

***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 TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DES COMMUNICATIONS (TIC) DANS LES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU QUÉBEC

Yves Lachapelle, Gilles Cloutier et Michel-Robert Masson

Malgré une augmentation significative de l'utilisation technologies de l'information et de la communication (TIC) depuis une vingtaine d'années sur la scène mondiale, on dénote, au Québec, que l'utilisation des TIC auprès de et par les personnes présentant une déficience intellectuelle n'en est encore qu'à ces premiers balbutiements. Cette situation contraste les résultats de recensions des écrits soulignant les bienfaits des TIC notamment au niveau de l'assistance à l'autonomie et de l'amélioration des performances en enseignement. Cet article présente et discute une étude exploratoire descriptive visant à connaître l'état de la situation au regard de l'accessibilité, du niveau d'intérêt et du degré actuel d'utilisation des TIC dans les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle, (CRDI) du Québec.

PROBLÉMATIQUE

Depuis une vingtaine d'années environ, une augmentation significative de l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) est observée sur la scène mondiale. De fait, l'ère des TIC semble bien faire partie intégrante de nos vies. En effet, bon nombre de gens utilisent les TIC au quotidien et cela semble être devenu tout à fait «normal». Par exemple, il est maintenant possible de s'informer sur ce qui se passe à peu près n'importe où et presque sur-le-champ via les agences de presse accessibles en ligne (Reuter,

AFP, UPI), par le réseau «CNN» et des émissions telles le «Reality show»... Aussi, le réseau Internet est-il devenu un impératif incontournable autant dans les secteurs de l'exploitation des ressources naturelles, de la transformation que des services?

Les propos tenus par le vice-président américain, en janvier 1993 devant l'Académie de télévision des États-Unis, sont généralement considérés comme le coup d'envoi de la forte médiatisation de la «fameuse» société de l'information et des communications. Devant un public de magnats de l'audio-visuel, des télécommunications et des nouvelles technologies, Al Gore annonçait alors le lancement d'un programme baptisé «Autoroute de l'information». Dans ce programme le gouvernement américain se donna comme objectif, entre autres, jusqu'à l'an 2000 pour brancher toutes les écoles au «Web». Depuis cette déclaration, les autres pays membres du G7 (l'Allemagne, le Canada, la France, la Grande-Bretagne, l'Italie et le Japon) ont tous

Yves Lachapelle, Ph.D., Professeur, Université du Québec à Trois-Rivières, Département de Psychoéducation, C.P. 500, Trois-Rivières, QC, G9A 5H7, Canada, tél.: (819) 376-5228, Yves.Lachapelle@UQTR.UQuebec.CA; Gilles Cloutier, M. Ed., Directeur de la recherche et du développement, Gilles.Cloutier.CSDI@ssss.gouv.qc.ca et Michel-Robert Masson, M. Ed., Éducateur, cmtmasson@sympatico.ca, CSDI MCQ, 3255, Foucher, Trois-Rivières, Québec, G8Z 1M6. Les correspondances devront être acheminées à Yves Lachapelle.

multiplié les discours reliés à l'Autoroute de l'information similaires à ceux tenus par les Américains. Ces pays emboîterent le pas et créèrent une accélération soudaine de l'utilisation des TIC non seulement dans les écoles, mais aussi au travail et à la maison.

Dans cette foulée, la ministre de l'Éducation du Québec (1996) annonce un ambitieux plan d'intervention sur l'utilisation des technologies de l'information et des communications dans les écoles. L'ensemble des dépenses prévues s'élève à près de 318 millions au total. Le plan d'intervention de la ministre vise que *tous les élèves* bénéficient de l'apport des TIC à l'école. Après seulement deux ans suivant l'application du plan d'intervention des TIC de la ministre, il est possible de lire dans le «Document d'orientation sur le plan d'école et les TIC en adaptation scolaire» (Chouinard, 1998), que le secteur de l'adaptation scolaire est *très en retard* face au secteur régulier. Les débats technologiques excluent l'adaptation scolaire où il y a peu de développement pédagogique, très peu de formation adressée aux intervenants. En fait, au moment où le secteur régulier est à l'heure des «Pentiums» performants, l'adaptation scolaire se contente des ordinateurs 286 et 386 désuets et périmés pour la clientèle régulière.

