de la psychologie communautaire des adultes ne présentant pas de déficience intellectuelle (Flanagan, 1982; Moos et Moos, 1993). Les modèles conceptuels et d'évaluation de la qualité de vie, touchant spécifiquement les personnes présentant une déficience intellectuelle ont pris un essor au cours des dernières années (Borthwick-Duffy, 1989; Schalock, 1986) et démontrent les tentatives d'identifier les dimensions importantes de leur qualité de vie. Selon Borthwick-Duffy (1989), même si les définitions opérationnelles diffèrent d'un modèle à l'autre, quatre dimensions dont l'environnement résidentiel, les relations interpersonnelles, les activités et les implications communautaires ainsi que la stabilité, sont suffisantes pour définir les aspects importants de la qualité de vie, et ce indépendamment de facteurs tel que l'intelligence et de l'âge. Pour l'auteure, il est normal de présumer que les mêmes dimensions générales de la qualité de vie sont également significatives pour toutes les personnes et seuls les critères spécifiques utilisés pour définir et apprécier les dites dimensions sont sujets à modification pour tenir compte du degré de l'incapacité ou du groupe d'âge auquel la personne appartient. Tous les aspects particuliers d'un domaine évalué ne sont pas également accessibles au vécu de tous les individus ou de certains sous groupes. La stabilité, par exemple nous dit-elle, peut s'apprécier pour une personne ne présentant pas une déficience intellectuelle en fonction de la durée de ses relations interpersonnelles ou de la durée dans un travail alors que, pour une personne présentant une déficience intellectuelle, la stabilité pourrait être appréciée en rapport avec les déplacements résidentiels vécus par cette personne, en vertu de sa vulnérabilité à un sentiment «d'appartenance conditionnelle» (Borthwick-Duffy, 1990; Willer et Intagliata, 1984).

Les facteurs influençant la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle ne sont pas nécessairement différents de ceux des personnes de la population générale (Janicki, 1990). Ces personnes présentent les mêmes besoins soit d'avoir un logement convenable, la possibilité de choisir ses amis et ses activités, de bénéficier d'une autonomie physique et d'une bonne santé ainsi qu'un bien-être social et psychologique. Seuls des facteurs externes de type culturel, d'attitudes et de perception de la société à leurs égards peuvent influencer leur qualité de vie.

En résumé, les facteurs propres au processus du vieillissement qu'ils soient de nature physique, psychologique, social ou émotionnel, influencent toutes les personnes vieillissantes. Mais on semble éprouver des difficultés à départager l'influence d'une déficience quelconque, qu'elle soit intellectuelle ou mentale, sur le processus du vieillissement. En ce qui concerne la qualité de vie, les personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle ont les mêmes besoins et devraient avoir une qualité de vie similaire aux personnes vieillissantes de la population générale.

MÉTHODOLOGIE

Description des échantillons

Les personnes vieillissantes de la population générale

Il s'agit de personnes vivant dans des milieux résidentiels autonomes (95,5%) fréquentant un centre de jour à titre de 2 jours semaines pour des activités récréatives et de loisirs. L'échantillon est composé de 22 personnes dont 15 femmes (68,2%) et de 7 hommes (31,8%). La plupart de ces personnes ont un statut de veuf (ve) ce qui constitue 50% de l'échantillon, tandis que les autres personnes sont mariées (36,4%), célibataires (9,1%) et divorcées (4,5%). La moyenne d'âge pour ce groupe est de 74,5 ans (65 ans à 90 ans) (tableau 1).

Tableau 1

Données démographiques pour le groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle (N=21) et pour le groupe de personnes vieillissantes de la population générale (N=22)

VARIABLES DÉMOGRAPHIQUES	Personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle		Personnes vieillissantes de la population générale	
	F	%	F	%
Sexe : Féminin	14	66,7	15	68,2
Masculin	7	33,3	7	31,8
Statut civil : Marié(e)	1	4,8	8	36,4
Célibataire	20	95,2	2	9,1
Divorcé(e)			1	4,5
Veuf(ve)			11	50,0
Type de résidence:				
Famille d'accueil régulière	6	28,6		
Famille d'accueil spéciale	1	4,8		
Famille de réadaptation	3	14,3		
Foyer de groupe	1	4,8		
Appartement supervisé	2	9,5		
Résidence autonome	1	4,8	21	95,5
Autres	7	33,3	1	4,5
Moyenne d'âge	M	ET	M	ET
	60,4	4,7	74,5	6,9

Les personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle

Il s'agit de personnes présentant une déficience intellectuelle vivant pour la majorité, en résidence d'accueil (47,7%) dont la moyenne d'âge est de 60,4 ans (55 à 68 ans). La quasi totalité des sujets est célibataire (95,2%) sauf un qui est marié (4,8%). L'échantillon est composé de 14 femmes (66,7%) et de 7 hommes (33,3%) (tableau 1). Il est important de souligner qu'il y a peu de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle dans la catégorie d'âge de 55 ans et plus. Il semble que le taux d'espérance de vie des personnes présentant une

déficience intellectuelle soit inférieur à 60 ans et que dès l'apparition d'une maladie physique, la personne est référée et prise en charge par le modèle médico-nursing.

De plus, il est important de souligner que presque tous nos sujets présentant une déficience intellectuelle travaillent en milieu protégé comparativement au groupe de personnes vieillissantes de la population générale qui eux, ont des activités récréatives et de loisirs.

Les critères d'éligibilité des sujets à l'étude sont:

- Pour l'échantillon de personnes vieillissantes de la population générale, celles-ci doivent être âgées de 65 ans et plus, n'ayant pas de problèmes physiques majeurs et étant fonctionnel dans la communauté.
- Pour l'échantillon des personnes présentant une déficience intellectuelle, celles-ci doivent être âgées de 55 ans et plus ne présentant pas le syndrome de Down et n'ayant pas de problèmes physiques majeurs.

DESCRIPTION DES INSTRUMENTS

Le questionnaire de qualité de vie (Evans et Cope, 1989)

Le questionnaire de la qualité de vie est un instrument de mesure multidimensionnel des comportements de l'individu en réponse à plusieurs domaines écologiques pouvant avoir une influence sur le sujet. L'instrument est une version traduite, adaptée et modifiée pour tenir compte de notre clientèle, de la forme anglaise du "Quality of Life Questionnaire" (Evans et Cope, 1989). Les énoncés du questionnaire ont été sélectionnés en fonction de paramètres communautaires ou de perception de la satisfaction de vie de l'individu.

Nous avons sélectionné le "Quality of Life Questionnaire" parce que l'instrument rencontre des qualités psychométriques importantes pour notre étude. D'abord, cet instrument a été élaboré avec un échantillon de la population générale au Canada anglais et comprend une assez bonne représentation des domaines de vie. Il comprend 15 échelles de dimensions de vie et une échelle de désirabilité sociale. Les échelles sont le bien-être matériel et physique, la croissance personnelle, les relations de couples, parents-enfants, de la famille élargie, et extra-conjugales, les comportements altruistes, les intérêts politiques, les caractéristiques du travail, la relation-travail, les indices de satisfaction au travail, la créativité esthétique et les activités sportives et les vacances. Étant donné que la grande majorité de notre

groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle n'est pas mariée et que le groupe de personnes vieillissantes de la population générale est veuf ou célibataire, nous avons soustrait les domaines de vie "relations de couple et relations parent-enfant", parce qu'ils ne peuvent pas rencontrer le critère de l'instrument, à savoir vivre présentement avec un partenaire ou avec des enfants.

Les échelles caractéristiques du travail, relations au travail et indices de satisfaction au travail, sont modifiées afin d'ajuster les activités de travail citées à leurs activités de fréquentations quotidiennes dans la communauté. Enfin, les activités s'adressent autant à une clientèle qu'à l'autre. Les normes de l'instrument sont élaborées à partir d'une population générale.

Pour bien situer les différences significatives entre les deux groupes pour chacun des domaines du "Questionnaire de Qualité de Vie", nous avons utilisé la méthode de Evans et Cope (1989) qui transpose les scores T dans un profil. La première constatation est qu'il n'y a pas de pointe vers un score élevé ou un score inférieur de qualité de vie dans aucun des 15 domaines déjà mentionnés. Selon Evans et Cope (1989), trois catégories sont suffisantes pour décrire la variation des scores T de cet instrument. Ces trois catégories sont inférieure, moyenne et élevée. Les scores moyens sont ceux qui se retrouvent à un écart type au-dessus et au-dessous de la moyenne. Pour l'étude, les scores T du questionnaire qui se situent entre 40 et 60 sont dans la catégorie moyenne. Les scores T de 39 ou moins peuvent indiquer une qualité de vie inférieure, tandis que les scores T de 61 ou plus suggèrent une qualité de vie élevée. Il ne faut pas voir dans ces catégories une règle absolue pour interpréter les résultats.

L'autonomie fonctionnelle (Pilon et Arsenault, 1993)

Ce questionnaire a été construit d'après une recension d'instruments de mesure de l'autonomie fonctionnelle. L'idée qui présidait à l'élaboration du questionnaire était de mesurer un ensemble d'habiletés de base graduées en difficulté et pouvant s'appliquer à

n'importe quelle personne intégrée dans la communauté. Le questionnaire que nous avons utilisé comporte 3 échelles et 17 sous-échelles. Chacun des items est coté à l'aide d'échelles de type Likert comportant 4 échelons. Une liste des programmes résidentiels, des programmes de jour et des obstacles pour accéder à ces programmes complète le questionnaire. Les qualités psychométriques de cet instrument ont été documentées dans deux études pour la fidélité par l'Alpha de Cronbach (0,66 à 0,96 pour les sous-échelles) et la validité de construit au moyen de l'analyse factorielle (Pilon et Arsenault, sous presse). Cet instrument se compose des parties suivantes:

a) Autonomie personnelle:

Évalue le degré d'autonomie dans les comportements actuels concernant l'alimentation (4 items), l'hygiène personnelle (4 items), les vêtements (4 items), l'entretien domestique (4 items), la sécurité personnelle (4 items), les finances et le budget (4 items), la santé physique et mentale (4 items).

b) Autonomie communautaire:

Mesure le degré d'autonomie dans l'exercice de comportements en regard de l'utilisation des transports (4 items), des loisirs (4 items), le magasinage (4 items), l'utilisation de services communautaires (4 items), le potentiel de travail (4 items), le contact social (4 items).

c) Autonomie sociale:

Évalue la situation actuelle de travail (1 item), le réseau d'aide (4 items), les relations interpersonnelles (4 items), la motivation de la personne (4 items).

d) Besoins estimés de services:

Fournit un indice des services résidentiels actuels, à court et à long terme, ainsi qu'une programmation quotidienne comprenant les obstacles pouvant empêcher l'accès au service. De plus l'instrument de l'autonomie fonctionnelle évalue les besoins estimés

concernant les services professionnels et les services généraux à la communauté.

LES RÉSULTATS

Le tableau 2 présente les moyennes, les écarts types et l'analyse de variance pour les échelles de l'Autonomie fonctionnelle et du Questionnaire de qualité de vie pour nos deux groupes. La différence entre les deux groupes pour ce qui est de l'autonomie fonctionnelle est nettement significative. Avec une moyenne d'autonomie fonctionnelle de 17,67 % pour les personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle on peut les caractériser comme un groupe de personnes étant très peu autonome. Le groupe de personnes vieillissantes de la population générale a une moyenne d'autonomie fonctionnelle de 91,73 %, ce qui en fait un groupe de personnes ayant une très bonne autonomie fonctionnelle. On observe la même tangente pour les échelles d'autonomie personnelle, communautaire et sociale.

Le score T de chacune des échelles du questionnaire de qualité de vie a été utilisé dans ces analyses. Les résultats sont aussi présentés au tableau 2. Nous observons que la grande différence d'autonomie fonctionnelle entre les deux groupes ne se reflète pas dans l'appréciation de leur qualité de vie. En effet, lorsque nous examinons le score T de chacune des échelles du questionnaire de qualité de vie les écarts sont beaucoup moindres.

Les différences significatives entre les deux groupes sont situées aux échelles bien-être matériel, croissance personnelle, relations extra-conjugales, comportement altruisme, intérêts politiques, créativité et esthétique, et vacances. La moyenne du groupe de personnes vieillissantes de la population générale est plus élevée que celle du groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle mise à part l'échelle bien-être matériel où l'on retrouve l'inverse. L'échelle de désirabilité sociale montre aussi une différence significative entre les deux groupes. Le groupe de personnes vieillissantes de la population générale fait plus d'acquiescement à l'évaluateur

Tableau 2

Moyennes, écarts types et analyse de variance pour les échelles de l'Autonomie Fonctionnelle (score exprimé en pourcentage) et le score T pour chacune des échelles du Questionnaire de Qualité de Vie entre le groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle (N=21) et le groupe de personnes vieillissantes de la population générale (N=22)

Échelles: Autonomie Fonctionnelle Questionnaire de Qualité de Vie	Personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle		Personnes vieillissantes de la population générale		Analyse de variance
	M	ET	M	ET	F
Autonomie Fonctionnelle	17,67	26,32	91,73	10,90	***147,82
Autonomie Personnelle	19,29	28,55	94,55	12,46	***127,59
Autonomie Communautaire	17,10	32,32	92,14	18,36	***88,71
Autonomie Sociale	15,48	22,83	86,36	4,63	***203,52
Bien-être matériel	49,19	7,33	43,41	10,49	*4,35
Bien-être physique	49,14	7,85	45,55	6,80	2,59
Croissance personnelle	39,33	10,65	50,18	8,27	***13,99
Relations de couple	19,00	0,00	19,00	0,00	
Relations parent-enfant	19,00	0,00	19,00	0,00	
Relations famille élargie	47,19	8,29	50,91	6,70	2,63
Relations extra-conjugales	43,38	10,19	52,45	7,15	***11,51
Comportement altruisme	38,00	9,61	46,41	6,77	***11,08
Intérêts politiques	41,24	7,81	52,82	9,53	***18,89
Caractéristiques du travail	46,86	5,91	47,50	4,72	0,16
Relations de travail	46,19	4,35	45,64	4,48	0,17
Indices de satisfaction tr.	45,52	4,98	44,36	5,08	0,57
Créativité et esthétique	42,38	5,78	46,32	6,20	*4,63
Activités sportives	46,00	6,32	48,05	6,80	1,04
Vacances	43,67	5,45	50,68	8,55	**10,17
Désirabilité sociale	43,57	5,91	49,41	7,30	**8,26
Qualité de vie	38,90	6,25	45,64	6,25	**12,47

* p < 0,05
 ** p < 0,01
 *** p < 0,001

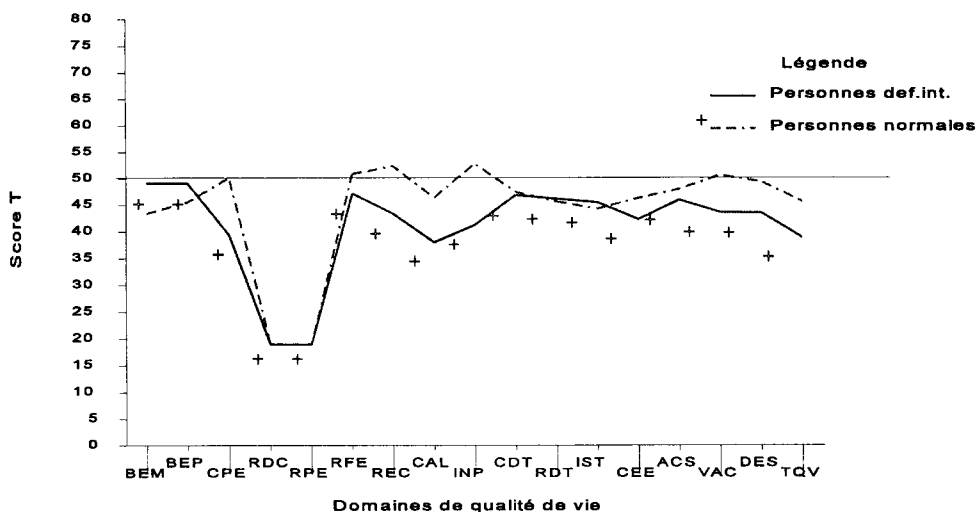
que celles du groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle. La moyenne du score total de qualité de vie pour le groupe de personnes vieillissantes de la population générale ($M=45,64$) est différente significativement de celle du groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle ($M=38,90$).

À partir de ces résultats, nous nous sommes questionnés sur l'existence d'une relation entre les

concepts d'autonomie fonctionnelle et de qualité de vie. Une corrélation a été faite entre le score d'autonomie fonctionnelle et le score total de qualité de vie pour chacun des groupes. Les résultats nous donnent une corrélation de 0,12 ($p=0,60$) entre les deux scores pour le groupe de personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle et une corrélation de -0,22 ($p=0,32$) pour les personnes vieillissantes de la population générale. Compte tenu du peu de relation entre les concepts d'autonomie

Figure 1

Profil des domaines du Questionnaire de Qualité de vie pour les deux groupes de personnes vieillissantes



BEM	Bien-être matériel	CDT	Caractéristiques du travail
BEP	Bien-être physique	RDT	Relations de travail
CPE	Croissance personnelle	IST	Indices satis. au travail
RDC	Relations de couple	CEE	Créativité et esthétique
RPE	Relations parent-enfant	ACS	Activités sportives
RFE	Relations famille élargie	VAC	Vacances
REC	Relations extra-conjugales	DES	Désirabilité sociale
CAL	Comportement altruisme	TQV	Score de Qualité de vie
INP	Intérêts politiques		

fonctionnelle et de qualité de vie que nous avons obtenu entre les deux groupes, nous devons faire d'autres études avec d'autres groupes de personnes avant de conclure à l'inexistence d'une relation entre ces concepts.

Le score T de qualité de vie pour le groupe de personnes vieillissantes de la population générale est de 45,64 et cela signifie une appréciation très moyenne de leur qualité de vie comme on peut le constater par la représentation linéaire des scores T sur le profil (figure 1). Pour le groupe de personnes présentant une déficience intellectuelle, le score T de qualité de vie est de 38,90 et cela signifie une appréciation inférieure de leur qualité de vie. Nous constatons le même genre de représentation linéaire que nous avons obtenu dans l'autre groupe.

Malgré le fait qu'il y a des différences significatives entre les deux groupes, ce n'est pas dans tous les domaines que l'on retrouve des différences. Il faut admettre que les profils des deux groupes sont similaires et qu'ils n'ont pas une qualité de vie très élevée.

DISCUSSION

La littérature laisse sous-entendre l'existence d'un lien étroit entre les concepts de qualité de vie et d'autonomie. Les caractéristiques constitutives de l'autonomie comme la capacité de faire des choix et la compétence telle que définies par O'Brian (1987), sont parties intégrantes des critères de la qualité de vie. Une personne autonome possède les possibilités de faire des choix et d'influencer, jusqu'à un certain point, sa propre qualité de vie. La capacité de faire des choix n'est cependant pas synonyme de possibilités ou de moyens de faire ces choix.

Le vieillissement dans la littérature est souvent équivalent à une perte du «statut d'adulte valorisé», de l'activité pouvant offrir un sens à leur vie et d'une diminution du réseau social et familial. Townsend (1957), Abrams (1978), Rossiter et Wicks (1982) décrivent le vieillissement comme la perte du statut de

personne adulte productrice et valorisée qu'ils expliquent par la perte d'un revenu suffisant (lorsqu'il n'est pas en deçà du seuil de pauvreté) et de la perte de l'activité valorisante du travail donnant un sens à leur vie. Dans les faits, la société et les régimes sociaux ne valorisent pas les personnes vieillissantes et la prise de leur retraite. En plus, le réseau social à cause de la modification de la structure familiale depuis la deuxième guerre est moins évident et important. L'impact du divorce et une intégration moins grande des personnes âgées à la vie familiale des enfants et des petits enfants ont comme conséquence, l'isolement et l'ennui des personnes vieillissantes.

Bond et Coleman (1990) affirment qu'il est plus difficile de vieillir aujourd'hui que durant la période d'après guerre parce que les personnes vieillissantes sont plus nombreuses et plus visibles dans la société et qu'elles ont perdu leur statut de référence dans la cellule familiale.

L'étude révèle une différence nettement significative de l'autonomie fonctionnelle des deux groupes. Le groupe de personnes vieillissantes de la population générale conserve un haut degré d'autonomie aux trois échelles de l'Autonomie fonctionnelle avec des scores qui s'étalent entre 86 % et 94 %. Ces résultats expliquent pourquoi ces personnes sont encore chez elle à vaguer à leurs activités quotidiennes et viennent au centre de jour essentiellement pour se désennuyer et rencontrer des pairs présentant des intérêts communs.

Les profils de qualité de vie de nos deux groupes ont une forme linéaire identique en dépit de certaines différences significatives à quelques domaines de la vie. Les trois échelles mesurant plus précisément le travail ont été adaptées pour tenir compte des activités occupationnelles et de loisirs des deux groupes. Aucune différence significative est notée à ces échelles. Nous savons que les activités occupationnelles et de loisirs sont particulièrement importantes pour les deux groupes. Les personnes vieillissantes de la population générale ont indiqué qu'elles attendaient avec impatience les activités

occupationnelles et de loisirs qui leurs étaient accessibles.

En vertu des modifications des structures sociales qu'a subi la société depuis la période d'après guerre, les personnes âgées sont plus nombreuses et visibles, sont seules à la maison sans enfants ou petits enfants ou époux(se), sont moins intégrées à la vie familiale des enfants, et manifestent plus d'isolement et d'ennui. Les personnes âgées manifestent un intérêt pour les relations externes, l'altruisme, la politique, la croissance personnelle, la créativité et l'esthétique, et les vacances. Les personnes vieillissantes de la population générale sont toujours suffisamment autonomes pour désirer améliorer leurs conditions de vie dans ces domaines un peu comme des gens

indépendants de liens familiaux.

En contrepartie, les personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle prises en charge par le système social, dépendent de ce système, aussi limité soit-il, pour meubler leur temps occupationnel, les activités et les loisirs. Leur niveau d'autonomie ne leur permet pas d'aspirer à des expériences de vie aussi valorisantes que celles de leurs pairs de la population générale.

En bref, les personnes vieillissantes des deux groupes ont des besoins similaires de logement, d'échanges avec des amis, des activités, d'autonomie physique et de santé mais ceux-ci se manifestent différemment en fonction des ressources intellectuelles et matérielles.