Par ailleurs, au ministère de la Santé et des Services sociaux, secteur de l'adaptation et de la réadaptation des personnes présentant des incapacités intellectuelles, la formation de l'ensemble des intervenants à l'utilisation des ordinateurs à des fins de suivi clinique a débuté, tout au plus, vers la fin de 1998. Dans les programmes d'éducation spécialisée et de psychoéducation, très peu de cours touchant à l'informatique sont offerts aux étudiants. Au collégial, seulement deux collèges en offrent et la situation semble pire du côté universitaire où aucune université ne dispense de tels cours pour les futurs intervenants des services sociaux. Quant à l'accès à l'appareil lui-même, il existe un programme permettant l'octroi d'équipements au ministère de la Santé et des Services sociaux mais, à ce jour, ce dernier n'a pas encore fourni d'équipements informatiques à des personnes présentant exclusivement des

incapacités intellectuelles. Un document de travail (1998) reprend la définition de la clientèle admissible aux équipements en fonction de la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. Cet élargissement de la définition, si elle était adoptée, permettrait l'accès aux équipements pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Il faudrait toutefois répondre aux critères généraux qui demandent des principes de pairage aide *technique/ personne* selon les besoins. Le cercle vicieux s'installe... Comment démontrer les besoins dans un secteur où les intervenants ne sont pas formés à utiliser ces outils et où peu de programmes et d'applications ont été validés et diffusés. Il est possible ici de faire un rapprochement entre les conditions d'obtention des équipements pour la clientèle de l'adaptation scolaire et les lacunes ou l'absence de programme pour la clientèle présentant des incapacités intellectuelles. Ces deux clientèles partagent un même vécu, très en retard, par rapport à celui de la clientèle régulière.

À cet effet, une recension des écrits (Lachapelle, Cloutier & Gosselin, 2000) indique que peu d'applications liées à l'intervention utilisent les TIC dans les différents milieux d'intervention et que ces expériences ne sont presque jamais documentées. À l'opposé, Wehmeyer (1995) note que les recherches sur le sujet démontre de façon concluante que les personnes qui présentent une déficience intellectuelle peuvent utiliser et bénéficier des systèmes informatiques d'assistance à l'autonomie. Cet auteur cite plusieurs études dont une recension d'écrits européens (O'Reilly, Montgomery, Lancioni, Furniss, Rocha, Cunha & Seedhouse, 1996) où les auteurs notent que l'emploi des techniques d'enseignement assisté par ordinateur avec ces personnes peut grandement améliorer leurs performances dans le cadre d'un enseignement programmé.

Par ailleurs, Wehmeyer (1998) dénote une sous-utilisation marquée de ces technologies pour la clientèle présentant une déficience intellectuelle aux États-Unis. Cette situation découle, selon lui, des prix encore élevés des équipements et du peu de disponibilité de ceux-ci. Au regard des coûts élevés,

le marché actuel offre encore des prix qui, bien qu'ils diminuent sans cesse, rendent inaccessibles ces équipements sur une base personnelle ou régulière pour la majorité de la population.

L'absence de formation des intervenants et de programmes d'accès, la présence des coûts élevés des équipements et des expériences peu documentés expliquent en partie du moins, l'utilisation rarissime de ces technologies. Devant ces quelques constats, il est permis de se questionner sur l'état actuel d'utilisation des TIC auprès de la clientèle présentant une déficience intellectuelle et, conséquemment, sur les effets de l'absence de cette utilisation. Il existe donc une différence marquée au niveau de l'accès et de l'utilisation des TIC par les personnes présentant des incapacités intellectuelles. Il semble donc justifié de promouvoir la recherche dans ce domaine spécifique et d'établir un plan d'action afin d'assurer l'accès au TIC, une utilisation équitable et le développement de politiques en matières de TIC pour cette clientèle. À cet égard, l'objectif 19 de la Politique de la santé et du bien-être vise à diminuer les situations qui entraînent un handicap pour les personnes ayant des incapacités, quelles que soient l'origine et la nature de ces incapacités. La Politique de la santé et du bien-être (1992) identifie, dans sa quatrième voie d'action prioritaire, la recherche sur les technologies susceptibles de compenser les incapacités. Conséquemment, les chercheurs de la présente étude posent la question de recherche suivante : «Les technologies de l'information et de la communication sont-elles présentes dans le quotidien des intervenants et des personnes présentant des incapacités intellectuelles au Québec ?». Une étude exploratoire-descriptive, visant à faire état de la situation de l'utilisation des TIC, est donc menée auprès des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Elle poursuit trois objectifs à savoir évaluer l'accessibilité, le niveau d'intérêt des CRDI et le degré actuel d'utilisation des TIC auprès de ou par leurs usagers.

MÉTHODE

La collecte de données s'effectue au moyen d'un

questionnaire d'enquête. Il sera distribué à l'ensemble de la population étudiée en l'occurrence les 26 centres de réadaptation pour personnes présentant des incapacités intellectuelles de la province, qui constituent l'échantillon de base.

Questionnaire

Le questionnaire comprend 28 questions réparties en trois sections. La section 1 comporte sept questions et interroge les répondants sur l'utilisation des TIC auprès de et par les usagers. Les questions de la première sous-section visent à savoir si l'on utilise l'ordinateur à des fins d'apprentissage ou d'adaptation, s'il y a des projets en cours utilisant l'informatique auprès des usagers ou encore si des membres du personnel intervenant auraient reçu de la formation sur l'utilisation des TIC à des fins d'intervention auprès des usagers. La deuxième sous-section comporte des questions qui vérifient l'utilisation des TIC par les usagers à savoir s'il y a des projets permettant l'utilisation de l'informatique de façon autonome, avec quels types de logiciels (ludiques, de stimulation, d'apprentissage), etc.

La section 2 comporte 11 questions et vise à connaître l'accessibilité à des technologies de l'information et de la communication. Pour une partie de la section 2, les questions interrogent sur la disponibilité d'ordinateurs pour les enfants et adolescents et dans les lieux de travail pour les usagers adultes, sur les demandes d'accès ou de support pour l'utilisation de matériel informatique, sur l'accessibilité à des appareils et à des logiciels utilisables à des fins d'intervention, sur la capacité du centre de répondre aux demandes d'achat de matériel, sur l'élaboration d'un budget spécifique au développement des TIC dans leur établissement, sur l'utilisation d'appareils adaptés permettant aux usagers d'utiliser les équipements informatiques. La partie suivante questionne les répondants sur les principaux obstacles à l'implantation des TIC, il y a une question sur l'impact financier (le coût du matériel), une sur l'aspect déshumanisant, une autre sur le niveau de formation exigé du personnel pour leur utilisation.

La section 3, (10 questions), porte sur l'intérêt qu'ont les établissements offrant des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle envers les TIC. Quatre questions demandent aux répondants d'indiquer, sur une échelle de type Likert, la pertinence d'utiliser les outils informatiques et d'obtenir de la formation reliée à leur utilisation. Trois autres questions vérifient la perception de l'utilité de mettre en place un groupe de travail provincial et d'élaborer un cadre de référence en ce sens. Enfin, les trois dernières questions cherchent à connaître le niveau d'implication (présence, présentation de projet et objectifs visés) des CRDI quant à la mise en marche d'un tel groupe de travail.

Déroulement

En février 2000, l'agent de recherche provincial remet les questionnaires aux membres du comité des affaires professionnelles de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Le directeur des services professionnels de chaque centre, ou son représentant, est ciblé comme répondant au questionnaire. L'agent de recherche fait trois relances téléphoniques afin de recevoir le maximum de questionnaires dûment remplis. Les derniers questionnaires sont reçus en juin 2000. Au total, 17 des 24 centres de réadaptation retournent un questionnaire, ce qui représente 71 % des CRPDI québécois. La compilation et l'analyse des résultats s'effectuent durant les deux mois suivants.

RÉSULTATS

Les sections suivantes présentent les principaux résultats en fonction des trois sections du questionnaire.

L'utilisation des TIC

La majorité des répondants (71 %) indique que certains intervenants utilisent l'ordinateur à des fins d'interventions d'adaptation, de réadaptation ou d'apprentissage auprès des usagers. Cette utilisation

des outils informatiques semble relativement récente puisqu'elle ne s'effectue que depuis 4 ans dans la plupart des centres. Les projets impliquant l'utilisation de l'informatique touchent 75 % des CRPDI québécois, différents professionnels tels qu'ergothérapeutes, orthophonistes, professeurs et éducateurs pilotent de telles expériences. Plus de 62 % des répondants affirment qu'aucun des membres de leur personnel n'a reçu de formation quant à l'utilisation de l'informatique pour l'intervention directe. Il semble que la moitié des centres de réadaptation en déficience intellectuelle actualisent des projets où l'utilisateur utilise de façon autonome l'ordinateur. Plusieurs de ces projets visent à apprivoiser l'ordinateur et les logiciels de jeux, de stimulation ou d'apprentissage.