QUALITY OF LIFE OF THE ELDERLY MENTALLY RETARDED PEOPLE-LIVING IN THE COMMUNITY COMPARED TO A NORMAL ELDERLY GROUP

This study examine 21 elderly mentally retarded persons living in the community and utilising public services as compared to 22 normal elderly also living in the community. The main objective of the study is to compare personal, social and community independence in relation to satisfaction of quality of life as measured by the Quality of life Questionnaire (Evans and Cope, 1989). The mean group age for the mentally retarded persons is 60.4 (55-68) and the mean age for the normal elderly group is 74.5 (65-90). The results show that there is an important difference in the three domains of independence between the two groups: the normal elderly group maintain a high level of independence in the three domains while the elderly mentally retarded group manifest little independence using more support to compensate for community tenure. However the pattern of the quality of life of both groups follows a similar profile and both groups are at the lower limits of a very average quality of life.

BIBLIOGRAPHIE

ABUELO, D.N. (1983) Genetic disorders. In J.L. Matson et J.A. Mulick (Eds.), *Handbook of Mental Retardation*. New York: Pergamon.

ABRAMS, M. (1978) *Beyond Three-Score and Ten: A first Report on a Survey of the Elderly*. Age Concern, Mitcham, Surrey.

BALL, M.J., & NUTTELL, K. (1980) Neurofibrillary tangles, granuovascular degeneration, and neuron loss in Down syndrome: Quantitative comparison with Alzheimer dementia. *Annals of Neurology*, 7, 462-465.

BOND, J., & COLEMAN, P. (1990) *Aging in society: An introduction to social gerontology*. London: Sage publications.

- BORTHWICK-DUFFY, S.A. (1989) Quality of Life: The residential environment. In W.E. Kiernan & R.L. Schalock (Eds.), *Economics, Industry, and Disability* (pp. 351-363). Baltimore: Paul H. Brooks.
- BORTHWICK-DUFFY, S.A. (1990) Quality of Life of Persons with Severe and Profound Mental Retardation. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of Life: Perspectives and Issues*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- BUTLER, R.N. (1980) Introduction. In S.G. Haynes et M. Feinleib (eds), *Second conference on the epidemiology of aging*, (p. 14). Bethesda MD: National Institut of Health.
- CAMPBELL, A. (1981) *The sense of well-being in America*. New York: McGraw-Hill.
- CARTER, G., & JANCAR, J. (1983) Mortality in the mentally handicapped: A 50 year survey at the Stokes Park Group of Hospitals. *Journal of Mental Deficiency Research* 27, 143-156.
- EVANS, D.R., & COPE, W.E. (1989) *Quality of Life Questionnaire Manual*. Toronto: Multi-Health Systems Inc.
- EYMAN, R.K., & WIDAMAN, K.F. (1987) Life span development of institutionalized and community-based mentally retarded persons, revisited. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 559-569.
- FERRANS, C.E., & POWERS, M.J. (1985) Quality of Life Index: development and psychometrics properties. *Advances in Nursing Science*, 8(1), 13-24.
- FLANAGAN, J.C. (1982) Measurement of quality of life: Current state of the art. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 63, 56-59.
- GOODINSON, S.M., & SINGLETON, J., (1989) Quality of Life: a critical review of current concepts, measures and their clinical implications. *International Journal Nursing Stud.*, 26(4), 327-341.
- HAXBY, J.V. (1989) Neuropsychological evaluation of adults with Down's syndrome patterns of selective impairment in non demented old adults. *Journal of Mental Deficiency Research*, 33, 193-210.
- JANICKI, M.P., & HOGG, J.H. (1989) International research perspective on aging and mental retardation: An introduction. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 15, 161-164.
- JANICKI, M.P., & JACOBSON, J.W. (1986) Generational trends in sensory, physical and behavioral abilities among older mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 490-500.
- JANICKI, M.P., & MACEACHRON, A.E. (1984) Residential health and social service needs of elderly developmentally disabled persons. *The Gerontologist*, 24, 128-137.
- JANICKI, M.P. (1990) Growing Old with Dignity: On Quality of Life for Older Persons with Lifelong Disability. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of Life: Perspective and Issues* (pp.115-125). Washington: American Association on Mental Retardation.
- KEITH, K.D. (1990) Quality of Life: Issues in Community Integration. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of Life: Perspective and Issues* (pp. 93-100). Washington: American Association on Mental Retardation.
- KEITH, K.D., SCHALOCK, R.L., & HOFFMAN, K. (1986) *Quality of life: Measurement and Programmatic Implications*. Lincoln, Nebraska: Region V Mental Retardation Service.
- LABORDE, J., & POWERS, M. (1980) Satisfaction with life for patients undergoing haemodialysis and patients suffering from osteoarthritis. *Res. Nurs. Health*, 3, 19-23.
- LASLETT, P. (1987) The emergence of the Third Age. *Ageing and Society*, 7, 133-160.
- LEHMAN, A.F. (1988) A quality of life interview for the chronically mentally ill. *Evaluation and Program Planning*, 11, 51-62.
- LOTT, I.I. (1983) Perinatal factors in Mental Retardation. In J.L. Matson et J.A. Mulick (Eds.), *Handbook of Mental Retardation*, (pp. 97-103). New York: Pergamon.
- MARTIN, J., MELTZER, H., & ELLIOT, D. (1988) *The prevalence of disability among adults*. OPCS Surveys of Disability in Great Britain, Report no. 1 HMSO. London.

- MOOS, R.H., & MOOS, B.S. (1993) Adaptation and the quality of life in work and family settings. *Journal of Community Psychology*, 11, 158-170.
- PILON, W., & ARSENAULT, R. (Sous presse) Questionnaire d'autonomie fonctionnelle pour les personnes psychiatriquées. *Bulletin de Psychologie*.
- PILON, W., & ARSENAULT, R. (1993) *Inventaire du niveau de soins et Autonomie fonctionnelle: Guide de l'évaluateur*. Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard.
- ROSSITER, C., & WICKS, M. (1982) *Crisis or Challenge? Family Care, Elderly People and Social Policy*. Study Commission on the Family, London.
- SCHALOCK, R.L. (1986) *Current approaches to quality of life assessment*. Paper presented at the annual meeting of the American Association on Mental Deficiency, Denver, Co.
- SELTZER, G.B. (1985) Selected psychological processes and aging among older developmentally disabled persons. In: M.P. Janicki et H.M. Wyszewski (Eds.), *Aging and developmental disabilities: Issues and approaches*, (pp. 211-228). Baltimore: Brookes.
- SOUCY, G. (1991) *Une retraite efficiente: Le vieillissement de personnes ayant une déficience intellectuelle*. Fondation Les Ateliers le CAP.
- TOOMEY, J.F., & O'CALLAGHAN, R.J. (1983) Adults Status of mildly retarded past pupils from special education. Part II: Social adaptation. *International Journal of Rehabilitation Research*, 6, 301-312.
- TOWNSEND, P. (1957) *The Family Life of Old People*. London: Routledge and Kegan Paul.
- WILLER, B., & INTAGLIATA, J. (1984) *Promises and realities for mentally retarded persons: Life in the community*. Baltimore: University Park Press.
- WISNIEWSKI, K.E., WISNIEWSKI, H.M., & WEN, G.Y. (1985) Occurrence of neuropathological changes and dementia of Alzheimer disease in Down syndrome. *Annals of Neurology*, 17, 278-282.
- ZIGMAN, W.B., SCHUPF, N., ZIGMAN, A., & SILVERMAN, W., (1993) Aging and Alzheimer disease in people with mental retardation. In N.W. Bray (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation* (Vol. 19)(pp. 41-70). New York: Academic Press.
- ZIGMAN, W.B., SELTZER, G.B., & SILVERMAN, W.P. (1994) Behavioral and Mental Health changes associated with aging adults with mental retardation. In M. Seltzer, M. W. Krauss, & M.P. Janicki (Eds.), *Life course perspective on adulthood and old age*. Washington: American Association on Mental Retardation.

ÉLABORATION DE PLANS DE TRANSITION POUR DES ÉLÈVES DU SECONDAIRE QUI PRÉSENTENT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Georgette Goupil, Marc J. Tassé, Alain Lanson et Catherine Doré

La période de transition entre l'école et la vie adulte est une période cruciale. Afin de faciliter cette transition pour les personnes handicapées, les Américains ont développé des « plans de transition ». Toutefois, jusqu'à date, ce concept a été peu appliqué dans les écoles québécoises francophones. Cet article décrit comment six écoles ont amorcé une démarche visant à élaborer des plans de transition auprès de leurs élèves.

INTRODUCTION

La période de transition entre l'école et le monde des adultes est une étape cruciale pour l'avenir de l'individu. En effet, un passage harmonieux entre ces deux périodes de vie permet une meilleure adaptation à la société. Ce changement revêt une importance particulière pour les élèves handicapés ou en difficulté, qui ont eux aussi plusieurs défis à relever au moment de cette transition: adaptation à la communauté, poursuite d'une scolarisation, intégration au monde du travail, maintien d'un réseau social, etc. Pour aider ces élèves, on a instauré dans les états américains la démarche des plans de transition. La *Division of Career Development and Transition* définit ainsi la transition de l'école secondaire à la vie post-secondaire:

Le terme «transition» réfère à un changement du statut d'élève vers un statut d'adulte dans la communauté. Le statut d'adulte confère plusieurs rôles dans la société, dont l'emploi, l'éducation l'éducation des adultes, l'entretien de son domicile, l'engagement actif dans la communauté et l'expérience de relations personnelles et sociales satisfaisantes. Une transition harmonieuse implique la participation et la coordination des programmes scolaires, de la santé et des services sociaux et des soutiens naturels de la communauté. Les éléments de base de la transition doivent être établis pendant la période de la scolarisation au primaire et au début du secondaire suivant les grands principes de développement de carrière. La planification de la transition doit se faire avant l'âge de 14 ans. Les élèves doivent être encouragés, dans la mesure de leur plein potentiel, à assumer une responsabilité maximale dans cette planification [Halpern, 1994, p.117, traduction libre].

Les différentes populations d'élèves identifiés handicapés ou en difficulté d'apprentissage ou d'adaptation (EHDA) peuvent bénéficier de cette mesure. De nombreux auteurs et praticiens reconnaissent pour ces jeunes la nécessité de planifier

Georgette Goupil, Université du Québec à Montréal; Marc J. Tassé, Université du Québec à Montréal; Alain Lanson, Ministère de l'Éducation du Québec; Catherine Doré, Université du Québec à Montréal. Adresse pour tirés à part : Georgette Goupil, département de psychologie, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888, Succursale Centre-Ville, Montréal (Québec), H3C 3P8.

à long terme des objectifs d'apprentissage dont l'atteinte facilite une intégration harmonieuse à la vie adulte. Des apprentissages, tels l'utilisation autonome des transports en commun, l'hygiène corporelle, la préparation des repas ou encore l'utilisation des loisirs dans la communauté requerront souvent plusieurs mois, voire plusieurs années. Une excellente concertation entre les divers milieux de vie présents et futurs de l'élève (famille, école, centre de réadaptation, etc.) facilite l'atteinte de ces objectifs d'apprentissage. Les plans de transition représentent donc pour les élèves ayant une déficience intellectuelle une démarche intéressante pour une programmation à long terme et pour la concertation des intervenants.

Bien que les plans de transition fassent l'objet de plusieurs publications américaines, dans les écoles francophones du Québec, il en a été peu question jusqu'à maintenant. Cependant, les plans de services et les plans d'intervention sont bien connus des milieux éducatifs et servent à prévoir, généralement annuellement, les buts et objectifs d'apprentissage de l'élève. Malgré l'instauration de ces mesures, les milieux éducatifs manifestent encore plusieurs préoccupations en ce qui a trait aux jeunes adultes handicapés: lacunes dans les relations entre les services sociaux, les services communautaires, l'école et les familles, manque de structures pour assurer une transition harmonieuse entre l'école et la vie adulte, carences dans la formation rattachée directement à la vie future (organisation des temps libres, autonomie dans les déplacements, autonomie dans les activités de consommation, etc.).

Dans ce contexte, le ministère de l'Éducation du Québec¹ a proposé à six écoles dans la région de Montréal de s'impliquer dans une étude exploratoire sur l'implantation de plans d'intervention à long terme; ces plans correspondant à ce que les Améri-

cains appellent les «plans de transition». Cette étude porte sur les questions suivantes:

- Est-il possible d'effectuer une planification à long terme pour des élèves présentant une déficience intellectuelle?
- Quelles sont les démarches utiles pour réaliser une telle planification? Certaines de ces démarches semblent-elles plus profitables que d'autres?
- Quels seraient les partenaires à associer dans une démarche de plan de transition?
- Quand est-il souhaitable d'amorcer la démarche de plan de transition?
- Que doit-on inclure dans un plan de transition?
- Quels sont les coûts d'une planification à long terme?

Le Ministère a demandé à deux chercheurs de l'Université du Québec à Montréal (deux premiers auteurs) d'accompagner les six écoles choisies en observant, sans intervenir, les démarches de chacune d'entre elles. Les chercheurs ont également eu pour mandat d'évaluer, à la fin de l'année scolaire, les perceptions des participants (parents, directions, élèves et enseignants) quant à l'expérience vécue.

Les pages suivantes présentent le déroulement général de l'étude, des exemples de démarches entreprises par trois de ces six écoles et l'évaluation qu'en font les participants. Le lecteur notera que le texte est très descriptif. En effet, nous avons cru bon procéder de cette façon afin de fournir à d'autres milieux désirant faire une démarche similaire suffisamment d'informations pour amorcer une démarche de transition. La démarche est donc exploratoire. Cependant, nous croyons que sa description permettra aux intervenants de prendre connaissance de ses exigences et des outils qui peuvent être utiles dans un tel contexte.

1. Cette étude a été réalisée grâce à une subvention du ministère de l'Éducation du Québec dans le cadre d'une recherche intitulée «plan d'intervention - 5 ans».

Tableau 1**Outils présentés aux équipes écoles lors de la journée de formation**

Description sommaire de l'outil	Démarche proposée par l'outil	Formulaires ou questionnaires inclus	Raisons pour lesquelles les chercheurs ont retenu l'outil
Giroud (1995): outil initialement conçu en Suisse pour élaborer et gérer le programme de prise en charge d'enfants déficients intellectuels.	Le processus permet un bilan de la situation actuelle, la description du projet individuel à long terme, la définition des besoins de la personne concernée et les objectifs prioritaires à travailler.	Les annexes présentent un formulaire en cinq pages, utilisant un vocabulaire relativement simple.	Démarche peu complexe au point de vue instrumentation, qui semble être réalisable dans un temps assez limité.
MAP (Forest et Pearpoint, 1992) adapté par Tremblay (non daté): activité qui permet la mise en commun des perceptions qu'un élève a de lui-même et celles de personnes qui le connaissent bien. Elle peut servir à l'implantation et à l'élaboration d'un plan d'intervention. L'activité se déroule en trois temps: avant pendant et après la rencontre.	Le processus permet de décrire les neuf points suivants: l'histoire, les rêves, les craintes, qui est l'élève, les besoins, la mise en priorité des besoins, les disponibilités, les actions et les responsables.	Le document présente en détail les étapes de l'activité MAP. Les annexes offrent un formulaire en deux pages pour consigner les données obtenues sur les neuf points déjà décrits dans la colonne précédente.	Démarche facile à comprendre. Laisse place à l'émergence des émotions et de l'imagination (rêves et craintes).

Tableau 1 (Suite)

Description sommaire de l'outil	Démarche proposée par l'outil	Formulaires ou questionnaires inclus	Raisons pour lesquelles les chercheurs ont retenu l'outil
Hobbs et Allen (1989): document situant les différentes étapes pour planifier une transition.	Le processus se déroule en plusieurs étapes: entrevue préalable avec les parents et l'élève, réunion de plan de transition, activités préparatoires à cette réunion, activités d'évaluation.	Le document présente de nombreux outils pour évaluer les besoins de l'élève dans plusieurs sphères de développement: emploi et éducation, habitudes de vie et vie de famille, activités sociales et communautaires, etc. Il y a aussi plusieurs instruments pour évaluer avec les parents et l'élève leur satisfaction tout au long de la démarche.	Document très complet. La démarche, si elle semble complète, paraît toutefois lourde si on en adopte l'ensemble. Cependant, les outils pris en nombre limité semblent offrir un potentiel d'exploitation très intéressant.
Dick (1992): document qui décrit les rôles des participants au plan de transition et présente le déroulement d'une réunion de plan de transition.	Permet de bien situer ce qu'est le plan de transition et offre une démarche d'animation.	Quelques questionnaires permettent une meilleure identification des besoins. Un formulaire permet de consigner le plan de transition.	Complète bien les outils précédents. Offre des questionnaires faciles à comprendre et une démarche d'animation.
AAMR (1992): liste et définitions des habiletés adaptatives: communication, soins personnels, habiletés domestiques, habiletés sociales, utilisation des ressources communautaires, autonomie, santé et sécurité, habiletés scolaires fonctionnelles, loisirs, travail.	Dimensions faisant partie de la définition du retard intellectuel.	Aucun.	Les habiletés adaptatives font partie de la définition du retard intellectuel. La liste de ces habiletés peut être utilisée pour guider une synthèse des besoins d'un élève.

Participants

Six écoles ont sélectionné chacune un élève (au total cinq garçons et une fille, âgés entre 15 et 19 ans) qui bénéficiera au cours de l'année scolaire d'un plan de transition. Tous ces élèves sont identifiés comme ayant une déficience intellectuelle par leur commission scolaire. Trois de ces élèves fréquentent une classe spécialisée dans une polyvalente ordinaire, les trois autres, une école spécialisée. Les parents, les enseignants, les directions d'école de ces élèves ont participé à l'étude.

Démarche

La démarche s'est déroulée entre janvier et juin 1996. En janvier, lorsque les écoles donnaient leur accord pour participer à la recherche, le représentant du Ministère a invité les parents, les enseignants, les directions et les conseillers pédagogiques à une demi-journée de rencontre d'information sur la recherche et d'échanges entre les participants.

Une semaine plus tard, les participants des six écoles réunies ont assisté à une journée de formation. Les chercheurs ont présenté la définition du plan de transition et des instruments tirés des écrits scientifiques pouvant être utilisés pour son élaboration. Le tableau suivant présente les instruments choisis, une description sommaire de ceux-ci, la démarche sous-jacente ainsi que les formulaires ou questionnaires proposés pour chacun. Il présente également les raisons qui ont présidé au choix de ces instruments par les chercheurs.

En plus de ces documents, les participants ont reçu le texte intitulé «Je commence son plan de services» (OPHQ, 1993) qui, cependant, n'a pas fait l'objet d'une présentation. À la fin de cette réunion, les animateurs invitaient les équipes-écoles à choisir la démarche d'un auteur ou une combinaison d'instruments puisés dans plusieurs documents.

Afin d'illustrer les démarches vécues par les écoles, voici un résumé des démarches vécues par trois d'entre elles.

Première école

Il s'agit d'une école spécialisée regroupant une clientèle ayant une déficience intellectuelle de moyenne à sévère. Le chercheur observe trois rencontres destinées à l'élaboration du plan de transition. Cependant, il n'assiste pas aux rencontres de travail où sont choisis et élaborés les instruments utilisés par l'équipe. L'élève n'assiste pas aux rencontres. En effet, ses parents et l'enseignante jugent que ses difficultés de communication ne lui permettent pas de saisir le sens de la démarche.

Première rencontre. Au cours de la première rencontre, la direction et l'enseignante décrivent aux parents ce que seront le plan de transition et le partenariat dans lequel s'inscrit cette démarche, ainsi que les buts de la recherche et le rôle du chercheur. La direction explique que la démarche sera effectuée en trois réunions distinctes. La première est destinée à explorer le présent et le futur de l'élève. La deuxième sera consacrée à l'inventaire des forces, des besoins, des obstacles, des projets et des ressources. Enfin, à la troisième rencontre, les participants élaboreront le plan de transition. À cette première réunion, en plus d'expliquer l'ensemble de la démarche, on présente aux parents quatre outils destinés à faciliter leur réflexion pour l'élaboration ultérieure du plan de transition. Il y a trois questionnaires différents, tirés de Hobbs et Allen (1989): 1) préparer le futur, 2) définir les priorités, 3) partager les préoccupations. À ces questionnaires s'ajoute la liste d'habiletés adaptatives de l'*American Association on Mental Retardation* (Luckasson et al., 1992).

Deuxième rencontre. Au cours de la deuxième rencontre, à partir de la réflexion suscitée par la

démarche proposée et en effectuant un retour sur les questionnaires, les participants remplissent une fiche-synthèse. Cette synthèse constitue une description des forces, des besoins, des obstacles et des projets.

Il est à noter que, durant cette deuxième rencontre, les participants ont mis un accent particulier sur la description des forces de l'élève. La direction a également invité la travailleuse sociale pour une partie de la réunion, afin qu'elle puisse transmettre différentes informations aux parents sur les ressources qui peuvent leur être offertes relativement aux loisirs, à la vie résidentielle et au travail.

Troisième rencontre. Au cours de la troisième rencontre, à partir de la fiche synthèse, les participants élaborent un plan de transition et explorent différentes ressources susceptibles de favoriser les apprentissages requis de l'élève. Ce plan de transition décrit les objectifs spécifiques, les moyens, les responsables, l'échéancier et l'évaluation. Il y a une page pour chacune des sphères de développement suivantes: communication, soins personnels, habiletés domestiques, habiletés sociales, autonomie personnelle, santé et sécurité et habiletés fonctionnelles. Il est aussi question de sécurité (ex.: quoi faire en cas d'incendie) et de loisirs. L'élève ayant des besoins importants sur le plan de la communication, on propose d'utiliser avec lui un appareil de communication, l'*Alpha Talker*. Cet appareil fait le lien entre des pictogrammes pointés par l'élève et une voix synthétique qui prononce le mot correspondant au pictogramme. Les parents et les intervenants élaborent aussi des objectifs pour développer des habiletés de travail (ex.: plier des serviettes, vider le lave-vaisselle), et l'hygiène personnelle (ex.: se raser). Les habiletés de travail seront exercées à la fois au domicile et à l'école. La psychologue propose un système d'entraînement au rasage à l'aide de pictogrammes et d'une programmation déjà établie pour faciliter les apprentissages. À la fin de la réunion, on propose de se revoir l'année suivante pour faire le point sur le

plan de transition.