Par ailleurs, seulement 25 % des centres affirment avoir du personnel ayant reçu une formation quelconque, (non précisée), quant à l'utilisation de l'informatique par les usagers. De ce faible pourcentage, nul n'est en mesure d'émettre une opinion sur la pertinence de cette formation. Enfin, tous les centres croient que la formation liée aux technologies de l'information et des communications est soit insuffisante ou nettement insuffisante.

Accessibilité aux TIC

Soixante-quinze pour cent des répondants reçoivent des demandes de parents ou d'utilisateurs afin d'accéder à du matériel ou à du support pour l'utilisation de matériel informatique. La moitié d'entre eux disent ne pas être en mesure de satisfaire les demandes. De plus, quelques répondants affirment qu'ils ne peuvent satisfaire toutes les demandes ou toutes les situations et que, quelquefois, ce n'est que pour une certaine catégorie d'utilisateurs.

Pour ce qui est de la disponibilité des ordinateurs sur les lieux de travail des usagers adultes, près de 70 % des CRPDI allèguent qu'ils ont des ordinateurs accessibles sans en connaître la localisation exacte. De plus, seulement la moitié d'entre eux indiquent posséder des équipements informatiques disponibles pour les enfants et adolescents.

Il semble y avoir un intérêt certain pour les outils informatiques puisque plus de 88 % des centres révèlent que leurs intervenants sollicitent ce type de matériel ou de support dans une perspective d'intervention. Près de 65 % des CRPDI disent que le personnel a accès à des appareils et à des logiciels utilisables à des fins d'intervention. En outre, seulement 29 % des répondants prétendent utiliser des appareils adaptés afin de permettre aux usagers d'avoir accès à des équipements informatiques. Tout cela s'effectue dans un contexte où seulement 25 % des centres ont accès à un budget conçu exprès pour le développement de l'utilisation de l'informatique destinée à l'intervention auprès des usagers ou par les usagers. Par contre, selon les commentaires qualitatifs reçus, un budget spécifique semble grandement souhaité dans certains cas, et dans d'autres, le budget alloué pour le développement des TIC est dilué dans un plus grand poste budgétaire.

Plusieurs facteurs font obstacles à l'implantation des TIC dans les milieux d'interventions. Soixante-dix pour cent des répondants identifient le coût du matériel, le niveau de formation qu'exige les technologies ainsi que l'inadéquation des appareils ou logiciels comme facteurs majeurs nuisant à l'implantation des TIC. Enfin, la plupart des répondants jugent qu'il n'y a pas d'aspect déshumanisant dans l'implantation des TIC auprès de la clientèle.

Intérêts au TIC

La presque totalité des répondants souligne qu'il importe d'utiliser l'informatique comme outil de développement et d'apprentissage pour les usagers et que le personnel des établissements devrait recevoir une formation sur l'utilisation des TIC. Par ailleurs une forte majorité prétend qu'il serait utile que les usagers aient de plus en plus accès aux TIC à des fins ludiques (82 % des répondants) et à des fins de stimulation et d'apprentissage (100 % des répondants). L'ensemble des répondants juge utile d'obtenir de l'information sur l'utilisation actuelle des TIC en intervention et d'élaborer un cadre de référence pour en guider l'utilisation. Enfin, tous estiment qu'il serait utile de former un groupe de travail provincial sur l'utilisation et l'implantation de

l'informatique dans le secteur. D'ailleurs, ils émettent des préférences quant aux priorités du groupe de travail soit par le développement de l'expertise et la diffusion des connaissances.

DISCUSSION

Dans la majorité des centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec, l'implantation des TIC en est encore à ses premiers balbutiements et peu de projets organisés sont en cours. De fait, il s'agit surtout de projets isolés pour répondre à des besoins spécifiques de quelques personnes présentant une déficience intellectuelle.

Toutefois, certains milieux ont suivi ou offert des activités de formation concernant l'utilisation de logiciels de communication, d'évaluation et de production de pictogrammes, du système «Eyegaze» et de l'utilisation d'Internet. Un des répondants indique même que des membres de son établissement élaborent un projet utilisant un portable pour le suivi à domicile.

Il semble donc que le mouvement TIC soit réellement amorcé dans les CRDI du Québec ce qui engendrera inévitablement des défis de taille dans un avenir rapproché. Aussi les auteurs croient-ils qu'il importe de promouvoir la recherche et le développement afin d'apporter les ajustements nécessaires aux modifications incontournables des pratiques d'intervention...

Aussi un établissement constate, à l'aube d'un développement significatif des TIC à des fins d'interventions, que les logiciels demeurent en général mal adaptés aux usagers, car le niveau d'utilisation est comparé à celui d'enfants, il y aura une adaptation nécessaire, car cela va à l'encontre des orientations ministérielles visant la valorisation des rôles sociaux.

Cette adaptation de logiciels demande du temps et une expertise spécifique. Ces deux contraintes en découragent plus d'un et conséquemment cela nuit à leur implantation dans les milieux. D'autres facteurs

faisant obstacle sont évoqués par les CRPDI : le manque d'information sur le matériel disponible, le manque de temps et la disponibilité des intervenants, la résistance aux changements, la peur des ordinateurs et les mythes liés.

Afin de répondre aux questions soulevées dans la problématique et aux résultats compilés par l'analyse des questionnaires et considérant qu'aucune cohésion n'existe entre les CRPDI du Québec à l'égard des TIC, les auteurs de cette recherche proposent les recommandations suivantes ayant pour but l'augmentation de l'accessibilité, de l'intérêt et conséquemment de l'utilisation des TIC par les personnes présentant des incapacités intellectuelles:

Recommandation 1

Il est recommandé d'organiser une journée de réflexion et de consultation au sujet des TIC, où chaque centre ayant une certaine expérience aurait la possibilité de présenter ses projets aux autres.

Recommandation 2

Il est recommandé de créer un groupe de travail provincial pour développer l'expertise en matière

d'utilisation des TIC en déficience intellectuelle.

Recommandation 3

Il est recommandé d'élaborer un cadre de référence pouvant guider l'utilisation des TIC auprès de la clientèle présentant des incapacités intellectuelles.

Recommandation 4

Il est recommandé d'offrir de la formation au regard de l'utilisation des TIC afin de répondre aux besoins spécifiques des usagers ainsi que du personnel.

Recommandation 5

Il est recommandé de rendre accessible les connaissances à l'égard des TIC via des médias tels que :

- *Site Internet ;*
- *Bulletin d'information ;*
- *Activités de formation ;*
- *Etc.*

THE TECHNOLOGIES OF INFORMATION AND COMMUNICATION IN READAPTATION CENTERS FOR MENTALLY RETARDED IN QUEBEC

In spite of a significant increase of the use of assistive technologies worldwide, it appears that, in Quebec, the use of such technologies for and by persons with mental retardation is still at its first stammering. This situation contrasts the results of some reviews of literature underlining the benefits of assistive technologies uses for functional autonomy and academic improvements. This article presents and discusses a descriptive exploratory study evaluating the actual situation regarding the accessibility, level of interest and the current degree of use of assistive technologies in Quebec rehabilitation centers for persons with mental retardation.

BIBLIOGRAPHIE

- CHOUINARD, J. (1998) Document d'orientation. *Le plan d'école et les TIC en adaptation scolaire*. Montréal : CEMIS national en adaptation scolaire, Commission scolaire de Montréal.
- LACHAPELLE, Y., CLOUTIER, G. & GOSSELIN, M. (2000) L'utilisation des technologies d'assistance à l'autonomie par les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Actes du Colloque Recherche Défi*, 11, 92-95.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (1996) *La Ministre de l'Éducation dévoile son plan d'intervention sur l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et des communications à l'école*. Page Web consultée le 12 octobre 2001 [URL <http://www.meq.gouv.qc.ca/CPRESS/CPRESS96/c960919.htm>]
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1992) *La Politique de la santé et du bien-être*. Québec : Gouvernement du Québec.
- O'REILLY, M., MONTGOMERY, A. J., LANCIONI, G.E., FURNISS, F., ROCHA, N., CUNHA, B. & SEEDHOUSE, P. (1996) L'utilisation de l'enseignement assisté par ordinateur pour les personnes avec un handicap mental sévère : une recension des articles parus sur ce sujet. *Revue européenne du handicap mental*, 3, 33-48.
- WEHMEYER, M.-L. (1995) The use of assistive technology by adults with mental retardation and barriers to this outcome : A pilot study. *Technology and Disability*, 4, 195-204.
- WEHMEYER, M.-L. (1998) National survey of the use of assistive technology by adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 36, 44-51.