Les données obtenues par entrevue avec les participants révèlent que, dans l'ensemble, ils ont apprécié la démarche. On souligne toutefois que les questionnaires utilisés étaient peut-être trop nombreux. De plus, les parents et l'enseignante souhaitent connaître davantage les ressources, pas simplement le nom de celles-ci, mais aussi les façons concrètes d'y accéder.

Deuxième école

Il s'agit d'une polyvalente. L'élève fréquente une classe spéciale. Le chercheur n'assiste pas aux rencontres préparatoires tenues entre l'enseignante et l'éducatrice.

L'enseignante a pris connaissance des instruments présentés lors des journées de formation. Cependant, elle n'utilise pas d'outils précis: elle se centre plutôt sur une démarche globale visant à faciliter le passage de l'élève de l'école au marché du travail. L'organisation d'un stage dans un milieu de travail, extérieur à l'école, est au centre de la planification.

Première rencontre. La première rencontre a eu lieu entre la mère et l'enseignante afin de parler de la vie de l'élève lorsqu'il aura quitté l'école. Cet élève effectue déjà un stage de travail à la cafétéria de son école. De plus, il est relativement autonome puisqu'il prend seul les transports en commun, peut faire des courses ou encore utiliser sa bicyclette sur des trajets relativement longs. L'enseignante propose un stage de travail à l'extérieur de l'école. L'élève accompagnera une personne qui remplit des distributrices de produits alimentaires. Le stage devrait permettre à l'élève de développer différentes habiletés, entre autres, sur le plan de la ponctualité et de l'hygiène nécessaire à la manipulation de contenants alimentaires. Une fiche décrivant les objectifs que doit atteindre l'élève sera remise à son superviseur du milieu de travail.

Au cours de cette première réunion, il a aussi été question des milieux de travail (ex.: ateliers protégés) pouvant accueillir l'élève après l'école. L'élève semble très intéressé à participer à de telles activités. Une partie de la réunion a aussi été consacrée à des événements qui se sont déroulés au cours de la semaine, mais qui ne concernent pas directement le plan de transition. L'enseignante fait ressortir les forces de l'élève et différentes occasions où il a manifesté de l'autonomie.

Deuxième rencontre. La deuxième rencontre s'effectue entre l'élève, l'enseignante et l'éducatrice et vise à faire le point, avec l'élève, sur le stage amorcé en milieu de travail. On lui rappelle que l'employeur devra remplir une grille indiquant s'il a atteint les objectifs prévus dans le plan de transition. Afin de faciliter l'atteinte d'objectifs reliés à l'hygiène nécessaire dans le stage, l'éducatrice et l'enseignante remettent à l'élève un aide-mémoire décrivant sous forme de pictogrammes ce qu'il doit faire tous les jours. On lui indique également qu'avec l'accord de sa mère on l'inscrira dans une ressource de travail, puisque les listes d'attente pour l'atelier protégé sont d'environ deux ans. On commence à remplir avec lui la fiche d'inscription à cet atelier protégé. L'élève participe activement en donnant plusieurs renseignements à l'enseignante qui remplit le document. Puis, la question des loisirs est abordée pour l'été. L'enseignante discute également avec l'élève du milieu de travail et de ses préférences résidentielles lorsqu'il aura quitté l'école. À la suite de cette démarche, l'enseignante indique qu'elle a entrepris une démarche similaire avec d'autres élèves de sa classe.

Troisième école

Il s'agit d'une école spécialisée pour élèves ayant une déficience intellectuelle.

Première rencontre: entente sur la démarche. Dans cette école, il y a d'abord eu une première rencontre où la mère s'est entendue avec l'équipe-école sur la démarche à suivre. On souligne, entre autres,

l'importance d'effectuer une rencontre où l'élève ne sera pas en présence de sa mère, car celle-ci désire qu'il puisse s'exprimer sans être influencé. La mère indique que cette démarche suscite pour elle beaucoup d'émotions. Elle a assisté à la journée de formation et elle a en main l'ensemble des outils déjà décrits. Tous les participants se familiariseront avec les instruments, particulièrement le questionnaire de Hobbs et Allen (1989) et le *Making Action Plans* (Forest et Pearpoint, 1992).

Deuxième rencontre: planification de l'animation. Le chercheur est invité à une rencontre où l'équipe-école veut discuter de la démarche d'élaboration du plan de transition. On propose de s'inspirer en partie du *Making Action Plans* (Forest et Pearpoint, 1992) et du questionnaire de Hobbs et Allen (1989). L'élève ayant des difficultés de communication, il faudra utiliser des pictogrammes pour faciliter sa compréhension. On s'entend également pour qu'une rencontre avec l'élève soit effectuée par l'enseignant pour l'interroger sur ses projets d'avenir: travail, lieu où il veut résider, loisirs, amis, etc.

Troisième rencontre: discussion avec l'élève. Comme prévu, l'enseignant rencontre l'élève pour parler de ses rêves et de son avenir en utilisant des pictogrammes et en se guidant sur les lignes directrices proposées par Hobbs et Allen (1989). Toutefois, cette rencontre fut écourtée parce que l'élève était davantage préoccupé par ses activités habituelles que par le contenu de cette entrevue. L'enseignant a donc tenu une autre rencontre pour que l'élève s'exprime davantage.

Quatrième rencontre. Comme prévue, dans la première partie de la quatrième rencontre, l'enseignant, la psychologue et la mère se rencontrent. Trois domaines de vie sont alors abordés: la sexualité, le travail, la résidence. On aborde également les craintes et les souhaits de la mère pour son enfant, un peu comme le proposent Forest et Pearpoint (1992) dans le *Making Action Plans*. À la deuxième partie de la rencontre, s'ajoutent l'élève et

le directeur adjoint. On échange alors sur des domaines de vie: le travail, le lieu de résidence, les loisirs. Il est à noter que les participants, préalablement à la rencontre, ont pris connaissance des instruments; cependant, ils ne suivent pas comme tel le verbatim d'un questionnaire durant cette réunion. On propose de réaliser un agenda avec des pictogrammes décrivant, pour les quatre ans de scolarisation à l'école, les activités qui permettront à l'élève d'acquérir de meilleures habiletés pour le travail, la vie résidentielle et les loisirs. À la fin de celle-ci, dix minutes seront consacrées à un retour entre la mère, la psychologue et l'enseignant, qui se disent alors satisfaits du déroulement de la rencontre. Le tableau 2 présente une synthèse des rencontres effectuées par les trois écoles.

LES PERCEPTIONS DE LA DÉMARCHE

Afin de compléter les données obtenues par observation, les chercheurs ont rencontré les parents, les directions, les enseignants et cinq des six élèves (l'un de ces six élèves n'a pu être rencontré à cause de difficultés de communication). Les parents, les enseignants et les directions ont répondu à un questionnaire incluant des questions fermées et ont participé à une entrevue présentant des questions ouvertes. Le questionnaire et l'entrevue visaient à saisir leurs perceptions de la démarche de plan de transition et de sa faisabilité. Ils ont été élaborés par les chercheurs dans le contexte de cette étude. N'ayant pas subi de validation, par conséquent, les données présentées ici devront être considérées uniquement à titre indicatif.

Dans un premier temps, nous présenterons ici des données décrivant les perceptions générales des participants concernant quelques aspects de la démarche. Puis, dans un deuxième temps, nous reprendrons chacune des questions de la recherche en utilisant à la fois les informations obtenues par observation et par entrevue.

Les perceptions générales

Plusieurs questions fermées portent sur l'évaluation de la démarche à l'aide d'échelles de satisfaction. Par exemple, la première question se lit ainsi: «Est-ce que le plan de transition vous a permis de mieux identifier les besoins de votre enfant (ou de votre élève)?» Une échelle de type Likert en cinq points allant de 1 (pas du tout) jusqu'à 5 (beaucoup), permet au répondant de donner son degré de satisfaction. Le tableau suivant présente pour chacun des thèmes de ces questions les résultats obtenus. Le lecteur trouvera, sous chaque thème, la description des termes utilisés dans l'échelle.

Les données de ce tableau montrent que les taux de satisfaction sont tous au-dessus de trois (moyennement satisfaisant). Toutefois, pour plusieurs items, sauf celui traitant du degré d'implication, il est possible de constater un taux de satisfaction moindre chez les parents. Compte tenu du nombre restreint de participants, il est difficile de faire ici des analyses indiquant si ces différences sont significatives. Nous avons toutefois demandé aux répondants de justifier leurs réponses au moment de la passation du questionnaire. Ces réponses peuvent ici éclairer les résultats obtenus.

En ce qui concerne l'identification des besoins, un parent répond par la cote 1, soit «pas du tout». Il justifie sa réponse en disant qu'il connaissait déjà très bien les besoins de son enfant. En ce qui a trait à l'utilité du plan de transition, un parent répond par 2, en disant qu'il y avait déjà un plan d'intervention. Quant au degré de difficulté au point de vue émotif, deux parents disent que la démarche les a mis en contact avec des émotions difficiles et qu'il n'est pas simple de s'interroger sur le futur de son enfant.

Au dernier item, on observe que les directions jugent leur degré d'implication moins élevé que ne le font les enseignants ou les parents. Il faut préciser ici que si certaines d'entre elles se sont impliquées di-

Tableau 2

Rencontres des trois écoles

Rencontres et présences	Animation et durée	Objectif
<u>École 1</u>		
Première rencontre : Parents, direction, enseignante et éducateur.	Co-animation entre l'enseignante et la direction (3 heures)	Expliquer déroulement de la démarche et de la recherche, présenter et expliquer des outils pour faciliter réflexion sur le futur élève
Deuxième rencontre : Mère, éducateur, direction, enseignante et travailleuse sociale.	Co-animation entre l'enseignante et la direction (3 heures)	Effectuer synthèse décrivant forces, besoins, obstacles et projets de vie; informations sur les loisirs, les ateliers protégés, etc.
Troisième rencontre : Parents, direction, enseignante et psychologue.	L'enseignante (3 heures)	Élaborer le plan de transition : fixer objectifs et moyens d'intervention; présentation de moyens pour la communication, l'entraînement à l'hygiène, etc.
<u>École 2</u>		
Première rencontre : Mère et enseignante.	Davantage un dialogue qu'une réunion où il y a animation (1 heure 45 minutes)	Discuter d'un stage en milieu externe, en présenter les obligations, explorer les possibilités de travail lorsque l'élève aura quitté l'école, discussion du lieu de résidence et des besoins actuels
Deuxième rencontre : Enseignante, élève et éducatrice.	Échange entre les participants, enseignante coordonne (2 heures)	Faire le point sur la réalisation du stage externe; donner des outils pour améliorer certains apprentissages; discuter d'une inscription dans un atelier protégé.
<u>École 3</u>		
Première rencontre : Mère, psychologue, travailleuse sociale, direction, enseignant.	Direction (1 heure)	S'entendre sur le déroulement de la démarche et les instruments utilisés

Tableau 2 (Suite)

Rencontres et présences	Animation et durée	Objectif
Deuxième rencontre : Direction, enseignant, psychologue, travailleuse sociale.	Direction (1 heure)	Travail axée sur les procédures d'animation lors de la rencontre avec mère et élève (pas les objectifs mais les procédures visant à faciliter le déroulement de la réunion.
Troisième rencontre : Enseignant, élève.	Enseignant (45 minutes)	Identification des projets d'avenir de l'élève. L'objectif n'est pas atteint car l'élève veut faire autre chose.
Quatrième rencontre (Partie A) Enseignant, mère, psychologue.	Psychologue (45 minutes)	La mère exprime ses attentes pour le futur de son enfant.
Quatrième rencontre (Partie B) Enseignant, mère, psychologue, direction, élève.	Direction (45 minutes)	Tous échangent sur les projets d'avenir de l'élève.
Quatrième rencontre (Partie C) Enseignant, mère, psychologue.	Échange (10 minutes)	Échanges sur les perceptions de la démarche faite lors de cette 4e rencontre.

rectement dans les réunions, d'autres ont surtout accordé leur soutien à la démarche sans participer directement aux réunions. Ce point est d'ailleurs évoqué par les directions au moment de la justification du taux de satisfaction.

Des réponses aux questions de recherche

Nous répondrons ici à chacune des six questions de recherche. Nous désirons cependant insister sur le caractère exploratoire de la démarche. Les réponses apportées à ces questions le sont à la lumière des six démarches entreprises cette année et devront être validées par des expérimentations plus élaborées. Néanmoins, nous croyons que les données obtenues peuvent être source de réflexion.

Est-il possible d'effectuer une planification à long terme pour des élèves présentant une déficience intellectuelle éligibles à une scolarisation prolongée?

En réponse à cette première question, les observations permettent d'affirmer qu'une telle démarche est possible. Les propos obtenus en entrevue auprès des parents, des directions et des enseignants vont dans le même sens. En effet, lorsqu'on demande aux directions s'il semble possible de réaliser des plans d'intervention pour l'ensemble de leurs élèves éligibles à une scolarisation prolongée, cinq d'entre elles répondent par l'affirmative. La sixième est plus réticente et soulève les problèmes liés au temps et aux modalités d'organisation scolaire. Quant aux enseignants, cinq

Tableau 3**Perceptions générales des répondants**

Thème	Directions	Enseignants	Parents	Tous les répondants
	n=6	n=6	n=6	n=18
Moyennes				
Meilleure identification des besoins de l'élève (1: pas du tout... 5: beaucoup)	4,5	4,2	3,3	3,9
Utilité perçue du plan de transition (1: pas du tout... 5: très utile)	4,8	4,5	3,7	4,3
Perception du degré de facilité de la démarche au point de vue émotif (1: très difficile... 5: très facile)	4,5	4,0	3,5	4,0
Degré de satisfaction (1: très insatisfait... 5 : très satisfait)	4,7	4,3	4,0	4,3
Valeur accordée au plan de transition (1: pas du tout valable... 5: très valable)	5,0	4,5	4,5	4,7
Degré d'implication (1: pas du tout... 5: très impliqué)	3,3	4,3	4,3	4,0

sur six croient que c'est aussi possible pour l'ensemble des élèves d'une classe. Cependant, ils croient nécessaire de mettre en place plusieurs conditions d'implantation: collaboration des parents, implication volontaire des enseignants. On propose d'échelonner l'implantation sur plusieurs années. Des enseignants soulignent aussi la nécessité d'acquérir une meilleure connaissance des ressources de la communauté et d'y recourir. On demande aux parents s'ils trouvent réaliste d'implanter une telle démarche pour les enfants. Tous disent oui et parlent

d'étaler la démarche sur cinq à huit ans avant la fin de la scolarisation.

Ces propos semblent relativement optimistes sur l'avenir des plans de transition. Cependant, il faudrait nuancer cet optimisme par l'aspect exploratoire de la démarche. Il convient ici d'indiquer que des directions ont choisi des parents qu'ils savaient au point de départ ouverts à une telle démarche. D'autre part, la démarche vécue ici auprès des enseignants et des écoles ne l'a été que pour un seul élève à la fois.

Il faudrait sans doute poursuivre d'autres études avec des enseignants qui élaboreraient des plans de transition pour plusieurs élèves, voire des classes entières. De plus, il faut considérer que la démarche élaborée ici se limitait à l'implantation de plans de transition; on ne connaît donc pas la rentabilité de ces plans sur plusieurs années puisque l'expérimentation a été très limitée dans le temps.

Quelles sont les démarches utiles pour réaliser une telle planification? Certaines de ces démarches semblent-elles plus profitables que d'autres?

Les données recueillies par observation permettent de constater que les écoles ont choisi des démarches assez différentes les unes des autres. Néanmoins ce sont les instruments élaborés par Hobbs et Allen (1989) qui ont été les plus utilisés. Cependant, peu importe la démarche suivie, les intervenants semblent relativement satisfaits. Il est à noter que plusieurs ont

souligné avoir apprécié que l'on ne leur impose pas une façon de faire ou un outil particulier.

Quels seraient les partenaires dans une démarche de plan de transition?

Les observations et les propos recueillis en entrevue indiquent que les parents et les enseignants sont toujours présents. Par ailleurs, si l'élève n'est pas toujours présent, les participants reconnaissent qu'il est au coeur de la démarche. On perçoit également comme nécessaire le soutien de la direction, mais pas nécessairement une présence continue de celle-ci aux réunions. À ces personnes, s'ajoutent les différents professionnels de l'école, au besoin. Les observations recueillies dans les réunions indiquent d'ailleurs que la composition des équipes varie d'une école à l'autre et même, dans une même école, d'une réunion à l'autre. On mentionne aussi la présence, lorsque c'est nécessaire, de ressources extérieures.

Tableau 4

Connaissance des ressources par les répondants

Ressources	Directions		Enseignants		Familles	
	oui	en partie	oui	en partie	oui	en partie
Résidences	2/6	2/6	0/6	0/6	1/6	2/6
Travail	2/6	2/6	0/6	2/6	1/6	1/6
Loisirs	1/6	2/6	0/6	2/6	4/6	0/6
Autres services	2/6	2/6	0/6	2/6	2/6	2/6

Cependant, la plupart des parents et des enseignants ont indiqué ne pas connaître suffisamment ces ressources pour pouvoir vraiment y recourir et les impliquer dans le plan de transition. Le tableau suivant indique le nombre de directions, d'enseignants ou de familles qui disent bien connaître ou connaître partiellement les ressources résidentielles, les ressources de travail, de loisirs ou autres.

Trois élèves sur six ont assisté à des réunions. Il faut, bien sûr, prendre en considération les difficultés importantes de communication de certains d'entre eux. Deux écoles ont impliqué l'élève en soutenant cette communication à l'aide de pictogrammes. Cinq élèves sur six ont été rencontrés en entrevue. Un seul d'entre eux a pu dire ce qu'était son plan de transition. Il s'agit pour lui d'«une entente, pour le préparer à travailler, de négocier». Cependant, les cinq élèves rencontrés s'expriment sur ce qu'ils aimeraient faire lorsqu'ils auront quitté l'école comme travail et loisirs, et où ils aimeraient demeurer. Les perceptions de leur avenir ne sont pas toujours réalistes compte tenu de leurs difficultés. Ils veulent devenir chauffeur d'autobus, enseignant ou encore faire le même métier que leur père ou leur frère. Mais combien de jeunes sans difficulté ne rêvent-ils pas de devenir «vedette», médecin, policier, et devront apprendre à passer du rêve à la réalité? Dans des études ultérieures, il y aurait lieu d'analyser plus en détail les façons d'impliquer l'élève: groupes de discussion sur l'avenir entre élèves, moyens pour suppléer à la communication, etc.

Quand est-il souhaitable d'amorcer la démarche de plan de transition?

Des écrits américains mentionnent l'âge de 14 ans (Halpern, 1994). La même question a été posée aux répondants. Les parents indiquent en moyenne 14 ans, les directions, 13 ans et les enseignants, 15 ans. D'ailleurs, une mère dont le garçon a 19 ans indique qu'il lui semble bien tard pour entreprendre cette démarche avec son fils.

Qu'est-ce qui doit être inclus dans un plan de transition?

La question a été posée à tous les répondants en présentant les sphères d'habiletés adaptatives. Plus de 90% d'entre eux affirment que toutes ces dimensions doivent être incluses dans les plans de transition. Cependant, les observations recueillies révèlent d'autres dimensions pouvant aussi faire l'objet de discussions: la sexualité, par exemple, ou encore l'utilisation des nouvelles technologies (guichet bancaire, etc.). Ces observations indiquent également que les parents ou l'équipe-école peuvent souhaiter mettre l'accent sur un domaine ou un autre.

Quels sont les coûts d'une planification à long terme?

Il semble y avoir des coûts en temps: les rencontres sont relativement longues, mais il faut considérer qu'il s'agissait ici d'une première expérience. Il semble y avoir aussi des coûts d'instruments ou de formation. En effet, plusieurs participants ont indiqué en entrevue avoir apprécié la formation reçue. Il semble donc important de donner des outils pour faciliter la démarche des écoles. Le plan de transition suscite également bien des émotions chez les parents, car l'avenir de leur enfant les préoccupe beaucoup. Quant à connaître les rapports coûts-bénéfices, il faudra sans doute attendre une étude sur une plus longue période de temps afin de voir les résultats d'une telle planification.

CONCLUSION

Bien que ce projet se soit étalé sur quelques mois, il a permis de mettre en évidence l'importance que les écoles et la famille accordent à la transition de l'école secondaire à la vie adulte. Cette étude demeure cependant exploratoire et il faudrait, sur une période de temps beaucoup plus longue, voir les possibilités d'implantation des plans de transition de

même que le suivi requis par cette démarche. Il y aurait lieu également d'entreprendre une recherche sur plusieurs années afin d'analyser les conséquences

que le plan de transition a lorsque le jeune a quitté l'école.

THE ELABORATION OF TRANSITION PLANS FOR SECONDARY SCHOOL STUDENTS WITH MENTAL DEFICIENCIES

The transition period between the school and adult life is a crucial period. In order to facilitate this transition for handicap people, the americans have developped the concept of "transition plans". However, up to now, this concept has scarcely been used in french schools in Quebec. This article discussed how six schools have started elaborating plans with their students.

BIBLIOGRAPHIE

DICK, M. (1992) *Putting transition planning in the IEP process*. San Jose, CA: Division of Special Education and Rehab. Services, San Jose State University (ERIC Document Reproduction Service no ED 347 777).

HOBBS, T., ALLEN, W.T. (1989) *Preparing for the future: A practical guide for developing individual transition plans*. Rohnert Park, CA: California Institute on Human Services, Sonoma State University. (ERIC Document Reproduction Service no ED 337 933).

FOREST, M., PEARPOINT, J. (1992) Putting all the kids on the MAP. *Educational Leadership*, 50, 26-31.

LUCKASSON, R., COULTER, D.L., POLLOWAY, E.A., REISS, S., SCHALOCK, R.L., SNELL, M.E., SPITALNIK, D.M., STARK, J.A. (1992) *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

GIROUD, M. (1995) *Construire ensemble le projet de vie et le programme d'intervention*. Communication présentée dans le cadre du IV Congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales. Mons, Belgique.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1993) *Je commence son plan de services* (Guide pour l'évaluation globale des besoins à l'intention des personnes handicapées adultes. Québec: Gouvernement du Québec.

HALPERN, A.S. (1994) The transition of youth with disabilities to adult life: A position statement of the division on career development and transition, the council for exceptional Children. *Career Development for Exceptional Individuals*, 17, 115-124.