L'ALPHABÉTISATION DES ADULTES QUI PRÉSENTENT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES : UN ÉTAT DE LA SITUATION

Jacques Duchesne, Carole Rouette, Sylvie Rocque et Jacques Langevin

Vivant autrefois à l'écart de la société, les adultes qui ont des incapacités intellectuelles, aujourd'hui engagés dans un processus d'intégration sociale, font face à un obstacle majeur : l'analphabétisme. En effet, il ressort avec évidence que ces personnes sont en général analphabètes. Le constat d'analphabétisme chez cette population pose un problème de taille aux différents agents d'intervention (professionnels ou naturels), problème qu'il semble maintenant tout autant difficile d'ignorer que de solutionner. Afin de comprendre les conséquences d'un tel phénomène, il paraît opportun de considérer, d'une part, le changement social en faveur de l'intégration de ces personnes dans la société et, d'autre part, l'évolution des conceptions de l'alphabétisation au Québec, durant la même période. Une mise en relation des différents éléments de ces deux problématiques permet d'abord de faire ressortir les aspects convergents et divergents des deux domaines d'études, mais cette analyse permet principalement de mettre au jour la situation paradoxale dans laquelle se trouvent les adultes ayant des incapacités intellectuelles au regard de l'alphabétisation.

La société québécoise reconnaît aux personnes ayant des incapacités intellectuelles, tout comme à l'ensemble des personnes handicapées, le droit à une véritable participation sociale. Des textes de loi telle la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* promulguée en 1978 (diverses lois ainsi que le *Code civil* ont aussi été modifiés en tenant compte de cette nouvelle réalité), la politique d'intégration sociale du ministère de la Santé et des Services sociaux (1988) et, plus récemment, la *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux*

autres proches du même ministère (2001a) le confirment. Toutefois, pour exercer ce droit dans la vie de tous les jours, les adultes ayant des incapacités intellectuelles, qui ont souvent vécu en marge de la société, sont confrontés à de nombreux obstacles : l'analphabétisme constituant certainement l'un des plus importants.

Même si une grande partie des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles (environ 90 %) possèdent théoriquement la capacité d'accéder au monde de l'alphabétisme, la plupart des adultes qui ont de telles incapacités sont analphabètes (Duchesne, 1993). Et si l'on partage l'avis du Conseil supérieur de l'éducation (1990) selon lequel l'alphabétisation s'avère essentielle à une réelle participation sociale, il appert à l'évidence que l'analphabétisme qui caractérise ces personnes pourrait bien constituer dans les faits l'un des principaux empêchements à leur intégration sociale.

Jacques Duchesne, professeur, Département de linguistique et de didactique des langues, Université du Québec à Montréal; Carole Rouette, professionnelle de recherche, Groupe de recherche DÉFI Apprentissage, Université de Montréal; Sylvie Rocque, chercheure-boursière CQRS et professeure associée, Département de psychopédagogie et d'andragogie, Université de Montréal; Jacques Langevin, professeur titulaire, Département de psychopédagogie et d'andragogie, Université de Montréal.

Ainsi, à partir du moment où l'on a choisi de promouvoir leur intégration sociale, les intervenants des différents milieux se sont retrouvés confrontés, en raison de l'analphabétisme des personnes concernées, à une autre problématique, celle de l'alphabétisation. Les adultes qui ont des incapacités intellectuelles sont donc aujourd'hui directement concernés à la fois par la problématique de l'intégration sociale et par celle de l'alphabétisation, toutes les deux examinées ci-après.

LA PROBLÉMATIQUE DE L'INTÉGRATION SOCIALE

Au Québec, l'évolution de la problématique d'intégration sociale des personnes handicapées paraît associée notamment aux actions des groupes de promotion et de défense des droits de ces personnes. Par ailleurs, les recherches menées sur le principe de «normalisation» et sur celui de «valorisation du rôle social» ont favorisé l'émergence de politiques québécoises en matière d'intégration sociale des personnes handicapées et, plus spécifiquement, en ce qui a trait à l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités intellectuelles.