LES RÔLES VALORISÉS PAR LES COORDONNATEURS DES PLANS DE SERVICE INDIVIDUALISÉS (PSI)

Hélène Poirier, Daniel Boisvert et Ghyslaine Parent

Cet article présente une analyse des rôles valorisés par les coordonnateurs lors de la planification des services éducatifs, d'adaptation et de réadaptation offerts aux personnes ayant des difficultés d'intégration sociale ou des difficultés d'apprentissage et de comportement.

La recension des écrits permet d'identifier neuf fonctions devant être réalisées par les coordonnateurs des plans de services (PSI). Cette étude identifie les différents rôles valorisés dans la coordination des services à travers la description des réalités vécues, par 64 intervenants (41 femmes et 23 hommes), oeuvrant dans quatre établissements du réseau de la déficience intellectuelle et du milieu des jeunes en difficulté d'adaptation.

Parmi les neuf fonctions identifiées dans les écrits, la réalité québécoise démontre que seulement sept de ces fonctions sont réellement valorisées par le coordonnateur de PSI. Par ailleurs, les résultats démontrent que, parmi les neuf grandes fonctions du coordonnateur, ces personnes valorisent les fonctions de «Planification individualisée des services», de «Coordination des PSI et demandes de développement des ressources» et de «Travail avec la personne» et semblent accorder peu de place aux fonctions de «Dépistage et identification de la clientèle», d'«Éducation au public» et de «Défense des droits et représentation».

Cet écrit fait suite à un premier article publié dans la *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (Poirier, Boisvert & Parent, 1996) sous le titre de «Les rôles attendus des coordonnateurs des plans de services individualisés».

CONTEXTE DU PROBLÈME

Au Québec, l'introduction dans les politiques gouvernementales de la notion de plan de services individualisé (PSI) coïncide avec le mouvement de désinstitutionnalisation des personnes hébergées en institution pour des difficultés de santé mentale ou pour l'unique raison de leur limitation intellectuelle

(Tessier & Clément, 1992). L'apparition du concept de PSI est intimement liée aussi à la nécessité de planifier les services offerts dans la communauté, d'informer les populations sur l'intégration sociale de ces personnes, d'assurer une coordination des interventions ainsi qu'un financement approprié et, enfin, de clarifier les responsabilités des organismes prestataires de services.

«Le plan de services individualisé est un processus permettant la coordination efficace et opportune des services individualisés répondant aux besoins de la personne et dont la réponse exige une concertation des

Hélène Poirier, M. Ed., est diplômée en sciences de l'Éducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Daniel Boisvert, Ph.D., et Ghyslaine Parent, Ph.D., sont professeurs à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

prestataires de services». Tessier et Clément (1992) complètent cette définition en mentionnant que la coordination des PSI permet d'assurer, aux personnes qui reçoivent des services, les différents services dont elles ont besoin et leur adaptabilité dans le temps. Elle implique aussi qu'une personne ou une équipe assume la responsabilité d'une relation de soutien du client sur une base continue et à long terme et ce, peu importe le fait que le client soit hospitalisé ou non et le nombre d'agences qui interviennent pour le soutenir. Le coordonnateur des PSI agit comme un «aidant», un avocat, un courtier de services, assistant à la fois le client et sa famille pour qu'ils arrivent à répondre à leurs besoins dans leur négociation avec le système. Par exemple, élaborer des services pour répondre aux véritables besoins individuels, en identifiant d'abord les meilleures ressources résidentielles, éducatives, de loisir et de travail, exige une adaptation des services en fonction de ces ressources. Le coordonnateur du PSI, dans le choix de ces ressources, doit tenir compte davantage du projet de vie de la personne et de ses attentes et ce, en étroite collaboration avec la personne. Cette nouvelle façon de faire demande donc une grande concertation entre les intervenants.

L'analyse de la recension des écrits actuels permet de dégager deux dimensions à la coordination du PSI. La première est centrée sur *la personne* elle-même et l'autre, axée sur *les services* requis par le client, donc sur le système.

Fonctions «liées à la personne»

Pour une personne en besoin de services, il est nécessaire que le coordonnateur la connaisse rapidement et s'associe à elle pour trouver et planifier des solutions. Cette activité, «centrée sur la personne», a pour but d'évaluer sa situation, ses besoins d'aide dans les différentes sphères de sa vie et son degré de réceptivité face à cette aide. La majorité des auteurs s'entendent sur les fonctions suivantes reliées à cette composante de la coordination des services:

(1) *le dépistage ou l'identification de la clientèle*

(Levine & Fleming, 1985; Weil, 1985);

- (2) *l'évaluation de la personne* (Intagliata, 1982; Levine & Fleming, 1985; Moxley, 1989; Rubin, 1987; Turcotte, 1993; Weil, 1985);
- (3) *le travail avec la personne* (Moxley, 1989; Tessier & Clément, 1992);
- (4) *la planification individualisée des services* (Boisvert, 1990; Boisvert & Ouellet, 1990; Côté, Dufour, Pilon & Tremblay, 1989; Despains, 1990; Levine & Fleming, 1985; Steinberg, 1983).

Fonctions «liées à la prestation des services»

La mise en application, la révision et l'évaluation du processus de plans de services appartiennent à la ressource principale qui dispense les services de la personne. C'est le deuxième niveau de préoccupation de la coordination. Il s'agit ici de la création de liens formels et informels entre la personne ou son représentant, sa famille et les fournisseurs de services. De plus, elle comprend la promotion des intérêts de la personne et doit assurer l'accessibilité, la disponibilité, la dispensation, le développement et la qualité des services. S'y retrouvent les fonctions suivantes:

- (1) *la défense des droits de la personne et sa représentation* (Côté & al, 1989; Despains, 1990; Levine & Fleming, 1985; Tessier & Clément, 1992; Weil, 1985);
- (2) *la coordination du plan de services et la demande de développement des ressources* (Côté & al, 1989; Despains, 1990; Levine & Fleming, 1985; Moxley, 1989; Tessier & Clément, 1992; Turcotte, 1993; Weil, 1985);
- (3) *le développement d'un système de support naturel* (Moxley, 1989);
- (4) *la surveillance de la qualité et l'évaluation des services* (Boisvert & Ouellet, 1990; Côté & al, 1989; Despains, 1990; Laurendeau, 1989; Levine

& Fleming, 1985; Tessier & Clément, 1992; Weil, 1985; et, enfin,

- (5) *l'éducation du public* (Boisvert & Ouellet, 1990; Tessier & Clément, 1992).

Certes, une recension des écrits (Poirier, 1995) portant sur le PSI permet d'identifier les neuf grandes fonctions que le coordonnateur du plan de service doit réaliser. Cette recension des écrits a permis d'identifier, dans les publications de 20 auteurs, les neuf différentes fonctions et tâches que les coordonnateurs devraient théoriquement être en mesure d'effectuer dans le cadre de leur pratique professionnelle (tableau 1). Cependant, il devient pertinent de consulter les principaux acteurs que sont les coordonnateurs pour identifier, parmi ces neuf fonctions, quels sont les rôles qu'ils valorisent manifestement dans leur pratique de la gestion du PSI. Ceci permet de mettre leur pratique en relation avec les prescriptions des auteurs dans le domaine.

MÉTHODE

Cette étude utilise une méthode de recherche descriptive qui s'inscrit dans le sens du «sondage d'opinion ponctuel en réalisant une analyse de contenu» (Gauthier, 1987).

Un questionnaire ouvert a été élaboré pour les fins de cette recherche. La première partie du questionnaire est composée de questions fermées qui ont pour objectif de connaître les caractéristiques des sujets. La deuxième partie procède par questions ouvertes pour permettre aux sujets d'exprimer, selon leur propre expérience, les tâches qu'ils réalisent et celles qui devraient être effectuées dans le cadre de leur travail de coordination et d'énoncer celles qui sont les plus importantes pour eux. Le questionnaire a été vérifié auprès de huit coordonnateurs travaillant dans pour un établissement en déficience intellectuelle ou un établissement pour jeunes en difficulté d'adaptation.

Le questionnaire demande aux coordonnateurs:

- (1) d'indiquer, dans leur rôle actuel, les tâches liées au PSI qu'ils réalisent en regard de la personne dont ils coordonnent le plan et ce, en commençant les énoncés par un verbe d'action;
- (2) d'indiquer les autres tâches qui, selon eux, devraient être réalisées pour assurer une bonne coordination des PSI et ce, en commençant les énoncés par un verbe d'action; et (3) parmi toutes les tâches qu'ils viennent d'énumérer, indiquer les cinq plus importantes pour exercer leur rôle de coordonnateur.

L'étude postule que les énoncés qui reçoivent la plus grande pondération et qui sont émis par le plus grand nombre de sujets sont les fonctions qui seront les plus valorisées par les coordonnateurs des PSI.

Une grille, permettant de réaliser une analyse de contenu des réponses, a été élaborée à partir d'une recension des écrits portant sur les fonctions et les tâches des coordonnateurs de PSI. Cette recension (Poirier, 1995) dégage neuf fonctions principales et 49 tâches identifiées par les auteurs (Poirier, Boisvert & Parent, 1996). Elles ont été classées selon deux grandes dimensions:

- (1) les fonctions et tâches reliées à la personne et
- (2) les fonctions et tâches reliées à la prestation des services.

Les résultats de l'analyse de contenu ont été soumis à un jury de trois experts, choisis en raison de leur compétence dans le domaine de la prestation individualisée des services, qui devaient vérifier si les tâches retrouvées dans la recension des écrits, telles que regroupées, étaient situées sous les bonnes fonctions et sous les bonnes dimensions. Ils devaient donc faire des suggestions qui ont permis de corriger les résultats de cette analyse de contenu.

Sujets

Quatre établissements de la Régie régionale Mont-

Tableau 1

Présentation de la distribution des 178 énoncés retrouvés dans la recension des écrits quant aux fonctions à être réalisées par les coordonnateurs du plan de services individualisés

FONCTIONS LIÉES À LA PERSONNE	nombre de tâches	%/30	nombre d'énoncés	%/113	% sur le total/178
Planification indivi-dualisée des services	12	40,0	50	44,2	28,1
Travail avec la personne	11	36,6	29	25,7	16,3
Évaluation de la personne	6	20,0	27	23,9	15,1
Dépistage ou identifi-cation de la clientèle	1	3,4	7	6,2	4,0
Sous-total	30	100	113	100	63,5%
FONCTIONS LIÉES À LA PRESTATION DE SERVICES	nombre de tâches	%/49	nombre d'énoncés	%/65	% sur le total/178
Coordination des plans de services et demandes de dev. des ressources	8	42,1	27	41,5	15,1
Surveillance de la qualité et évaluation des services	3	15,7	16	24,6	9,0
Défense des droits et représentation	4	21,3	14	21,6	7,9
Développement d'un système de support naturel	3	15,7	7	10,8	4,0
Éducation du public	1	5,2	1	1,5	0,5
Sous-total	19	100	65	100	36,5%
TOTAL	49	100%	178	100%	100%

réal-Centre et de la Régie régionale Mauricie — Bois-Francis ont été contactés: le Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie—Bois-Francis, le Centre de réadaptation Gabrielle Major, le Centre L'Intégrale et les Centres Jeunesses Mauricie — Bois-Francis. Les sujets concernés sont des intervenants naturels ou des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux coordonnateurs de PSI. La sélection des sujets, en majeure partie, est réalisée par les directeurs des services professionnels. Le critère de sélection étant que le répondant doit avoir fait au moins un an de coordination de plans de services. Pour cette étude, 64 répondants (41 femmes et 23 hommes) ont été retenus. L'âge moyen des répondants est de 41,56 ans (écart-type: 8,61 ans). Il y a 55 (87,3%) répondants qui n'ont aucune parenté avec l'utilisateur. Trente-deux répondants (51,6%) ont une formation universitaire et 25 (40,3%) ont une formation collégiale. Il y a 36 répondants (66,7%) qui occupent une fonction d'éducateur spécialisé et 9 répondants (16,7%) ont une formation de praticien en travail social. En moyenne, les répondants participent à la coordination de 10 PSI environ.

Traitement statistique des données

Les 64 formulaires de réponses obtenus ont permis de relever 570 énoncés de tâches (Poirier, 1995). Ces énoncés ont été classifiés dans sept des neuf catégories de tâches ou fonctions et ont été codés selon la grille de lecture élaborée à partir du contexte théorique. Il s'agit des fonctions suivantes:

- (1) planification individualisée des services,
- (2) travail avec la personne,
- (3) évaluation de la personne,
- (4) coordination des plans de services individualisés et demandes de développement des ressources,
- (5) développement d'un système de support naturel,
- (6) surveillance de la qualité et évaluation des

services et

- (7) défense des droits et représentation. Les trois premières fonctions sont identifiées selon le cadre de référence, comme des tâches reliées à la *personne*, alors que les quatre dernières fonctions sont reliées aux tâches liées à la prestation des services. En effet, la réalité québécoise a fait que deux catégories identifiées dans le contexte théorique ne pouvaient être retenues: (1) le dépistage ou l'identification de la clientèle et (2) l'éducation du public.

Par ailleurs, la pondération accordée, par les répondants, aux énoncés a permis de mesurer les fonctions et les rôles qui étaient les plus valorisés parmi ceux qu'ils avaient préalablement identifiées. Les 64 répondants ont distribués 898 points pour l'ensemble des énoncés des tâches privilégiées.

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Une première analyse a permis de diviser les résultats obtenus dans chacune des deux grandes dimensions retenues. Cette analyse a permis d'identifier 286 énoncés (50,2%) de tâches reliées à la personne tandis que 284 énoncés (49,8%) de tâches étaient reliées à la prestation de services.

Présentation des données selon la fréquence d'apparition des énoncés émis par les répondants

Les 570 énoncés écrits par les répondants ont été analysés, dans un premier temps, quant à leur contenu, leur similitude et leur régularité. Ces énoncés ont pu être classés dans 69 tâches différentes. La liste de ces tâches est présentée au tableau 2.

L'analyse de contenu permet, dans un deuxième temps, de discriminer les 570 énoncés dans chacune des sept différentes grandes fonctions retenues pour les fins de cette recherche.

L'analyse des énoncés permet d'établir la fréquence

Tableau 2

**Distribution des 570 énoncés quant aux 69 tâches
de coordination des plans de services individualisés**

1. Dimension «Planification individualisée des services» (22 tâches)		
Réajuster le plan de services individualisé	18 énoncés	3,2%
Convoquer les participants à la réunion du PSI	14 énoncés	2,5%
Recueillir l'information nécessaire au bilan	13 énoncés	2,3%
Traduire les besoins en objectifs	12 énoncés	2,1%
Programmer les activités du plan d'intervention	11 énoncés	1,9%
Identifier les besoins prioritaires	10 énoncés	1,8%
Participer à la préparation du PSI	10 énoncés	1,8%
Animer les rencontres	09 énoncés	1,6%
Réajuster les objectifs	09 énoncés	1,6%
Organiser les réunions du PSI	07 énoncés	1,2%
Établir le calendrier des réunions	06 énoncés	1,1%
Présenter le PSI à l'équipe	06 énoncés	1,1%
Travailler pour obtenir un consensus	04 énoncés	0,7%
Distribuer le compte rendu de la rencontre	04 énoncés	0,7%
Donner de l'information aux intervenants	03 énoncés	0,5%
Rédiger le compte rendu des rencontres	03 énoncés	0,5%
Identifier les membres de l'équipe de PSI	02 énoncés	0,4%
Identifier les rôles et responsabilités des ressources	02 énoncés	0,4%
Présenter la personne	02 énoncés	0,4%
Identifier les indicateurs de supervision et d'évaluation	01 énoncé	0,2%
Informers les participants sur leur rôle	01 énoncé	0,2%
Préparer les participants à la réunion de PSI	01 énoncé	0,2%
2. Dimension «Travail avec la personne» (14 tâches)		
Gérer les activités de la vie quotidienne	17 énoncés	3,0%
Accompagner la personne dans ses services	17 énoncés	3,0%
Faire des interventions cliniques	11 énoncés	1,9%

Tableau 2 (Suite)

Fournir à l'usager un support psychologique et émotif	08 énoncés	1,4%
Aider au développement des compétences sociales	05 énoncés	0,9%
Favoriser le développement de l'autonomie de la personne	05 énoncés	0,9%
Permettre à la personne d'avoir des activités valorisantes	05 énoncés	0,9%
Améliorer les habiletés de communication	04 énoncés	0,7%
Enseigner sur l'utilisation des forces et faiblesses	04 énoncés	0,7%
Assurer une qualité de vie au travail	02 énoncés	0,4%
Avoir une relation engagée et motivée	01 énoncé	0,2%
Enseigner des habiletés	01 énoncé	0,2%
Faire les soins complets	01 énoncé	0,2%
Permettre à la personne d'acquérir des connaissances	01 énoncé	0,2%
3. Dimension «Évaluation de la personne» (7 tâches)		
Identifier ses besoins d'aide	26 énoncés	4,6%
Évaluer les forces et les faiblesses	09 énoncés	1,6%
Connaître sa situation et son niveau de fonctionnement	09 énoncés	1,6%
Créer un lien avec la personne	07 énoncés	1,2%
Identifier son réseau familial et communautaire	02 énoncés	0,4%
Faire verbaliser craintes et sentiments de la personne	02 énoncés	0,4%
Identifier son attitude face à cette aide	01 énoncé	0,2%
4. Dimension «Coordination des PSI et demandes de développement des ressources» (12 tâches)		
Être en contact régulier avec chacun des intervenants	68 énoncés	11,9%
S'assurer de l'implantation des décisions prises	42 énoncés	7,4%
Être en relation constante avec la personne	22 énoncés	3,9%
Repérer les services additionnels requis	19 énoncés	3,3%
Vérifier que les services répondent aux attentes du client	11 énoncés	1,9%
Faire la référence aux dispensateurs de services	10 énoncés	1,8%
Préparer la personne et sa famille à une réévaluation	03 énoncés	0,5%
Faire des demandes de services	03 énoncés	0,5%

Tableau 2 (Suite)

Adapter la pratique en fonction de l'évolution des besoins	02 énoncés	0,4%
Demander des services additionnels	02 énoncés	0,4%
Aller chercher l'information nécessaire	01 énoncé	0,2%
Former et supporter la famille d'accueil dans ses interventions	01 énoncé	0,2%
5. Dimension «Développement d'un système de support naturel» (6 tâches)		
Faire le suivi du plan de services individualisé avec la famille	21 énoncés	3,7%
Apporter de l'aide à la famille	12 énoncés	2,1%
Participer à l'intégration dans la communauté	09 énoncés	1,6%
Favoriser les liens entre la famille et la personne	07 énoncés	1,2%
Créer un lien avec la communauté	06 énoncés	1,1%
Créer un lien entre la famille et les intervenants	03 énoncés	0,5%
6. Dimension «Surveillance de la qualité et évaluation des services» (6 tâches)		
Évaluer les objectifs	10 énoncés	1,8%
S'assurer de l'atteinte des objectifs du plan de services individualisé	09 énoncés	1,6%
Évaluer l'évolution du plan de services individualisé	08 énoncés	1,4%
Superviser les intervenants	06 énoncés	1,1%
Vérifier la qualité de la dispensation des services	03 énoncés	0,5%
S'assurer que la personne reçoive les services attendus et entendus	01 énoncé	0,2%
7. Dimension «Défense des droits et représentation» (2 tâches)		
Aider la personne à défendre ses droits (<i>advocacy</i>)	03 énoncés	0,5%
Faire des rappels officiels à des établissements pour donner des services	02 énoncés	0,4%

Tableau 3

Répartition des 570 énoncés selon leur appartenance aux sept fonctions et aux deux dimensions inhérentes à la coordination du plan de services individualisé

Catégories de fonctions	Nombre de tâches	Nombre d'énoncés
Fonctions reliées à la personne		
Planification individualisée des services	22	148
Travail avec la personne	14	82
Évaluation de la personne	7	56
Total	n=43 62,3%	
Fonctions reliées à la prestation de services		
Coordination des PSI et demande de développement des ressources	12	184
Développement d'un système de support naturel	6	58
Surveillance de la qualité et évaluation des services	6	37
Défense des droits et représentation	2	5
Total	n=26 37,7%	n=284 49,8%
GRAND TOTAL	n=69 100%	n=570 100%

d'accomplissement des différentes tâches et fonctions en tenant compte du nombre d'énoncés émis spontanément par les répondants. De plus, ces résultats permettent de constater l'ordre des «fonctions reliées à la personne» et des «fonctions reliées à la prestation de services» par rapport à l'ensemble des tâches.

Le tableau suivant présente une hiérarchisation des sept grandes fonctions établie suite à la répartition des

570 énoncés dans chacune de ces grandes tâches inhérentes à la coordination du PSI.

Les résultats du tableau 3 indiquent que les 570 énoncés se répartissent d'une façon quasi-identique dans chacune des deux dimensions. En effet, 286 énoncés se classent dans la dimension des «fonctions reliées à la personne», tandis que les 284 autres énoncés se trouvent dans la dimension des «fonctions reliées à la prestation de services». Cependant, il y a

lieu de noter que la dimension des «fonctions reliées à la personne» regroupe 62,3% des tâches identifiées, soit 43 sur 69; tandis que la dimension des «fonctions reliées à la prestation de services» en regroupe 37,7%, soit 26 sur 69.

Le nombre d'énoncés retrouvés dans chacune des catégories permet de répartir les trois grandes tâches de la dimension «fonctions reliées à la personne» selon l'ordre suivant:

- (1) la planification individualisée des services;
- (2) le travail avec la personne et
- (3) l'évaluation de la personne.

Le nombre d'énoncés attribués à la fonction de planification individualisée des services lui donne une importance particulière par rapport aux autres fonctions incluses sous cette dimension. Ces résultats permettent donc de prendre conscience que les coordonnateurs de plans de service individualisés effectuent un travail plus clérical. En effet, les fonctions d'écriture (réajuster le plan de service, convoquer les participants, recueillir l'information nécessaire au bilan, traduire les besoins en objectifs) semblent être celles qui accaparent le plus les répondants.

Le nombre d'énoncés permet de répartir les quatre grandes tâches de la dimension «fonctions reliées à la prestation de services» selon l'ordre suivant:

- (1) la coordination des PSI et demandes de développement des ressources;
- (2) le développement d'un système de support naturel;
- (3) la surveillance de la qualité et l'évaluation des services et
- (4) la défense des droits et représentation.

Le nombre d'énoncés attribués à la fonction de coordination des PSI donne à cette grande tâche une importance particulière par rapport à l'ensemble des autres grandes tâches. Dans cette dimension, les résultats montrent le prépondérance de la coordination des plans de services individualisés et celle-ci se justifie par le fait que les coordonnateurs doivent être en contact régulier avec chacun des intervenants. Il semble également que les répondants doivent prendre des moyens pour s'assurer de la mise en oeuvre ou du début de l'implantation des décisions prises.

Présentation des données selon l'importance accordée par les répondants aux énoncés émis

Chaque répondant, à partir des énoncés qu'il avait indiqués sur sa feuille, devait identifier les cinq tâches les plus importantes pour exercer son rôle de coordonnateur. La cote 5 étant attribuée à la première tâche identifiée comme la plus importante. Les cotes ont été additionnées pour chacune des tâches et chaque fonction afin d'obtenir un ordre d'importance déterminé par la valorisation faite par les répondants.

L'étude de la distribution des points accordés par les répondants donne un pointage à chacune des tâches associées aux fonctions retenues dans les deux dimensions reliées à la personne et à la prestation des services. Ceci permet d'identifier les rôles valorisés et les tâches importantes à réaliser dans le cadre du rôle de coordonnateur.

Le tableau 4 présente l'ordre établi, pour les neuf différentes fonctions, en tenant compte de la pondération de la valorisation mentionnée par les répondants.

Les résultats du tableau précédent permettent d'établir que, parmi leurs différentes tâches, les coordonnateurs accordent une importance toute particulière aux fonctions de coordination des PSI et aux demandes de développement de services (290 points) ainsi qu'à la fonction de planification de services (273 points). Ainsi les coordonnateurs va-

Tableau 4

Importance accordée aux neuf fonctions de coordination des plans de services individualisés selon les cotes attribuées aux énoncés de tâches par les répondants

Fonctions	Importance sur 898	Dimension
Coordination des PSI et demandes de développement des ressources	290	Services
Planification individualisée des services	273	Personne
Travail avec la personne	117	Personne
Évaluation de la personne	78	Personne
Développement d'un système de support naturel	69	Services
Surveillance de la qualité et évaluation des services	56	Services
Défense des droits et représentation	15	Services
Dépistage et identification de la clientèle	0	Personne
Éducation au public	0	Services
Total	898	

lorisent d'abord les tâches qui leur permettent d'exercer un rôle d'interface entre les participants, ce qui les amène à demeurer en contact régulier avec chacun d'entre eux et de s'assurer auprès d'eux que les décisions prises lors de la rencontre du PSI se concrétisent dans les meilleurs délais et dans des conditions optimales. Également, la planification individualisée des services se traduit par des tâches liées à l'ajustement de la planification selon les besoins des usagers et de s'assurer du déroulement adéquat du PSI, de la préparation de la réunion jusqu'au suivi des décisions prises en commun.

Le rôle du coordonnateur considéré sous la dimension du travail avec la personne fait ressortir l'importance relativement moins élevé que les répondants lui

accorde. Il est possible d'expliquer cette situation par le fait que les tâches qu'elle regroupe telles accompagner la personne dans les ressources et aider à l'apprentissage des activités quotidiennes, sont des tâches courantes assumées par tous les intervenants éducateurs. Ces tâches ne sont donc pas spécifiques aux coordonnateurs.

À l'opposé, les résultats indiquent que les coordonnateurs valorisent peu la fonction de défense des droits (15 points) et ne valorisent pas le dépistage et l'identification de la clientèle (0 point) de même que l'éducation du public. En effet, ceci peut s'expliquer par le fait que les personnes en situation de besoin ne sont pas identifiées par les coordonnateurs, mais bien par d'autres ressources. Le

mandat confié aux répondants de l'étude, qui sont, somme toute, des intervenants de centre de réadaptation, vient de d'autres organismes tels les centres hospitaliers (CH) et les Centres locaux de services communautaires (CLSC). Par ailleurs, les répondants confirment que l'éducation du public ne fait pas partie des éléments prioritaires de leurs tâches. L'analyse des pratiques démontrent que cette activité relève généralement des organismes communautaires ou de défenses des droits des personnes ou, encore, des organismes ou clubs sociaux.

Le partage des 898 points permet aussi de réaliser que les répondants valorisent d'une façon similaire les deux grandes dimensions. En effet, 468 points vont à la dimension «fonctions reliées à la personne» et 430 points sont attribués à la dimension «fonctions reliées à la prestation de services».

Présentation des tâches les plus valorisées par les coordonnateurs de plans de service individualisés

L'étude de la pondération totale accordée spontanément par les répondants permet d'identifier les tâches que les coordonnateurs de PSI valorisent le plus parmi les 69 fonctions identifiées.

Le tableau 5 présente les 20 tâches qui ont recueillies la plus haute pondération et, de ce fait, ont donc été considérées comme plus valorisées que les autres.

Les résultats du tableau 5 indiquent d'abord que les deux premières tâches présentent un écart marqué avec les autres tâches. Les tâches «Être en contact régulier avec chacun des intervenants du PSI (104 POINTS)», «s'assurer de l'implantation des décisions prises (73 points)» sont deux tâches qui apparaissent dans une classe à part. Il est intéressant de constater que les répondants estiment qu'une importance particulière doit être accordée au maintien des relations entre les fournisseurs de services. Ce travail doit permettre d'assurer une plus grande complémentarité des interventions (synergie) de l'équipe du PSI et d'atteindre avec plus d'efficacité

les objectifs communs retenus.

Dans une deuxième grande catégorie naturelle de tâches, celles incluant les tâches ayant obtenu entre 27 et 50 points, se retrouvent sept tâches pour un total de 200 sur 611 points. Il est aussi intéressant de remarquer que, dans cette liste, les tâches liées à la personne ou à sa famille immédiate sont parmi les plus importantes. Parmi ces tâches, celles ayant trait aux besoins des usagers (identification, priorité des besoins et besoins traduits en objectifs) sont souvent valorisées. En effet, les coordonnateurs, lorsqu'ils occupent un poste d'intervenant, considèrent que cette étape du processus du PSI est primordiale mais difficile à réaliser. Il faut préalablement saisir le projet de vie de la personne, ses attentes et même bien cerner ses désirs. Cette démarche délicate exige que l'on connaisse bien la personne et ses conditions de vie ainsi que ses réseaux de soutien.

La troisième grande classe englobent les onze autres tâches de la liste, c'est-à-dire celles ayant obtenues 25 points et moins. Parmi ces tâches, il est remarquable de constater que les trois premières tâches «Vérifier que les services répondent aux attentes du client», «Repérer les services additionnels requis» et «Réajuster le PSI», correspondent à des actions qui visent l'ajustement des interventions aux besoins évolutifs des usagers. Les autres tâches de la liste se rapportent à des activités courantes visant à assurer le bon fonctionnement des PSI.

CONCLUSION

Dans cette étude sur les fonctions et tâches des coordonnateurs de PSI, les résultats révèlent que les répondants identifient presque deux fois plus de tâches à exécuter (n=43) sous les fonctions reliées à la personne que de tâches (n=26) regroupées sous les fonctions reliées à la prestation de services. Toutefois, les tâches que l'on estime les plus importantes ont trait à la coordination proprement dite du PSI et, plus spécifiquement, aux relations entre les intervenants et à l'implantation des décisions.

Tableau 5

Liste des 20 tâches de coordination de plans de services individualisés ayant reçu les pondérations les plus importantes de la part des coordonnateurs (n=64)

Tâches	Points	Fonctions	Dimension
Être en contact régulier avec chacun des intervenants PSI	104	Coordination des PSI	service
S'assurer de l'implantation des décisions prises	73	Coordination des PSI	service
Identifier les besoins d'aide de la personne	48	Évaluation de la personne	personne
Traduire les besoins en objectifs	32	Plan. indiv. des services	personne
Être en relation constante avec la personne	32	Coordination des PSI	service
Faire des interventions cliniques	31	Travail avec la personne	personne
Apporter de l'aide à la famille	31	Développement d'un système de support naturel	service
Identifier les besoins prioritaires	27	Plan. indiv. des services	personne
Convoquer les participants à la réunion de PSI	27	Plan. indiv. des services	personne
Vérifier que les services répondent aux attentes du client	25	Coordination des PSI	service
Repérer les services additionnels requis	25	Coordination des PSI	service
Réajuster le PSI	24	Plan. indiv. des services	personne
Superviser les intervenants	23	Surveillance de la qualité et évaluation des services	service
Programmer des activités P.I.	23	Plan. indiv. des services	personne
Participer à la préparation du PSI	20	Plan. indiv. des services	personne
Fournir à l'utilisateur un support psychologique et émotif	20	Travail avec la personne	personne
Animer les rencontres	20	Plan. indiv. des services	personne
Présenter le PSI à l'équipe	19	Plan. indiv. des services	personne
Organiser les réunions de PSI	18	Plan. indiv. des services	personne
Gérer les activités de la vie quotidienne	17	Travail avec la personne	personne

Il faut se rappeler que les répondants composent un groupe qui n'ont aucun lien de parenté avec la personne dont ils assument la coordination du PSI et qu'ils occupent un emploi d'intervenant et, plus spécifiquement, d'éducateur. De plus, ils effectuent la coordination de dix plans de services en moyenne.

La nature des liens avec la personne, le statut exercé par le coordonnateur et le nombre de PSI à coordonner pourraient expliquer le fait que les préoccupations vont davantage sur le fonctionnement du système de service lui-même plutôt que sur la défense des droits ou sur l'éducation du public.

D'autres pistes de réflexion pourraient être explorées. En effet, en regard du processus du plan de services lui-même, il serait intéressant de se questionner sur son mécanisme et son application réelle tant le réseau de la santé et des services sociaux que dans celui de l'éducation.

Tout le domaine de l'identification des besoins et de leurs priorités ainsi que l'atteinte des objectifs pourraient entraîner des questions intéressantes. Quels sont les besoins identifiés le plus souvent? Quels sont ceux qui sont de nature à favoriser un vie communautaire valorisante? Il serait important également de s'intéresser aux fonctions privilégiées par les

coordonnateurs issus du milieu familial ou du milieu communautaire. Il serait alors possible de constater que le rôle de coordonnateur serait assumé de manière fort différente de celle de nos coordonnateurs actuels.

Aussi, il est important de noter que le nombre restreint de centres ayant participé à l'étude ne permet pas de généraliser l'ensemble des résultats à la population totale. Les quatre établissements de la Régie régionale Montréal-Centre et de la Régie régionale Mauricie—Bois-Francs qui ont été choisis pour participer à l'étude sont des institutions qui appliquent les différentes politiques de plans de service individualisés.

VALORIZATION OF ROLES BY COORDINATORS OF INDIVIDUAL SERVICE PLANS

The study presents an analysis of the «valorised roles» of coordinators for the planning of educational services for persons with special needs.

The literature has identified nine functions to be realised by the coordinators of the Individualised Services Plans (I.S.P.). The study identifies these different valorised roles in services coordination through a description of the work reality by 64 coordinators (41 females and 23 males) working in four centers for persons with mental deficiencies or for young people with behavior disorders.

From the nine functions found in literature, the Quebec reality shows that only seven of these functions are valorised by the subjects. The results show that coordinators valorise the functions of «Individualised Planning of Services», «ISP Coordination and Resources Development» and «Working with the Person in Need». The coordinators showed less interest in «Identification and Seeking for New Clients», «Education of the Public» and «Advocating and Defending of the Rights of Persons in Need».

BIBLIOGRAPHIE

BOISVERT, D. (1990) *Le plan de services individualisé, participation et animation*. Montréal: Éditions Agences d'ARC.

BOISVERT, D., OUELLET, P.A. (1990) Une équipe de travail dynamique. Dans Boisvert, D. (Éd.). *Le plan de services individualisé, participation et animation*. Montréal: Éditions Agences d'ARC.

CÔTÉ, R., DUFOUR, C., PILON, W., TREMBLAY, M. (1989) *Guide d'élaboration des plans de services et d'intervention*. Québec: Université Laval, G.R.E.D.D.

DESPINS, S. (1990) Des services planifiés. Dans Boisvert, D. (Éd.). *Le plan de services individualisé, participation et animation*. Montréal: Éditions Agences d'ARC.

- GAUTHIER, B. (1987) *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*. Sillery: Presses de l'Université du Québec.
- INTAGLIATA, J. (1982) Improving the Quality of Community Care for the Chronically Mentally Disabled: The Role of Case Management. *Schizophrenia Bulletin*, 8, 655-674.
- LAURENDEAU, R. (1989) *Plan de services, plans d'intervention. Guide méthodologique*. Hull: Université du Québec à Hull.
- LEVINE, I.S., FLEMING, M. (1985) *Issues in Case Management*. Maryland: Center of Rehabilitation and Manpower Services.
- MOXLEY, D.P. (1989) *The Practice of Case Management*. Beverly Hills: Sage.
- POIRIER, H. (1995) *Enquête visant à identifier les conditions et tâches du coordonnateur des plans de services individualisés*. Mémoire de maîtrise inédit. Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières.
- RUBIN, A. (1987) *Case Management. Encyclopedia of Social Work..* Silver Spring: National Association of Social Workers.
- TESSIER, L., CLÉMENT, M. (1992) *La réadaptation psychosociale en psychiatrie. Défis des années 90*. Boucherville: Gaëtan Morin.
- STEINBERG, R. (1983) *Case Management and the Elderly's Handbook for Planning and Administating Programs*. Lexington: Lexington Books.
- TURCOTTE, D. (1993) *L'implantation du plan de services individualisé en protection de la jeunesse. Le cas du CSS de l'Outaouais*. Québec: Laboratoire de recherche de l'École de service social de l'Université Laval.
- WEIL, M. (1985) *Case Management in Human Service Practice. A Systematic Approach to Mobilizing Resources for Clients*. San Francisco: Jossey-Bass.

VARIABILITES INTER- ET INTRA-INDIVIDUELLES DES COMPETENCES COGNITIVES ET SOCIO-COMMUNICATIVES CHEZ LE JEUNE ENFANT PRESENTANT UN RETARD MENTAL

Nathalie Nader-Grosbois

Dans le cadre d'une recherche sur les relations entre les compétences cognitives et socio-communicatives précoces, nous explorons, par une approche néopiagétienne, des questions qui relèvent de la psychologie développementale générale et différentielle, intéressantes pour la recherche à propos des jeunes handicapés mentaux et pour leur éducation spécialisée. Pour la période «sensori-motrice», nous investiguons (a) la hiérarchisation et la synchronie des performances cognitives et socio-communicatives; (b) les relations globales et spécifiques qu'elles entretiennent; ainsi que (c) les variations inter- et intra-individuelles de ces performances; et ce, dans une étude transversale et longitudinale. Ces questions sont éclairées par les observations et les résultats obtenus auprès d'enfants normaux et handicapés mentaux au cours d'évaluations menées grâce à l'administration de versions adaptées de l'IPDS (Uzgiris et Hunt, 1975) et de l'ESCS (Seibert et Hogan, 1982). Ce texte présente seulement les premiers résultats de cette recherche en cours.

CONTEXTE THÉORIQUE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

La thématique de l'ensemble de notre étude peut se résumer de la façon suivante : «étude des inter-relations entre les compétences cognitives et socio-communicatives précoces». L'approche de cette question cherche à intégrer les conceptions piagésiennes, et néopiagésiennes (Fischer, 1980) en matière de construction de l'intelligence sensori-motrice ainsi que les théories pragmatiques de la communication pré-linguistique et début linguistique (Bates, 1976; Bruner, 1975).

Nathalie Nader-Grosbois, Université Catholique de Louvain, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'éducation, Unité d'orthopédagogie, 10, Place Cardinal Mercier, 1348 Louvain-La-Neuve.

Notre étude concerne la période dite «sensori-motrice» et vise essentiellement six objectifs principaux:

- (a) Vérifier la hiérarchisation et la synchronie dans le développement des compétences cognitives et socio-communicatives;
- (b) Investiguer les relations globales entre les compétences cognitives et socio-communicatives;
- (c) Préciser les relations spécifiques entre certaines compétences cognitives et certaines compétences socio-communicatives;
- (d) Comparer ces relations globales et spécifiques entre une population normale et une population handicapée mentale;
- (e) Mettre en évidence les variations inter- et

intra-individuelles de ces compétences;

- (f) Déterminer les implications d'une perspective constructiviste dans l'élaboration de programmes d'intervention éducative.

Pour permettre de réaliser ces objectifs, des évaluations développementales s'effectuent grâce à l'utilisation combinée de deux instruments :

- (1) une version améliorée des «Infant Psychological Development Scales» (IPDS) d'Uzgiris et Hunt (1975), soit les «Echelles d'Evaluation du Développement Cognitif Précoce» (EEDCP) (Nader-Grosbois, 1990, 1992, 1993; Nader-Grosbois et Lepot-Froment, 1994);
- (2) une traduction des «Early Social Communication Scales» (ESCS) de Seibert et Hogan (1982).

Ces instruments sont commentés plus explicitement dans la méthodologie de notre recherche. Nous signalons qu'une adaptation française de ce dernier instrument a été publiée par Tourrette et Guidetti (1993).

JUSTIFICATION DES OBJECTIFS DE NOTRE ÉTUDE

Pourquoi s'intéresser à la hiérachisation et à l'éventuelle synchronie du développement de ces deux types de compétences (a)? En ce qui concerne le domaine cognitif, plusieurs études ont démontré que ces critères de hiérachisation et de synchronie proposés par la théorie piagétienne ne sont pas toujours satisfaits dans les faits. Piaget lui-même et Inhelder (1963) ont relevé des «décalages horizontaux» manifestés par certains sujets dans un même domaine conceptuel. Quant à Flavell et Wohlwill (1969), ils ont expliqué cette hétérochronie en distinguant d'une part, le domaine de compétence et d'autre part, le fonctionnement des sujets particuliers. Plus particulièrement pour la période sensori-motrice,

plusieurs travaux (Corman et Escalona, 1969; Uzgiris et Hunt, 1966; Miller, Cohen et Hill, 1970; Kopp, Sigman et Parmelee, 1973) ont cherché à mettre à l'épreuve la hiérachisation piagétienne de certains domaines cognitifs. Par exemple, dans le cadre d'une étude longitudinale, Kopp *et coll.* (1973) se sont consacrés à vérifier «l'ordinalité» des acquisitions dans le domaine de la permanence de l'objet et des moyens pour atteindre un but, ce, sur base d'analyses de scalogrammes (méthode de Guttman) pour calculer des coefficients de reproductibilité de Green (1956). Ces auteurs ont pu mettre en évidence une certaine variabilité inter- et intra-individuelle à certains âges développementaux, variabilité attribuée notamment à l'émergence de nouvelles aptitudes interférant avec celles évaluées dans la situation de test. Dans ce contexte de préoccupations, nous avons réalisé, dans une première étape de la recherche (Nader-Grosbois, 1992, 1993), une analyse de l'utilité et de l'applicabilité des «Infant Psychological Development Scales» d'Uzgiris et Hunt (1975) complétées par les items expérimentaux de Dunst (1980). Plus précisément, une vérification de l'ordinalité des sept sous-échelles de l'IPDS a été effectuée grâce à l'évaluation de 40 enfants normaux âgés de 9-10, 12-13, 15-16, 18-19, 21-22 mois et 40 enfants présentant un retard mental âgés de 9-10, 12-13, 15-16, 18-19, 21-22, 24, 30, et 36 mois; ce qui nous a permis d'élaborer la version améliorée, «Echelles d'Evaluation du Développement Cognitif Précoce» (EEDCP). Une distinction entre les «erreurs» d'ordre inter- et intra-stades nous ont conduit à affiner nos résultats quant à la qualité ordinale des échelles; nous avons attribué certaines erreurs d'ordre à la variabilité inter-individuelle, lorsqu'il s'agissait particulièrement d'erreurs d'ordre intra-stades non répétées.

En ce qui concerne le domaine socio-communicatif, en référence à différents travaux, (Bates *et coll.*, 1979; Bruner, 1975; Bowlby, 1969; Trevarthen, 1979; Ainsworth, 1972, Seibert, Hogan et Mundy, 1979), nous envisageons la question de la synchronie du développement des conduites socio-interactives à travers la comparaison inter- et intra-individuelle des niveaux développementaux atteints par les sujets dans les différentes fonctions

pragmatiques et dans les différents rôles qu'ils peuvent jouer dans l'interaction.

Pourquoi préciser les relations entre le développement cognitif et socio-communicatif (b et c)? Dans cette perspective, les relations, mises en évidence jusqu'à présent, entre ces deux domaines de compétences concernent essentiellement les deux derniers stades de l'intelligence sensori-motrice (Kahn, 1975; Corrigan, 1977 et 1979; Snyder, 1978; Greenwald et Leonard, 1979; Chapman, 1981; Smith et Von Tetzchner, 1986) où se situe l'avènement de la communication intentionnelle. De telles constatations demandent à être précisées en termes d'inter-relations spécifiques entre les conduites relevant des différents aspects de l'intelligence sensori-motrice (permanence de l'objet; moyens pour atteindre un but; imitation vocale et gestuelle; causalité opérationnelle; relations spatiales; schèmes de relation aux objets) (Piaget, 1936; Uzgiris et Hunt, 1975) et les différentes conduites relevant des fonctions pragmatiques de la communication sociale précoce (interaction sociale, attention conjointe, régulation de comportement : initiation, réponse, maintien) (Bates, 1979; Seibert et Hogan, 1982; Bruner, 1983). Notre recherche approche ces relations à partir de la congruence des stades et niveaux développementaux et à partir des scores ordinaux obtenus aux différentes sous-échelles. Des analyses corrélationnelles entre les scores relativisent l'importance de ces relations.

Aussi, une meilleure connaissance de ces inter-relations contribuera à mieux comprendre les prérequis ou les aptitudes facilitatrices du développement symbolique ultérieur dont l'aptitude communicationnelle verbale. Plusieurs travaux ont tenté de mettre en évidence la prédictibilité des compétences cognitives et langagières ultérieures à partir d'évaluations développementales proposées durant la période sensori-motrice. (Wachs, 1976; Siegel, 1982; Sigman et Ungerer, 1984; Smith et Von Tetzchner, 1986).