Proposé en 1983 par Wolfensberger, le concept de valorisation du rôle social, qui s'apparente étroitement au principe de normalisation (Nirje, 1969; Wolfensberger, 1972), renvoie à «l'utilisation de moyens culturellement normatifs et même, idéalement, culturellement valorisés, pour permettre à des personnes socialement défavorisées d'atteindre et de maintenir un statut social et un rôle social valorisés» (Association des centres d'accueil du Québec, 1987 : 151). Il est à noter que dès l'année suivante, en 1984, l'auteur proposera de remplacer le terme «normalisation» par celui de «valorisation du rôle social».

Les principes liés à la théorie de la normalisation et de la valorisation du rôle social ont grandement influé sur l'élaboration et la mise en œuvre des politiques gouvernementales concernant les personnes handicapées. De fait, ils conduiront à l'élaboration et à l'adoption, en 1988, d'une politique

spécifique intitulée *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social*. Sur le plan conceptuel, cette politique reprend à son compte la notion de valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 1984) en distinguant ses deux volets, c'est-à-dire le développement des capacités et des habiletés personnelles, d'une part, et l'amélioration de l'image sociale de la personne, d'autre part. De façon complémentaire, la politique considère le concept d'intégration sociale comme un corollaire de la valorisation des rôles sociaux et précise que «l'intégration sociale signifie que la personne handicapée a des activités, des rôles, des possibilités, des milieux, etc. qui sont semblables à ce qui existe et est reconnu aux personnes non handicapées» (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1988 : 15).

Dans une étude réalisée pour le compte du même ministère, Dumont et Bouchard (1993) cherchent à préciser cette définition en insistant sur l'importance de mettre l'accent sur l'état d'intégration effective de la personne, plutôt que sur la valeur intégrative des différentes situations dans lesquelles elle se trouve, afin de mieux saisir la portée de la définition. Ainsi, l'intégration sociale d'un individu renvoie, selon cette perspective, à un état «témoignant de l'exercice plus ou moins autonome d'activités librement choisies qui le mettent en présence interactive avec d'autres personnes de la communauté (déficiences ou non déficiences) dans des contextes non spécialisés, fréquentés par des personnes non déficientes» (Bouchard & Dumont, 1995 : 240).

Plus fondamentalement encore, la politique d'intégration sociale du gouvernement du Québec s'appuie sur le respect des droits de la personne et, sur cette base, énonce six principes directeurs : la présomption de compétence de la personne; la promotion de l'autonomie de la personne; l'implication de la personne, de ses parents ou de son représentant; la promotion de la responsabilité parentale; l'implication de la communauté; l'implication de l'État.

Enfin, parmi l'ensemble des propositions d'action inhérentes à cette politique, mentionnons celle de

favoriser l'accès aux services généraux, notamment aux services éducatifs destinés à l'ensemble de la population, de même que celle qui vise à accroître la participation de la communauté à la démarche d'intégration sociale de ces personnes.

À cet égard, en continuité avec les orientations de 1988, la récente politique de soutien aux personnes présentant des incapacités intellectuelles du ministère de la Santé et des Services sociaux (2001a) a pour but principal d'améliorer la participation sociale des personnes visées. Sans définir de façon explicite le concept de «participation sociale», et sans nommer ce qui distingue ce dernier concept de celui d'«intégration sociale», le ministère fournit toutefois quelques indications sur ce qu'il sous-tend, à savoir un échange réciproque entre les personnes qui ont des incapacités intellectuelles et la communauté. Plus que l'intégration physique et fonctionnelle, la participation sociale renvoie plus spécifiquement aux rôles sociaux et aux responsabilités que peuvent assumer les personnes qui présentent des incapacités intellectuelles afin de devenir des membres à part entière de la société.

C'est en ce sens que le plan d'action visant à actualiser cette politique (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001b) retient des priorités qui mettent l'accent notamment sur l'adaptation des services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles de même que sur l'accroissement des mesures de soutien à la participation sociale de ces personnes.

Avec le recul des années, nous pouvons constater que les personnes qui présentent des incapacités intellectuelles ont acquis une reconnaissance qu'elles n'avaient jamais eue auparavant. Cependant, si cette reconnaissance de principe paraît constituer un développement éminemment positif, les problèmes demeurent nombreux quant à son actualisation dans la vie quotidienne des personnes concernées. De plus, la compréhension de cette nouvelle réalité paraît des plus limitées, en particulier en ce qui a trait aux besoins éducatifs des enfants et encore plus des adultes ayant des incapacités intellectuelles.