La comparaison de la population normale et handicapée mentale permet de mettre en évidence des particularités des relations globales et spécifiques entre les

domaines, particularités liées aux caractéristiques de la population (normale ou handicapée) (d) et particularités liées aux sujets (e). Les patterns organisationnels du fonctionnement des enfants présentant un retard mental sont-ils proches de ceux des enfants normaux ? En référence notamment aux travaux de Dunst, Brassell et Rheingrover, (1981) et Dunst et Rheingrover (1983), nous prévoyons dans notre étude, une «hierarchial cluster analysis» des résultats pour les deux populations, permettant de vérifier les patterns organisationnels existant entre les différents domaines. Une étude transversale et une étude longitudinale pour les deux populations envisagées permettent d'affiner les observations réalisées dans l'étude transversale, ceci en termes de variabilité inter- et intra- individuelle. Cette mise en évidence de la variabilité permettra de relativiser les lois générales de développement et peut-être de développer des pistes pour développer des modèles multifactoriels de développement (Tourrette C., 1987, 1989, 1990, 1991).

Peut-on, à partir d'évaluations développementales réalisées avec des instruments «constructivistes», planifier des interventions éducatives spécialisées (f)? Plusieurs travaux ont mis en évidence l'utilité de l'instrument «IPDS» dans le cadre de l'intervention (Kahn, 1976; Wachs et De Remer, 1978; Lambert et Saint-Rémi, 1979; Adrien, 1986) et notamment en tant que moyen de vérifier l'efficacité d'une intervention (Brassell et Dunst, 1976 et 1978). Nous nous associons à ces auteurs pour souligner la richesse d'informations fournies et directement utilisables pour l'intervention au moyen des profils développementaux individuels obtenus grâce à l'usage des instruments précisés ci-dessus. Plus le bilan des performances est fin et précis, plus l'intervention est adéquate et efficace.

MÉTHODOLOGIE

Dans ce texte, nous précisons la méthodologie qui concerne la partie de notre étude visant à mettre en relation les performances cognitives et socio-communicatives. Par conséquent, nous ne détaillons

pas la partie de notre étude consacrée à la vérification de l'«ordinalité» des instruments.

Pour investiguer ces relations, nous avons choisi d'effectuer une étude transversale et une étude longitudinale.

Sujets

L'étude transversale prévoit l'examen de 5 enfants normaux à chacune des tranches d'âge de 12, 18 et 24 mois et 5 enfants présentant un retard mental (trisomie 21 essentiellement) à chacune des tranches d'âge de 12, 18, 24, 30, 36 et 42 mois (soit un total de 45 examens).

L'étude longitudinale prévoit l'examen de 5 enfants normaux à l'âge de 12, 18 et 24 mois et 5 enfants présentant un retard mental (trisomie 21, trisomie 1, maladie de Steiner) à l'âge de 12, 18, 24, 30, 36, 42 mois.

L'étude transversale doit être complétée par 6 examens (1 à 30 mois, 1 à 36 mois, 4 à 42 mois) et l'étude longitudinale par 9 examens (4 à 36 mois, 5 à 42 mois).

En fonction de la récolte des données déjà réalisées (jusqu'à 1995), nous présentons essentiellement, les observations et les premiers résultats de l'étude transversale pour les âges de 12, 18 et 24 mois pour les deux populations et l'étude longitudinale des sujets présentant un retard mental de 12 à 30 mois.

Instruments

Le choix des instruments d'évaluation est motivé par la nécessité d'une souplesse dans les modalités d'administration (consignes, matériel) ainsi que par la richesse des informations recueillies à propos des démarches cognitives et socio-communicatives de l'enfant. Or, les babytests classiques, mesures essentiellement psychométriques, en raison de leur

standardisation précise, de l'absence de contexte théorique explicatif du développement, de la forme d'expression des résultats ne permettent pas d'écarter, dans la plus grande mesure possible, les difficultés (mises en évidence par Tourrette, 1991) de l'étude comportementale des bébés, a fortiori, de ceux qui présentent une déficience.

Les deux instruments utilisés sont les suivants:

Les «Echelles d'Evaluation du Développement Cognitif Précoce» (EEDCP) (Nader-Grosbois, Lepot-Froment, 1990, 1992, 1993) s'élevant au nombre de sept échelles (comme la version initiale d'Uzgiris et Hunt, 1975) : la permanence de l'objet, les moyens pour atteindre un but, l'imitation vocale et gestuelle, la causalité opérationnelle, les relations spatiales, les schèmes de relation aux objets. Les résultats sont proposés sous forme de sous-stade sensori-moteur, d'échelon, d'âge développemental approximatif, de score de déviation, de profil.

Une traduction des «Early Social Communication Scales» (ESCS) de Seibert et Hogan (1982). Les huit échelles sont réparties en trois fonctions : l'interaction sociale, l'attention conjointe, la régulation de comportement; et trois rôles : réponse, initiation et maintien (sauf pour la régulation de comportement). Les résultats sont obtenus sous la forme de niveau développemental associé à une fourchette d'âge développemental (niv. 0 : réflexe (0-2 m.); niv. 1: simple volontaire (3-7 m.); niv. 2 : complexe différencié (8-13 m.); niv. 3 : conventionnel gestuel (14-21 m.); niv. 3.5 : conventionnel gestuel et verbal (14-21 m.); niv. 4 : symbolique (21-24 mois)), d'échelon, de profil.

L'évaluation combinée de ces échelles permet d'apprécier, dans chaque situation inductrice, la dimension cognitive et socio-communicative d'un même comportement critique de l'enfant et elle permet aussi, de ne pas multiplier les séances d'examen d'un même sujet. Par ailleurs, le contexte théorique (intégration progressive des acquisitions hiérarchisée, interprétation possible en terme de

démarches, type de fonctionnement) ainsi que la forme d'administration (souplesse) sont tout-à-fait compatibles.

L'administration

En fonction d'informations telles que l'âge chronologique, certaines compétences motrices et psychomotrices, l'indication de résultats à d'autres évaluations (lorsqu'il s'agissait d'enfants présentant un retard mental), une liste d'items à présenter est ciblée a priori. Les réponses de l'enfant et ses difficultés rencontrées permettent à l'examineur d'adapter les items tout au long de l'examen. La notation et la cotation des comportements se réalisent sur protocole lors du visionnement de l'enregistrement-vidéo de l'examen par deux personnes (l'examineur et un collaborateur formé à l'instrument). Notons que les examens ont toujours lieu en présence d'un ou des parents, ou encore d'un substitut maternel; ceci, dans un milieu familial, en majorité au domicile, ou, dans un local de la crèche.

TRAITEMENT DES RÉSULTATS ET PREMIERS RÉSULTATS

En ce qui concerne l'étude transversale, nous avons prévu plusieurs analyses pour mettre en évidence les relations globales et spécifiques entre les compétences cognitives et socio-communicatives:

- en prenant le repère des stades et des niveaux développementaux modaux, respectifs, nous avons élaboré une table de contingence reprenant le nombre de sujets normaux et le nombre de sujets handicapés ayant atteint chacun des niveaux de développement;
- en comparant les moyennes des scores (transformation de l'échelon réussi le plus élevé en cotation sur 20 pour chacun des domaines) cognitifs et socio-communicatifs obtenus par les deux populations;

- en calculant les corrélations entre chacune des échelles relatives aux deux domaines, sur base des scores obtenus (même transformation que celle précisée ci-dessus);
- en effectuant une «hierarchical cluster analysis» des patterns corrélationnels.

Ces analyses ont déjà été réalisées à partir des observations rassemblées pour les tranches d'âges de 12, 18 et 24 mois pour les deux populations, à titre indicatif. Il est évident que pour le traitement des résultats concernant la population handicapée mentale, il est nécessaire de reclasser les sujets en fonction d'une part du stade modal cognitif et d'autre part du stade cognitif acquis dans un domaine cognitif particulier (encore à déterminer); ceci, afin de comparer ces sujets handicapés à partir d'un repère développemental commun (vu la variabilité inter-individuelle importante).

De façon générale, les premières informations intéressantes que l'on peut souligner, dans cette étude transversale, sont les suivantes.

- Aucun enfant handicapé mental (aux âges de 12, 18 et 24 mois) ne manifeste des comportements relatifs au stade sensori-moteur VI (début des représentations mentales, prévision et invention de stratégies de résolution de problèmes) d'une part et des comportements socio-communicatifs des niveaux 3.5 (conventionnel verbal) et 4 (symbolique) d'autre part. Certains enfants handicapé mental de 24 mois parviennent à manifester des comportements relatifs au stade sensori-moteur V (apprentissage par essais-erreurs, tâtonnements) mais de façon partielle dans certains sous-domaines.
- Lorsqu'on compare les scores transformés obtenus dans les deux domaines de compétences, on constate que la moyenne des scores cognitifs a tendance à être supérieure à celle des scores socio-communicatifs dans les deux populations

aux âges de 12, 18 et 24 mois. Cependant, pour la population normale, à 24 mois cette différence tend à s'estomper; pour la population handicapée, cette supériorité des démarches cognitives tend à augmenter.

- Sans détailler l'ensemble des corrélations obtenues, nous mettons en évidence que les performances observées aux échelles de permanence de l'objet et de moyens pour atteindre un but sont régulièrement corrélées à certaines performances socio-communicatives, notamment, celles relatives à l'attention conjointe et à la régulation de comportement; notons, cependant que les valeurs corrélationnelles varient suivant la population, ce qui nous ferait penser que les patterns corrélationnels seraient différents entre ces deux populations (cette constatation doit évidemment être analysée plus précisément dans nos traitements ultérieurs).

En ce qui concerne l'étude longitudinale, l'évolution des relations entre les performances cognitives et socio-communicatives de chacun des sujets est analysée sur base des stades et niveaux modaux respectifs, de la dispersion autour de ces repères développementaux ainsi que sur base des profils individuels obtenus aux différents âges de 12, 18, 24, 30, 36 et 42 mois pour les enfants présentant un retard mental; la comparaison de ces profils permet de mettre en évidence l'importance de la variabilité inter-et intra- individuelle; nous ne présentons dans ce cadre que les observations récoltées de 12 à 30 mois chez les enfants présentant un retard mental.

Les tableaux 1 et 2 reprenant les stades et niveaux modaux de développement de chacun des enfants présentant un retard mental nous permettent de constater que ceux-ci évoluent de façon différente sur une même période de temps. Dans le domaine cognitif, certains enfants passent du stade sensori-moteur III (répétition de procédures provoquant un effet intéressant) au stade IV (premiers apprentissages et coordination des schèmes secondaires dans des situations nouvelles); d'autres

arrivent, à 30 mois, à manifester des comportements du stade V (tâtonnements et apprentissages par essais-erreurs). Par ailleurs, dans le domaine socio-communicatif, trois enfants passent d'un niveau 1 (simple volontaire : intérêt pour autrui) au niveau 2 (complexe: routines sociales) mais à des âges chronologiques différents. Seulement deux enfants atteignent le niveau 3.0 (conventionnel gestuel), l'un dès 18 mois, l'autre à 30 mois. Lorsque les enfants présentant un retard mental se situent au stade III sur le plan cognitif, il se trouve au niveau 1 socio-communicatif; lorsqu'ils ont atteint le stade IV sensori-moteur, ils communiquent la plupart du temps au moyen de comportements relatifs au niveau 2; enfin, lorsque les démarches cognitives des enfants correspondent au début du stade V, soit les comportements socio-communicatifs stagnent au niveau 2, soit ils évoluent vers le niveau 3.0.

Les profils individuels des cinq enfants présentant un retard mental, obtenus à quatre âges différents, 12, 18, 24 et 30 mois sont représentés dans les figures 1 à 5. On peut constater que chacun des enfants présentant un retard mental à chacune des tranches d'âge présentent des profils de performance variés, ainsi qu'une évolution particulière à chacun.

Au vu des premiers résultats de l'étude longitudinale à propos de la population handicapée mentale, nous pouvons relever plusieurs tendances intéressantes en ce qui concerne la variabilité inter-individuelle:

- à un même âge chronologique, les enfants se situent à un stade ou un niveau modal variable;
- à un même stade modal cognitif, les enfants se situent soit à un même niveau socio-communicatif soit à un niveau socio-communicatif juste supérieur ou juste inférieur;
- chacun des enfants handicapés montrent une différence dans le rythme d'évolution (pour une même période de 6, de 12, de 18 ou de 24 mois) et dans la forme de l'évolution de leurs perfor-

Tableau 1

Stades modaux cognitifs obtenus par les cinq sujets présentant un retard mental aux EEDCP à 12, 18, 24, et 30 mois

Sujets	12 mois	18 mois	24 mois	30 mois
Thi.	III	IV	V	V
Ga	III	III	IV	IV
Gu	IV	V	V	V
Ni	III	III	III	IV
Fa	III	IV	IV	V

Tableau 2

Niveaux modaux socio-communicatifs obtenus par les cinq sujets présentant un retard mental aux EEDCP à 12, 18, 24, et 30 mois

Sujets	12 mois	18 mois	24 mois	30 mois
Thi.	1	2	2	3.0
Ga	1	1	1	2
Gu	2	3.0	3.0	3.0
Ni	1	1	1	2
Fa	1	2	2	2

Figure 1

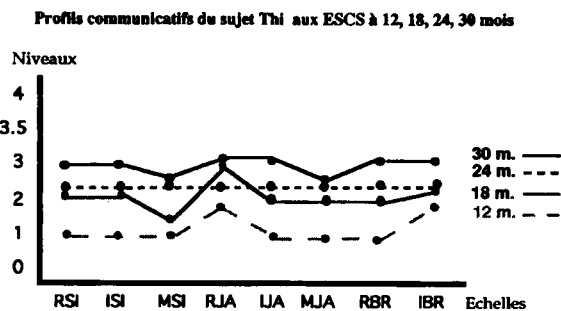
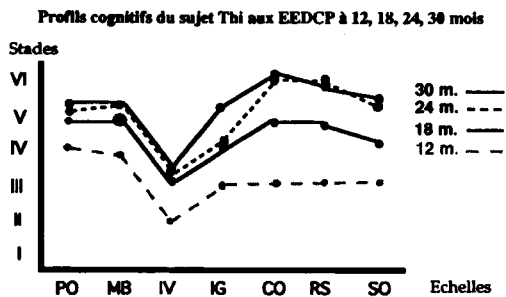


Figure 2

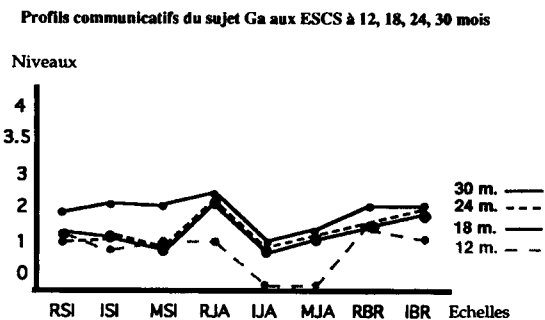
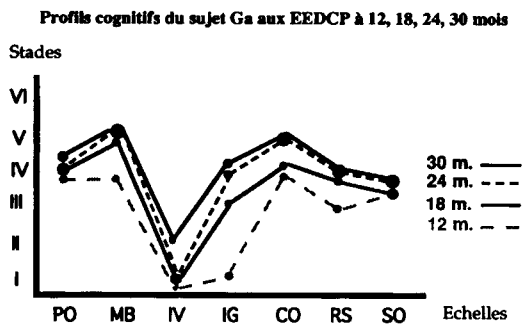


Figure 3

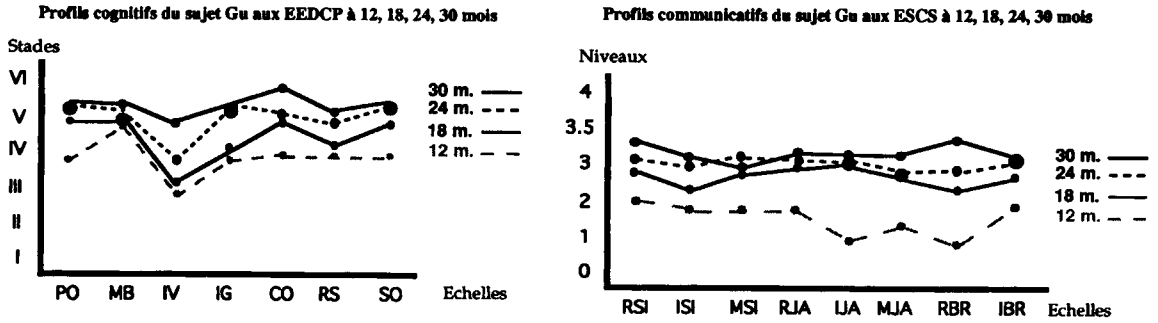


Figure 4

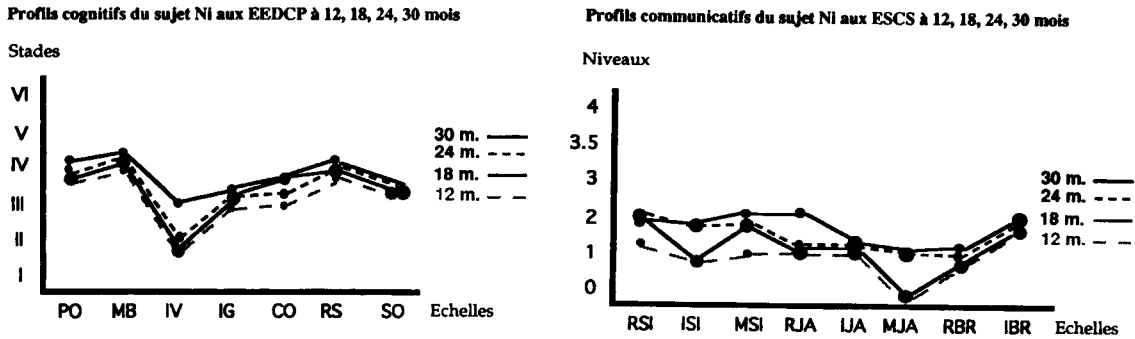
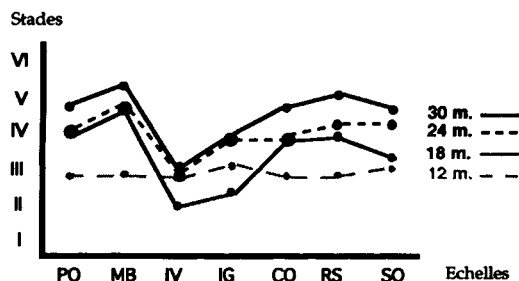
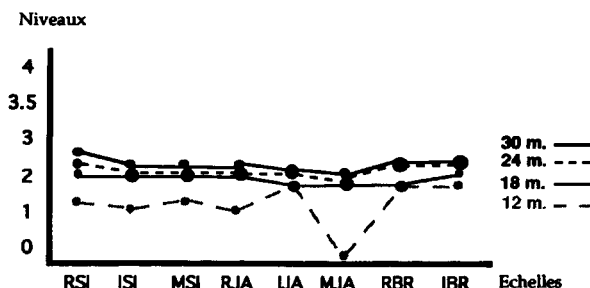


Figure 5

Profils cognitifs du sujet Fa aux EEDCP à 12, 18, 24, 30 mois



Profils communicatifs du sujet Fa aux ESCS à 12, 18, 24, 30 mois



mances dans les sous-domaines respectifs (évolution, stagnation et parfois régression pour l'une ou l'autre acquisition);

- nous pouvons émettre l'hypothèse de l'existence de patterns organisationnels individuels en ce qui concerne la façon dont s'organisent les acquisitions cognitives et socio-communicatives, même si on observe que certains domaines sont régulièrement plus faibles chez plusieurs enfants présentant un retard mental (permanence de l'objet, imitation vocale, initiation et maintien de l'attention conjointe) et que le passage d'un stade à un autre est lent et ne se réalise pas de façon régulière. Ce dernier point est en accord avec les résultats des travaux de Dunst (1988) sur la transition difficile d'un stade de développement à un autre, chez les personnes handicapées mentales;

- nous remarquons que, chez les enfants présentant un retard mental, même s'ils obtiennent à un moment donné un même âge développemental approximatif global, ils manifestent des performances parfois très différentes au vu de leurs profils (d'où la nécessité d'exprimer, pour l'intervention, les résultats en terme de stade ou niveau de démarche cognitive ou socio-communicative).

Indépendamment des résultats obtenus par les enfants aux évaluations, nous désirons mettre en évidence la variabilité inter-individuelle observée au moment de l'examen. Cette variabilité inter-individuelle est liée à différents aspects que nous avons classés de la manière suivante:

- variabilité liée aux caractéristiques du sujet : ses capacités perceptives, sa maturation neurologi-

que, son style comportemental, son développement socio-affectif (sa confiance en lui, son self-concept, sa persévérance, sa vitesse de réponse,...);

- variabilité liée à son environnement : sa position dans la famille, ses habitudes organisationnelles, ses routines d'actions, ses routines d'interactions;
- variabilité liée au contenu, à l'objet, à la situation: il y a une fluctuation de l'intérêt, une fluctuation du niveau de démarche suivant le contenu et la forme de la tâche, certaines tâches ne sont pas équivalentes à d'autres dans un même domaine;
- variabilité liée à la relation à l'adulte familial et non familial: l'adulte étant médiateur dans la mise en place des situations inductrices dans le cadre de l'examen, son attitudes, le type de relation proposée à l'enfant peut être plus ou moins adapté à l'attente de l'enfant, une influence des habitudes socio-communicatives développées avec des personnes de son entourage, le type de relation privilégiée qu'entretient l'enfant, la ou les fonction(s) et le ou les rôle(s) les plus souvent investis dans les interactions éducatives...

La variabilité intra-individuelle se repère à travers trois types d'observations:

- au sein du domaine cognitif et socio-communicatif, nous notons une dispersion parfois importante autour du stade ou du niveau modal

obtenu;

- dans le temps, une instabilité de certaines acquisitions précises est à souligner;
- le rythme d'évolution diffère suivant les périodes de 6 mois concernées, autrement-dit, un même enfant ne semble pas respecter la même vitesse d'évolution quelque soit son âge chronologique et son stade cognitif de départ.

CONCLUSION

Nous désirons, pour conclure, mettre l'accent sur l'importance d'introduire l'étude de la variabilité inter- et intra-individuelle en psychologie du développement, particulièrement, lorsqu'il s'agit de la mettre en lien avec l'éducation spécialisée, car elle permet non seulement de relativiser les lois générales de développement et donc de fournir des pistes pour développer un modèle pluraliste ou multifactoriel de développement mais aussi de rencontrer des préoccupations liées à l'intervention individualisée que le praticien se doit de proposer aux bénéficiaires de leurs services. A travers l'évaluation, le ou les parent(s) doivent quelque part reconnaître leur enfant grâce aux performances ou attitudes mises en évidence chez celui-ci, compléter éventuellement ces observations sur base de leur vécu quotidien avec l'enfant et enfin, ces parents seront plus à même d'apprécier le respect et l'adéquation de l'intervention éducative aux particularités de leur enfant.

INTER- AND INTRA-INDIVIDUAL VARIABILITIES IN COGNITIVE AND SOCIO-COMMUNICATIVE COMPETENCES IN YOUNG MENTALLY HANDICAPPED CHILDREN

In the framework of a research on the relationships between cognitive and socio-communicative competences, a neopiagetian approach has been used to explore questions relevant for the general and differential developmental psychology. These questions are important for the research on young mentally handicapped children and for their specialized early education. In a longitudinal and

cross-sectional study, we examined (a) the hierarchical organization and the synchrony of cognitive and socio-communicative performances; (b) their specific and global relationships and (c) inter- and intra-individual variations of these performances, during the «sensori-motor» period. To investigate these questions, normal and mentally handicapped children were examined by administration of adapted versions of the «Infant Psychological Development Scales» (Uzgiris and Hunt, 1975) and the «Early Social Communication Scales» (Seibert and Hogan, 1982). Preliminary results of this research work, still in progress, are detailed in the following text.

BIBLIOGRAPHIE

- ADRIEN, J. L. (1986) Intérêt des évaluations psychologiques dans les troubles graves du développement. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 34, n°2-3, pp. 123-125.
- BATES, E. (1976) *Language and context : the acquisition of pragmatic*. New York: Academic Press.
- BATES, E., BENIGNI, L., BRETHERTON, I., CAMAIONI, L., VOLTERRA, V. (1979) *The emergence of symbols : cognition and communication in infancy*. New York: Academic Press.
- BIDEAUD, J., HOUDE, O., PEDINELLI J.-L. (1993) *L'homme en développement*. Paris: Presses Universitaires de France.
- BRASSELL, W.R., DUNST C. J. (1976) Comparaison of Two procedures for fostering the development of the object construct. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, n°5, pp. 523-528.
- BRASSELL, W.R., DUNST C. J. (1978) Fostering the object construct : large-scale intervention with handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 82, n°5, pp. 507-510.
- BRUNER, J. S. (1975) From communication to language: a psychological perspective. *Cognition*, 3, pp. 255-287.
- BRUNER J. S. (1983) *Le développement de l'enfant. Savoir Faire, savoir dire*. Paris: Presses Universitaires de France.
- BRUNER J. S. (1987) *Comment les enfants apprennent à parler?* Paris: Retz.
- CHAPMAN, R. S. (1981) Cognitive development and language comprehension in 10- to 21 months-olds. In: R. E. Stark (Ed.), *Language behavior in Infancy and early childhood* (pp. 360-394), New York: Elsevier.
- CORRIGAN, R. (1977) Language development as related to stage 6 object permanence development. *Journal of Child language*, 5, pp. 173-189.
- CORRIGAN, R. (1979) Cognitive correlates of language : differential criteria yield differential results. *Child development*, 50, pp. 617-631.
- DUNT, C. J. (1980) *A clinical and educational manual for use with the Uzgiris and Hunt scales of infant psychological development*. Baltimore: University Park Press.
- DUNST, C. J., BRASSELL, W.R., RHEINGROVER, R.M. (1981) Structural and organisational features of sensorimotor intelligence among retarded infants and toddlers. *British Journal of Educational Psychology*, 51, pp. 133-143.
- DUNST, C. J., RHEINGROVER, R. M. (1983) Structural characteristics of sensorimotor development among Down's Syndrome infants. *Journal of Mental Deficiency Research*, 27, pp. 11-22.
- FISCHER, K.W. (1980) A theory of cognitive development: the control and construction of hierarchies of skills. *Psychological Review*, 87, 6, pp. 477-531.

- GREEN, B. F. (1956) A method of scalogram analysis using summary statistics. *Psychometrika*, 21, pp. 79-88.
- GREENWALD, C. A., LEONARD, L. B. (1979) Communicative and sensorimotor development among Down's Syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, 84, pp. 296-303.
- KAHN, J. V. (1975) Relationship of Piaget's sensorimotor period to language acquisition of profoundly retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 79, n°6, pp. 640-643.
- KAHN, J. V. (1976) Utility of the Uzgiris and Hunt scales of sensorimotor development with severely and profoundly retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, n°6, pp. 663-665.
- KOPP, C. B., SIGMAN, M., PARMELEE, A. H. (1973) Ordinality and sensory-motor series. *Child Development*, 44, pp. 821-823.
- LAMBERT, J. -L., SAINT-REMI, J., Profils cognitifs de jeunes enfants arriérés mentaux profonds obtenus au moyen de l'échelle VI d'Uzgiris et Hunt. *Psychologica Belgica*, 19, n°1, pp. 99-107.
- MUNDY, P., SEIBERT, J.M., HOGAN, A.E. (1984) Relationship between sensorimotor and early communication abilities in developmental delayed children. *Merrill-Palmer Quarterly*, 30, 1, pp. 33-48.
- NADER-GROSBOIS, N. (1990) *Vérification de l'applicabilité et de l'utilité des échelles piagétienne d'Uzgiris et Hunt, améliorées par Dunst*, mémoire inédit, Université Catholique de Louvain, Louvain-La-Neuve.
- NADER-GROSBOIS, N. (1990) *Manuel illustré pour l'administration des échelles d'Uzgiris et Hunt, complétées par Dunst*, inédit, Université Catholique de Louvain, Louvain-La-Neuve.
- NADER-GROSBOIS, N. (1992) Le développement cognitif du jeune enfant handicapé mental. *International Journal of Psychology*, 27, 3-4, 260.
- NADER-GROSBOIS, N. (1993) Le développement cognitif du jeune enfant handicapé mental, *Actes des XIèmes Journées du Groupe Francophone d'Etudes du développement Psychologique de l'enfant jeune (GROFRED)*, 3 et 4 juin 1993, Nantes, p.132-142.
- NADER-GROSBOIS, N., LEPOT-FROMENT, C. (1994) Assessment of early psychological development using Piagetian scales. *Abstracts of XIIIth Biennial Meetings of International Society for study of Behavioural Development (ISSBD)*, 28 June-2 July, Amsterdam, p. 302.
- PIAGET, J. (1936) *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Neuchâtel: Delachaux et Niestlé.
- PIAGET, J. (1937) *La construction du réel chez l'enfant*. Neuchâtel: Delachaux et Niestlé.
- PIAGET, J., INHELDER, B. (1963) Les opérations intellectuelles. In: P. Fraisse et J. Piaget (Ed.), *Traité de psychologie expérimentale*, t. VII, pp. 149-150.
- SIEGEL, L.S. (1982) Early cognitive and environmental correlates of language development at 4 years, *International Journal of Behavioral Development*, 5, pp. 433-444.
- SIGMAN, M., UNGERER, J. A. (1984) Cognitive and language skills in autistic, mentally retarded and normal children, *Developmental Psychology*, 20, n°2, pp. 293-302.
- SMITH, L., VON TETZCHNER, S. (1986) Communicative, sensorimotor, and language skills of young children with Down Syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, n°1, pp. 57-66.
- SNYDER, L. (1978) Communicative and cognitive abilities and disabilities in the sensorimotor period. *Merrill-Palmer Quarterly*, 24, pp. 161-180.
- TOURRETTE, C. (1987) Que faire de la variabilité individuelle dans les comportements des bébés? *Bulletin de Psychologie*, 40, pp. 799-814.

- TOURRETTE, C. (1989) La méthode longitudinale en psychologie développementale. In: J.-P. Rossi (Ed.), *Manuel de psychologie expérimentale*. Paris: Dunod.
- TOURRETTE, C. (1990) Faut-il faire une psychologie différentielle des bébés? In: M. Reuchlin, F. Longeot, C. Marendaz, T. Ohlmann (Ed.), *Connaître différemment..* Nancy: Presses universitaires.
- TOURRETTE, C. (1991) *D'un bébé à l'autre: les différences individuelles au début du développement*. Paris: Presses Universitaires de France.
- TOURRETTE, C. , GUIDETTI, M. (1993) *Evaluation de la communication sociale précoce: ECSP*. Issy-Les Moulineaux: Etablissements d'Applications Psycho-techniques.
- UZGIRIS, I., HUNT J.M. (1975) *Assessment in infancy: ordinal scales of psychological development*. Urbana: University of Illinois Press.
- WACHS, T. D. (1976) Relation of infant's performance on Piaget scales between twelve and twenty-four months and their Stanford-Binet performance at thirty-one months. *Child Development*, 46, pp. 929-935.
- WACHS, T. D., DE REMER (1978) Adaptive behavior and Uzgiris-Hunt scale performance of young developmentally disabled children. *American Journal of Mental Deficiency*, 83, n°2, pp. 171-176.

INTELLIGENCE CRISTALLISÉE ET EXPÉRIENCE ÉDUCATIVE CHEZ LES PERSONNES RETARDÉES MENTALES

Bruno Facon et Thérèse Facon-Bollengier

Peu de recherches ont été entreprises pour étudier les conséquences cognitives de la dissociation entre intelligence et expérience qui caractérise les personnes retardées. Compte tenu du décalage entre leur âge chronologique et leur âge mental, ces personnes présentent en effet un surcroît d'expérience éducative. L'hypothèse qui a servi de point de départ à la présente étude est que ce surcroît d'expérience pourrait se traduire par une relative supériorité de leurs performances dans les épreuves d'intelligence cristallisée. Pour valider cette hypothèse, douze marqueurs d'intelligence fluide (gf) et d'intelligence cristallisée (gc) ont été administrés à des personnes retardées d'âges chronologiques contrastés. Un questionnaire composé de 26 items couvrant divers aspects de leur milieu familial a été également utilisé. Deux facteurs correspondant globalement à gf et gc sont effectivement obtenus après rotation oblique. Une analyse de régression par étapes (avec la note en facteur gf entrée en priorité dans l'équation) montre que la note en facteur gf et l'âge chronologique expliquent respectivement 43 et 21 % de la variance des notes gc. En revanche, l'influence du milieu familial est non significative pour l'échantillon considéré.

INTRODUCTION

Le travail qui fait l'objet de cette communication tire son origine d'une observation triviale. Les personnes retardées ont un niveau de développement inférieur à leur âge. Il s'agit là bien évidemment d'un fait sur lequel il n'est pas nécessaire de revenir. Mais on peut poser le problème de manière inverse et se dire: si les personnes retardées ont effectivement un niveau de développement inférieur à leur âge, elles ont un âge chronologique supérieur à leur niveau de développement. Prenons le cas d'un adolescent retardé âgé de 18 ans d'un niveau de développement de 6 ans. Si on le compare à un enfant ordinaire de même âge men-

tal, la différence d'âge chronologique est de 12 ans, ce qui occasionne certainement d'importantes différences entre ces deux sujets, d'abord sur le plan du développement somatique, ensuite en ce qui concerne l'acquisition des habiletés psychomotrices comme tendent à le montrer les travaux de Stambak (1968). Mais surtout, cette différence d'âge confère à l'adolescent retardé une expérience éducative à la fois plus importante et plus diversifiée. En effet, compte tenu de son âge, l'adolescent retardé a bénéficié d'un nombre d'heures de scolarisation plus important. Il a participé à plus d'activités d'autonomie élémentaire ou avancée. Il a bénéficié de plus de loisirs. Il a eu plus d'interactions avec les membres de son entourage, que ce soient ses parents, ses maîtres, ses éducateurs, ses pairs, ou toutes les autres personnes qu'il peut rencontrer au cours d'une journée. Par rapport à l'enfant normal de même âge mental, l'adolescent retardé possède donc une expérience éducative plus importante, simplement parce qu'il a

Bruno Facon, Laboratoire des Acquisitions Cognitives et Linguistiques, Université Charles De Gaulle - Lille III, 35- rue Sainte Barbe, B.P. 460, 59208 Tourcoing Cedex, France.
Thérèse Facon-Bollengier, Service de psychologie, Inspection Education Nationale de Jeumont, France.

eu plus d'occasions d'apprendre. Il présente ainsi cette caractéristique d'avoir une intelligence dissociée de son expérience, caractéristique qu'il partage d'ailleurs avec les surdoués, bien entendu pour des raisons opposées.

L'hypothèse qui a servi de point de départ à ce travail est que l'expérience éducative accrue des personnes retardées, relativement à leur niveau de développement, exerce une influence sur leur développement cognitif. De nombreuses études concernant l'enfant normal montrent en effet que l'environnement éducatif exerce un effet déterminant sur le développement intellectuel. Par conséquent, le surplus d'expérience éducative des personnes retardées devrait se traduire par une influence significative sur cet aspect du développement.

En fait, cette possibilité n'est prise en compte dans aucun des modèles cognitifs du retard mental et n'a donné lieu jusqu'à présent qu'à un faible nombre de travaux empiriques dont les résultats sont assez décevants, essentiellement en raison de problèmes méthodologiques (voir Facon, 1994). Par exemple, les épreuves utilisées à titre de variables dépendantes consistent le plus souvent en des épreuves inspirées des travaux de Piaget ou de la psychologie de l'apprentissage, c'est-à-dire des épreuves qui mettent en jeu des processus ordinairement assez peu sollicités d'un point de vue éducatif.

En fait, si les auteurs de ces études avaient utilisé des épreuves faisant réellement l'objet de pressions éducatives, leurs résultats auraient été certainement plus encourageants. C'est ce que suggère notamment l'étude déjà ancienne de Hurtig (1969). Cette dernière montre en effet que l'âge chronologique exerce un effet significatif sur le développement psychosocial, même lorsque l'âge mental est tenu constant. Ce résultat n'est bien sûr pas très étonnant eu égard à l'importance accordée à ce secteur du développement sur le plan éducatif. L'autonomie élémentaire ou avancée est effectivement la priorité éducative de nombreux parents et éducateurs.

Mais il existe certainement d'autres aspects du

développement pour lesquels l'influence de l'âge est déterminante, comme le vocabulaire, les connaissances factuelles, la compréhension sociale, c'est-à-dire des domaines qui font l'objet de très nombreux épisodes d'apprentissage. Pour ne prendre qu'un exemple, de multiples situations de la vie quotidienne permettent à une personne de développer son vocabulaire, d'où un probable effet de l'âge sur le développement lexical.

Partant de cette hypothèse, nous avons réalisé une étude exploratoire destinée à étudier l'influence de l'âge sur la réussite au Test de Vocabulaire en Images, un test auquel les personnes retardées obtiennent en règle générale des performances supérieures à leur niveau de développement (Facon *et coll.*, 1993). Pour l'occasion, trois groupes de sujets d'âges chronologiques contrastés appariés sur l'âge mental ont été constitués. Le premier groupe était constitué de sujets normaux âgés de 5 ans, le second de sujets retardés âgés de 11 ans, et le troisième d'adolescents retardés âgés de 16 ans. Le Test de Vocabulaire en Images et les Progressive Matrices Couleurs de Raven leur ont été administrés. Pour résumer, les résultats ont permis de constater un important effet de l'âge sur les performances au Test de Vocabulaire en Images, justifiant ainsi l'hypothèse d'un effet de l'expérience éducative liée à l'âge sur l'étendue du vocabulaire. Par contre, aucun effet de l'âge n'a été enregistré pour les Progressive Matrices, un résultat que l'on pouvait anticiper compte tenu de la procédure d'appariement sur le niveau de développement et du contenu de ce test qui met en jeu des processus assez peu sollicités sur le plan éducatif.

Comme il s'agissait tout au plus d'une étude exploratoire, il s'est avéré rapidement nécessaire d'en mettre une seconde en chantier, en diversifiant les épreuves et en améliorant l'approche méthodologique, de manière à confirmer et généraliser ces premiers résultats. Ce second travail fait l'objet de cette communication. Comme le précédent, il a pour arrière-plan théorique le modèle factoriel de l'intelligence de R.B. Cattell (1943, 1963) dans lequel sont distingués, très schématiquement et sans tenir compte de ses développements ultérieurs (Horn et

Cattell, 1966; Cattell, 1967a, 1967b, 1971; Hakstian et Cattell, 1978; Cattell, 1987) deux facteurs de second ordre supposés rendre compte des corrélations entre les facteurs primaires, gf (intelligence fluide) et gc (intelligence cristallisée). Le premier sature principalement les épreuves mettant en jeu la perception de relations et l'éducation de corrélats, comme les Progressive Matrices de Raven ou les tests indépendants de la culture que Cattell a lui-même élaborés. Le second intervient plutôt dans les épreuves de connaissances, par exemple verbales et numériques. Gc témoignerait des influences éducatives passées, gf étant considéré comme l'expression du potentiel intellectuel inné. Même s'il les distingue, Cattell admet que ces deux facteurs sont en étroite liaison, tout au moins pendant l'enfance, l'un étant en fait partiellement déterminé par l'autre. Gc résulterait en effet de l'investissement de l'intelligence fluide dans ce qui constitue la culture de chaque individu, d'où notre hypothèse d'un effet différentiel de l'âge sur le développement de l'intelligence cristallisée puisque cette dernière est présumée être très dépendante de l'éducation.

MÉTHODE

Pour vérifier cette hypothèse, 12 tests considérés comme des marqueurs de gf ou de gc ont été administrés à 126 sujets d'âges chronologiques contrastés. Cependant, pour limiter l'étude aux seules personnes retardées, 24 sujets d'un QI supérieur à 70, ont été exclus de l'échantillon. Tous les sujets proviennent d'institutions spécialisées pour personnes handicapées mentales (instituts médico-pédagogiques ou médico-professionnels) ou de classes spéciales du système scolaire ordinaire. Il a été fait en sorte de ne pas inclure dans l'échantillon des sujets issus de milieux familiaux non francophones ou présentant des troubles de la parole trop prononcés. Un questionnaire couvrant divers aspects de leur milieu familial a été également utilisé de manière à étudier l'influence de cette variable sur les marqueurs d'intelligence cristallisée. En effet, si gc se dissocie progressivement de gf sous l'influence de l'éducation, alors, tout comme l'âge chronologique, la qualité de

l'environnement éducatif dont bénéficie chaque sujet dans le cadre familial devrait influencer les performances enregistrées aux épreuves supposées mesurer gc.

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Brièvement, les résultats montrent que le niveau d'intelligence fluide et l'âge expliquent respectivement 43 et 21 % de la variance des notes en facteur gc. En revanche, la contribution du milieu familial s'avère négligeable puisqu'elle s'élève à moins de 1 % de la variance expliquée (figure 1).

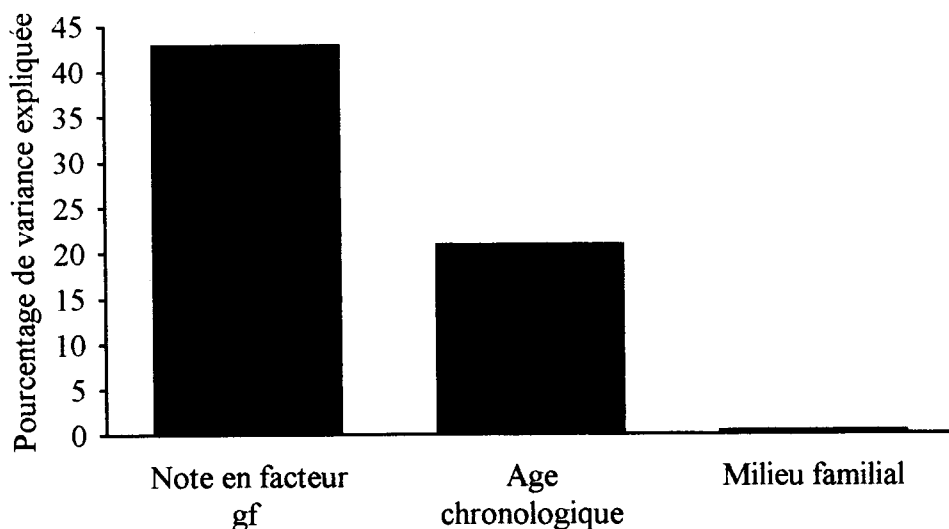
Ces résultats confirment donc l'hypothèse d'une influence de l'expérience éducative liée à l'âge sur le développement intellectuel des personnes retardées. Les explications alternatives, notamment celle concernant une possible influence de l'étiologie, semblent en effet pouvoir être exclues (Facon, 1994).

Quant à l'effet non significatif du milieu familial, peut-être est-il dû simplement aux caractéristiques du questionnaire utilisé pour évaluer les milieux familiaux de nos sujets, ou aux politiques de jugement adoptées par les personnes qui ont coté ce questionnaire, ou encore à la restriction de la variance des milieux familiaux au sein de notre échantillon. Les sujets qui ont participé à l'étude proviennent en effet majoritairement de milieux défavorisés.

Les résultats de cette étude présentent certainement un intérêt du point de vue de la méthodologie de l'appariement sur le niveau de développement. La littérature sur le retard mental est remplie d'études où les sujets normaux et retardés sont appariés à l'aide du Peabody Picture, un test de vocabulaire très utilisé aux Etats-Unis. Cet usage très répandu tient naturellement à la facilité et à la rapidité de son administration et de sa cotation. Mais en utilisant ce test auprès de sujets retardés, on s'expose obligatoirement à un risque de surestimation des capacités intellectuelles, avec toutes les répercussions que cela peut entraîner sur le plan de l'interprétation des données. Cette surestimation peut conduire en

Figure 1

Influence du niveau d'intelligence fluide, de l'âge et du milieu familial sur le niveau d'intelligence cristallisée *



*: La contribution de ces trois variables est exprimée en pourcentage de variance expliquée. Ces pourcentages ont été obtenus par l'intermédiaire d'une analyse de régression par étapes dans laquelle la note en facteur gf a été introduite en priorité dans l'équation.

effet à des différences significatives fallacieuses en faveur des sujets normaux puisqu'en toute vraisemblance ils ne sont pas surévalués. Inversement, elle peut amener à la conclusion non moins trompeuse d'une équivalence de performance, alors que l'emploi d'un test d'intelligence classique se serait traduit dans les faits par une supériorité des sujets retardés.

Les résultats de cette étude peuvent peut-être également présenter un intérêt en psychologie clinique, notamment pour l'analyse des résultats enregistrés à l'examen psychométrique. Ils pourraient permettre en particulier d'expliquer certains décalages

troublants entre les performances d'un même sujet à différents tests d'aptitude. Bien évidemment, tous les décalages de performance qui peuvent survenir lors d'un examen psychométrique n'ont pas obligatoirement pour origine la dissociation entre l'intelligence et l'expérience. Les atteintes neurologiques, les troubles de la parole et du langage, les perturbations émotionnelles ou même les handicaps physiques peuvent eux aussi être en cause. Disons que la dissociation entre le niveau d'intelligence et l'âge (en fait l'expérience éducative) est un facteur parmi d'autres, auquel on n'accorde pourtant aucune attention en règle générale.

Cette étude apporte finalement, s'il en était besoin, une preuve supplémentaire de la capacité des personnes retardées à tirer profit de leur environnement éducatif, et justifie ainsi les efforts pédagogiques consentis en leur faveur. Néanmoins, quoique l'effet de l'âge s'élève en moyenne à environ 20% de la variance des marqueurs de gc, il y a lieu pourtant d'en relativiser la portée. Même s'il est réel, ce gain ne concerne que des acquisitions à faible effet de transfert dont l'intérêt est somme toute assez secondaire d'un point de vue adaptatif. Disposer d'une information ou d'un

vocabulaire plus étendu peut certes constituer un atout dans certaines situations. Mais celui-ci est sans commune mesure avec l'avantage que peuvent procurer des stratégies cognitives à large spectre d'influence. Il eût été plus utile par exemple que le bénéfice de l'âge consiste en une amélioration de processus d'un plus haut degré de généralité, comme les processus exécutifs, lesquels interviennent dans de très nombreuses tâches cognitives, particulièrement celles à forte valeur ajoutée (apprentissage complexes, résolution de problèmes, etc.).

CRYSTALLIZED INTELLIGENCE AND EDUCATIONAL EXPERIENCE IN PERSONS WITH MENTAL RETARDATION

Only very few studies have been undertaken to examine the possible cognitive consequences of the dissociation between intelligence and experience which characterises persons with mental retardation. Indeed, compared to intellectually average subjects of the same mental age, they have had more learning opportunities, simply because they have lived longer. We hypothesise that the effect of this dissociation is important on acquired knowledge tapped by crystallized intelligence tests because, contrary to processes tapped by fluid ones, they are subject to strong educational pressures. In order to validate this hypothesis, twelve markers of fluid and crystallized intelligence were administered to a sample of persons with mental retardation of various chronological ages. An inventory composed of 26 items related to their family background was also used to investigate the effect of family environment on crystallized intelligence markers. A principal components analysis yields, after oblique rotation, two clear-cut factors identified as corresponding to fluid (gf) and crystallized (gc) intelligence. A stepwise regression analysis (with gf factor score entered first in the equation) shows that gf factor score and chronological age explain 43 and 21 % of the gc factor scores variance, respectively. But the contribution of family environment is nonsignificant for the present sample.

BIBLIOGRAPHIE

CATTELL, R.B. (1943) The measurement of adult intelligence, *Psychological Bulletin*, 40, 153-193.

CATTELL, R.B. (1963) Theory of fluid and crystallized intelligence: a critical experiment, *Journal of Educational Psychology*, 54, 1-22.

CATTELL, R.B. (1967a) La théorie de l'intelligence fluide et cristallisée, sa relation avec les tests "culture fair" et sa vérification chez les enfants de 9 à 12 ans, *Revue de Psychologie Appliquée*, 17, 135-154.

CATTELL, R.B. (1967b) The theory of fluid and crystallized general intelligence checked at the 5-6 year-old level, *British Journal of Educational Psychology*, 37, 209-224.

CATTELL, R.B. (1971) *Abilities: their structure, growth, and action*, Boston, Houghton Mifflin Company.

CATTELL, R.B. (1987) *Intelligence: its structure, growth and action*. Amsterdam: Elsevier.

- FACON, B. (1994) Déficience mentale: influence de la dissociation entre intelligence et expérience. *Thèse de doctorat de psychologie*, Université Charles De Gaulle Lille III, novembre 1994 .
- FACON, B., BOLLENGIER, T., GRUBAR, J.C., (1993) Overestimation of mentally retarded persons' IQs using the PPVT: a re-analysis and some implications for future research, *Journal of Intellectual Disability Research*, 37, 373-379.
- HAKSTIAN, A.R., CATTELL, R.B. (1978) Higher-stratum ability structures on a basis of twenty primary abilities, *Journal of Educational Psychology*, 70, 657-669.
- HORN, J.L., CATTELL, R.B. (1966) Refinement and test of the theory of fluid and crystallized general intelligences, *Journal of Educational Psychology*, 57, 253-270.
- HURTIG, M.C. (1969) Contribution à l'étude de la conquête de l'autonomie chez le débile d'âge scolaire, *In: Les déficiences mentales*, R. Zazzo (Ed.), Paris, Armand Colin, 334-385.
- STAMBAK, M. (1968) La motricité chez les débiles mentaux, *Psychiatrie de l'Enfant*, 11, 371-468.

PLAIDOYER POUR GARANTIR UNE FORMATION EN INTÉGRATION SCOLAIRE AUX ENSEIGNANTES ET AUX ENSEIGNANTS

Pauline Beaupré et Jean-Robert Poulin

L'intégration scolaire en classe ordinaire, des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, étant de plus en plus une réalité au Québec, il s'est avéré important de tenter de connaître les principales conditions à mettre en place pour favoriser cette intégration. Selon certains auteurs, dont Gottlieb (1981), le véritable enjeu n'est pas de se demander s'il faut faire l'intégration, mais plutôt comment il faut la faire. Certains écrits scientifiques ont identifié plusieurs conditions favorisant l'intégration (entre autres Laplante et Godin, 1983; Lavallée, 1986). Toutefois, celle qui apparaît de base, et auprès de laquelle les universitaires peuvent avoir un rôle à jouer, concerne la préparation des principaux intervenants, soit les enseignantes et les enseignants des classes ordinaires. Cette condition est d'ailleurs reconnue par le ministère de l'Éducation du Québec. En effet, depuis près de 15 ans, le MÉQ réitère à maintes reprises (1982, 1990, 1992) la nécessité de préparer les enseignantes et les enseignants des classes ordinaires à accueillir des élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage.

De nombreuses études ont démontré que ces derniers ne s'estiment pas préparés à faire l'intégration d'élèves en difficulté (dont Parent, Fortier et Bois-

vert, 1993). En effet, dans la plupart des cas, leur formation initiale s'est limitée à un cours obligatoire concernant les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation et d'apprentissage (Boutin et Julien, 1991). Dans le cadre de leur formation initiale, les enseignantes et les enseignants ne sont guère préparés à gérer la différence ou la diversité, comme l'implique l'intégration scolaire (Sapon-Shevin, 1992; Wang, 1992). En général, le type d'enseignement qu'ils pratiquent fait davantage appel au contenu et à une démarche d'apprentissage uniforme pour tous les élèves de la classe (Udvari-Solner, 1994). Changer de paradigme est un défi de taille.

Avant d'apprendre à gérer la différence, il faut d'abord montrer des attitudes d'ouverture ou des dispositions à enseigner à certains élèves. C'est d'autant plus vrai pour certaines clientèles dont les élèves présentant une déficience intellectuelle, car les réactions varient beaucoup selon le niveau de fonctionnement des élèves. Pour corroborer ces dires, à titre d'exemple, une étude réalisée par Beaupré et Poulin (1995) fait ressortir que parmi la liste des élèves en difficulté à qui les enseignantes et les enseignants se sentent les plus disposés à enseigner, les élèves présentant une déficience intellectuelle légère se situent au deuxième rang, avec ceux en difficultés d'ordre comportemental (après les difficultés légères d'apprentissage), alors que ceux présentant une déficience moyenne à sévère et ceux ayant une déficience profonde sont aux avant derniers rangs (devançant les retards sévères de développement.). Quant aux élèves présentant des difficultés

Pauline Beaupré, Ph.D., Département d'éducation spécialisée, Université de Sherbrooke; Jean-Robert Poulin, Ph.D., Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Chicoutimi.

graves d'apprentissage, ils sont au quatrième rang. La réaction des enseignantes et des enseignants, quant aux élèves présentant une déficience sensorielle, indique les élèves manifestant une déficience auditive ou une déficience visuelle sont au sixième rang. Ces réactions indiquent que les enseignantes et les enseignants ont besoin d'être outillés pour apprendre à fonctionner auprès de plusieurs de ces catégories d'élèves.

Or, les enseignantes et les enseignants reçoivent peu de perfectionnement pour les préparer à «faire face à la musique». Généralement, cela s'effectue de façon ponctuelle, dans le cadre de sessions de sensibilisation ou d'informations annuelles, dispensées par des membres du personnel des commissions scolaires ou des directions régionales du ministère de l'Éducation (Boutin et Julien, 1991). Ces formations sont généralement trop courtes et ne tiennent pas compte des particularités de chaque milieu (Conseil supérieur de l'Éducation, 1996). De plus, ces sessions semblent rejoindre peu d'enseignantes et d'enseignants (Beaupré, 1989; Boucher et Poulin, 1995; Goupil *et al.*, 1995). Ceci ne leur accorde pas suffisamment de temps pour effectuer un changement en profondeur de paradigme.

Des enseignants et des enseignants peu préparés sont moins enclins à s'ouvrir à l'intégration. Ils démontrent beaucoup de résistances. Il manifestent un manque de confiance quant à leurs capacités à enseigner et à diriger les élèves intégrés (Larrivee et Cook, 1979; Stephens et Braun, 1980; William et Algozzine, 1979). Certains soutiendront même qu'ils ne savent plus enseigner depuis l'arrivée de ces élèves dans leur classe (informations recueillies dans le cadre d'échanges informels).

FORMATION DANS UNE PREMIÈRE UNIVERSITÉ

C'est dans cette optique que l'élaboration d'un programme de perfectionnement en intégration scolaire, continu et de longue durée, a été implanté dans les années 1991-1992. La croyance qui prévalait

alors consistait à pouvoir répondre à un besoin pressant de formation et, par voie de conséquence, donner un solide appui au mouvement d'intégration. Après un an d'efforts, au niveau de la recherche de fondements théoriques ainsi qu'au niveau de l'élaboration et de la validation des contenus et des approches avec des praticiens du monde de l'enseignement, les concepteurs se disent prêts pour affronter la masse de demandes. Cette croyance s'avérait d'autant plus réalisable que la formule retenue consiste à dispenser une formation directement dans les écoles. Une formation sur mesure et sur place, il y a là tout ce qu'il faut pour intéresser les enseignantes et les enseignants, pensons-nous. Et là, surprise, rien ne va plus!

Les belles illusions sont tombées. Après avoir pensé que la formation élaborée serait des plus en demande, on se rend compte que ce n'est pas le cas et qu'il faut sortir de la région immédiate pour qu'elle trouve preneur. Le milieu qui la demande y vit l'intégration des élèves ayant une déficience depuis quelques années. Peut-être par manque d'effectifs suffisant d'élèves pour les regrouper en classe spéciale croyez-vous? Bien non, on y ferme plutôt graduellement, à l'ordre primaire, la dernière classe spéciale. Les pressions à cet effet viennent même des ressources spécialisées de l'école concernée. Oui, c'est possible! De plus, à cette même commission scolaire, à compter de 1997, il y aura dissolution des classes de cheminement particulier au secondaire. Malgré que cette commission scolaire ne possède pas de politique spécifique en intégration scolaire, il est possible de constater une véritable volonté du milieu des écoles de faire l'intégration, et ce avec l'appui de la commission scolaire. Il semble donc que les pressions des parents soient entendues et que les directions d'école agissent comme moteur de l'intégration. C'est dans ce contexte qu'une première expérience de perfectionnement continu et de longue durée a pu être réalisée dans ce milieu.

Par la suite, au niveau régional, des tentatives d'implantation sont effectuées auprès d'une autre commission scolaire plus à proximité de l'université. On constate le fait que bien qu'une trentaine

d'enseignantes et d'enseignants assistent à des réunions d'information, le contingent d'inscriptions qui se maintient est insuffisant pour démarrer une cohorte. Cette expérience se répète dans une autre région, avec le même résultat. Il apparaît donc que les enseignantes et les enseignants démontrent un intérêt très net pour le perfectionnement, mais la situation s'effrite rapidement. Il y a très peu eu de développement depuis. En effet, l'offre de formation a trouvé preneur dans une petite commission scolaire, auprès d'un groupe que l'on peut qualifier de marginal. Il y a lieu de s'interroger sur les raisons qui entraînent cet effet. Peut-être croyez-vous que cette réaction est très locale ou est due au fait que la demande de formation ne venait pas directement du milieu? Et bien non, une réaction encore plus étonnante s'est produite dans une autre région, lorsqu'une autre université a tenté de mettre sur pied un programme de perfectionnement en intégration scolaire.

EXPÉRIENCE D'UNE DEUXIÈME UNIVERSITÉ

À la demande d'une commission scolaire, un programme de formation ayant une structure similaire est élaboré. Croyant contrecarrer certaines difficultés vécues par les collègues de l'autre université, il est décidé d'asseoir à la même table, des enseignantes et enseignants des ordres primaire et secondaire, un représentant de la commission scolaire et un représentant du syndicat. La tâche du groupe consiste à donner l'orientation du programme et à discuter des modalités d'implantation. Tout semble baigner dans l'huile, mais ce n'est qu'une apparence car, lorsqu'il s'agit de passer à la phase de la mise en application du programme, les appuis ne sont plus là où ils s'avéraient assurés. La volonté de collaboration cède la place aux enjeux politiques. On laisse l'université se débrouiller seule avec la publicité de son programme qui semblait être élaboré sur mesure, en fonction des besoins du milieu. Résultat? Après une session de relance, quelques enseignantes et enseignants répondent à l'appel. Pourquoi si peu de personnes s'inscrivent, alors que le besoin semble

criant? Certains deviendront même les boucs émissaires de l'intégration de leur école à cause de cela. Pourquoi une telle réaction? Il faut comprendre ici que pour certaines personnes, se former, ça veut dire qu'elles risquent de «ramasser» tous les élèves en difficulté dans leur classe et pour d'autres, cela signifie changer leurs façons de faire habituelles. Où sont les droits des élèves et de leurs parents à une éducation de qualité, dans leur école de quartier? Où sont ceux des enseignantes et des enseignants à recevoir une formation qui les outille fortement à intervenir auprès des élèves en difficulté? Tout semble envolé, du moins en apparence.

Sans vouloir jeter la pierre au syndicat des enseignantes et des enseignants, il s'avère important de souligner la position équivoque tenue par celui-ci, en matière d'intégration scolaire. En effet, la Centrale de l'enseignement du Québec (1995) souligne que: «Pour ce qui est des enfants en difficulté, la CEQ reconnaît que la classe régulière est le milieu souhaitable pour eux. Cependant, l'intégration à la classe régulière ne constitue pas un droit absolu: il s'agit d'un moyen qui doit être utilisé en fonction des besoins de l'élève et de la disponibilité des ressources, sachant que l'école doit prendre en compte les droits et les besoins de tous les élèves» (CEQ, 1995, p.14). Cette position plutôt tiède n'est certes pas de nature à inciter ses membres à s'impliquer fermement et à se doter des outils nécessaires pour vivre positivement l'expérience d'intégration. Elle laisse à penser que, malgré un discours pro-intégrationniste, la CEQ n'invite pas ses membres à s'instrumenter pour intervenir auprès d'élèves en difficulté qu'ils ont, pour une grande part d'entre eux, déjà dans leur classe.

À jouer les autruches, le problème est-il réglé pour autant? Que non, des enseignantes et des enseignants continuent à recevoir des élèves en difficulté dans leur classe. L'intégration dite physique n'arrête pas parce qu'il ne se fait pas de perfectionnement. Les gens se sentent démunis, incompetents et après? Il leur sera dit qu'une bonne enseignante ou qu'un bon enseignant doit savoir enseigner à tous les élèves. C'est peut-être vrai, mais plusieurs l'apprennent à leurs dépens et

s'épuisent à cette tâche.

D'autres diront que si le mouvement d'intégration n'évolue pas aussi rapidement qu'on le souhaiterait, c'est parce que les enseignantes et les enseignants ne sont pas ouverts à l'intégration. Il faut plutôt dire que bien que plusieurs éprouvent des résistances, ils ne sont pas complètement fermés. Ils ont simplement besoin, comme tout individu, d'en retirer quelques avantages et pas seulement un surplus de tâche (Corriveau et Tousignant, 1996). Ils ne sont pas fermés à la possibilité de recevoir du perfectionnement, par exemple. Toutefois, ils ne veulent pas nécessairement en payer tous les frais, comme par exemple suivre les cours après leurs heures de travail. Ils demandent souvent bien peu de chose, sinon une simple reconnaissance de leur implication par quelques heures de dégageant pour les réunions ou le déboursé des frais de scolarité. L'économie que l'on prétend faire en refusant de répondre à ces demandes est beaucoup moins importante que l'on croit, si on pense aux congés de maladie à payer aux enseignantes et aux enseignants en «burn out», aux frais de poursuite devant les tribunaux dans des situations où l'intégration n'est pas acceptée parce que les intervenantes ou les intervenants ne sont pas préparés.

En conclusion, il y a lieu d'adresser certaines recommandations pour relancer le mouvement d'intégration. Elles concernent le syndicat des enseignantes et des enseignants, la partie patronale et le MÉQ.

Il importe d'inviter le syndicat des enseignantes et des

enseignants à se prononcer sur le perfectionnement de ses membres. Celui-ci devrait inciter ses membres à s'instrumenter car, de toute façon, des élèves en difficulté, ils en ont dans leur classe. Son mandat étant de protéger ses membres, il devrait faire en sorte de veiller à ce qu'ils soient bien outillés.

Aux dirigeants des commissions scolaires, une invitation est lancée à l'effet de prendre une position active dans le dossier du perfectionnement en intégration scolaire. Les commissions scolaires devraient se doter d'un plan de perfectionnement, en concertation avec les enseignantes et les enseignants, concernant l'intégration scolaire. Pour y arriver, celles-ci devraient s'engager à trouver l'argent pour atteindre cet objectif prioritaire. Effectivement, il faut aider le personnel enseignant à se perfectionner. Il faut consentir à lui octroyer certains bénéfices, si on veut que les enseignantes et les enseignants suivent le mouvement. Cela se démontre par des gestes concrets, tels du dégageant en temps ou des allocations pour certains frais, par exemple des cours.

Le MÉQ est invité, quant à lui, à aider les commissions scolaires à atteindre leur objectif de perfectionnement. Il pourrait, par exemple, supporter davantage les commissions scolaires qui se dotent d'une politique claire d'intégration des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation et d'apprentissage. De plus, il devrait encourager les commissions scolaires à adopter une politique de perfectionnement de leur personnel à cet effet. Le mouvement d'intégration a besoin de gestes concrets du MÉQ pour devenir plus qu'une simple volonté politique.

BIBLIOGRAPHIE

ALLAIRE, L., DUBUC, P. (1995) Dossier États généraux.
Nouvelles CEQ, septembre-octobre, 13-20.

BEAUPRÉ, P. (1989) *Les conditions d'intégration et l'évolution du développement des enfants ayant une déficience intellectuelle scolarisés en maternelle et en classe à effectif réduit*. Thèse de doctorat inédite, Université Laval.

- BEAUPRÉ, P., POULIN, J.R. (1995) Le perfectionnement des maîtres en intégration scolaire: l'expérience d'une université québécoise. *Rapport (affiche) présenté au 4^{ème} congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (A.I.R.H.M.)*, tenu à Mons (Belgique) du 6 au 8 juillet.
- BOUCHER, L.P., POULIN, J.R. (1995) La situation des élèves ayant une déficience intellectuelle au secondaire. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 6(2), 151-179.
- BOUTIN, G., JULIEN, L. (1991) L'intégration scolaire et la formation des professionnels de l'éducation. *Le Centre d'apprentissage du Québec, Dossier professionnel*, 1(3), 4-5.
- CONSEIL SUPÉRIEUR DE L'ÉDUCATION (1996) *L'intégration scolaire des élèves handicapés et en difficulté*. Avis à la ministre de l'Éducation. Gouvernement du Québec.
- CORRIVEAU, L., TOUSIGNANT, J.-L. (1996) Intégration scolaire et résistance au changement: comprendre pour mieux intervenir. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 7(1), 5-18.
- GOTTLIEB, J. (1981) Mainstreaming: fulfilling the promise? *American Journal of Mental Deficiency*, 86(2), 115-126.
- GOUPIL, G., BEAUPRÉ, P., BOUCHARD, J.M., AUBIN, M., HORTH, R., MAINGUY, E., BOUDREAULT, P. (1995) L'intégration d'élèves ayant une déficience intellectuelle: satisfaction de parents et d'enseignants. *Cahiers de la recherche en éducation*, 2(2), 325-342.
- LAPLANTE, G., GODIN, A. (1983) L'identification de facteurs pouvant favoriser et défavoriser l'intégration des élèves en difficulté d'apprentissage. *La technologie du comportement*, 7, 103-122.
- LARRIVEE, B., COOK, L. (1979) Mainstreaming: a study of the variable affecting teacher attitude. *Journal of Special Education*, 13(3), 315-324.
- LAVALLÉE, M. (1986) *Les conditions d'intégration des enfants en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (1982) *L'école québécoise: une école communautaire et responsable*. Québec: Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (1990) *L'adaptation scolaire: dans la foulée de la nouvelle loi de l'instruction publique*. Québec: Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (1992) *La réussite pour elles et eux aussi*. Québec: Services des communications du ministère de l'Éducation.
- PARENT, G., FORTIER, R., BOISVERT, D. (1993) Perception des enseignants du primaire quant à l'intégration en classe ordinaire d'enfants handicapés et en difficulté d'adaptation et d'apprentissage. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4(2), 177-197.
- SAPON-SHEVIN, M. (1992) Celebrating diversity, creating community: curriculum that honors and builds on difference. In: S. Stainback & W. Stainback (Eds): *Curriculum Considerations in Inclusive Classrooms*, (p. 19-36). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- STEPHENS, T.M., BRAUN, B.L. (1980) Measures of regular classroom teachers' attitudes toward handicapped children. *Exceptional Children*, 46(4), 292-294.
- UDVARI-SOLNER, A. (1994) A decision-making model for curricular adaptations in cooperative groups. In: J.S. Thousand, R.A. Villa & A.I. Nevin (Eds): *Creativity and Collaborative Learning* (p. 59-77). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- WANG, M.C. (1992) *Adaptive education strategies*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- WILLIAMS, R.J., ALGOZZINE, B. (1977) Differential attitudes toward mainstreaming: an investigation. *The Alberta Journal of Educational Research*, XXIII(3), 207-212.