LA PROBLÉMATIQUE DE L'ALPHABÉTISATION DES ADULTES

Le développement de l'alphabétisation au Québec paraît fortement relié au mouvement datant des années soixante en faveur d'une scolarisation¹ accrue des Québécois. Ce mouvement faisait suite à une prise de conscience de l'état de sous-scolarisation chronique de la population et de l'existence bien concrète du phénomène de l'analphabétisme.

Ainsi, selon le *Rapport de la Commission royale d'enquête sur l'enseignement dans la province de Québec*, communément appelé «Rapport Parent» (Commission royale d'enquête sur l'enseignement dans la province de Québec, 1963-1966), pour contrer la sous-scolarisation marquée des Québécois, il fallait rapidement, c'est-à-dire avant les années soixante-dix, faire accéder le plus grand nombre au diplôme d'études secondaires. Dans les commissions scolaires, on a donc mis l'accent sur l'établissement de mesures universelles de rescolarisation. Parallèlement, l'alphabétisation proprement dite, c'est-à-dire l'enseignement ou l'apprentissage de la lecture et de l'écriture dans la langue maternelle dans un contexte d'éducation de base, s'est surtout développée à l'intérieur du réseau des organismes d'éducation populaire.

Il faudra attendre le début des années quatre-vingt pour que le milieu scolaire commence à s'engager plus activement dans le domaine de l'alphabétisation, sous l'impulsion de l'*Énoncé de politique sur l'école*

-
1. La scolarisation réfère à l'action de scolariser, c'est-à-dire d'assurer à des enfants un enseignement scolaire, ou au fait d'être scolarisé. Elle est généralement considérée par rapport à l'ensemble des cours et des activités pédagogiques qui composent un programme d'études destiné d'abord aux enfants, mais aussi aux adolescents et aux adultes. En contexte québécois, elle vise essentiellement l'instruction, la socialisation et la qualification (diplomation). Par contre, l'alphabétisation réfère à un ensemble d'actions éducatives ou d'activités, formelles ou informelles, concourant au développement chez une personne de la capacité à utiliser les formes écrites de la communication et à user de comportements alphabètes pour la réalisation harmonieuse de ses habitudes de vie. Elle concerne essentiellement les adultes, et ne vise pas directement la diplomation.

en milieu économiquement faible : l'école s'adapte à son milieu (Ministère de l'Éducation, 1980). Cet énoncé de politique annonce une « offensive systématique de l'alphabétisation » dans les secteurs les plus défavorisés. Selon Hauteceur (1990), ce texte ministériel marque un changement de cap important, parce que pour la première fois, l'alphabétisation est distinguée des programmes de rescolarisation, de rattrapage scolaire et de formation professionnelle. En 1982, le rapport de la *Commission d'étude sur la formation des adultes* (Commission Jean), s'inscrit en continuité avec cette orientation politique en accordant une place fondamentale à la « formation de base ». Cette dernière se distingue de la formation générale, et l'alphabétisation en constitue une partie intégrante.

De fait, la décennie des années quatre-vingt, que l'on peut qualifier de période bipolaire du développement de l'alphabétisation compte tenu de l'implication concomitante des milieux d'éducation populaire et des commissions scolaires, a vu l'émergence d'une multiplicité de perceptions du phénomène de l'analphabétisme, des conceptions de l'alphabétisation et des approches à privilégier, opposant plus souvent qu'autrement les deux milieux concernés. Cette période paraît toutefois se démarquer principalement par une institutionnalisation croissante des actions d'alphabétisation qui seront de plus en plus axées sur la scolarisation et ce, de plus en plus en milieu scolaire.

C'est dans la foulée de ce courant d'institutionnalisation de l'alphabétisation que le texte gouvernemental intitulé *Énoncé d'orientation et plan d'action en éducation des adultes* (Ministère de l'Éducation, 1984) va à toutes fins utiles rendre caduques les principales recommandations de la Commission Jean. Fondamentalement, cet énoncé remplace la formation de base, élément central et prioritaire de l'éducation des adultes, par une nouvelle priorité, celle de la formation qualifiante. Cette dernière, qui souscrit au principe de l'harmonisation de la formation générale des jeunes et de la formation des adultes, doit prioritairement viser à favoriser un plus grand accès à l'obtention d'un diplôme d'études secondaires.

Toutefois, l'*Année internationale de l'alphabétisation*, en 1990, est l'occasion d'une nouvelle réflexion débouchant, entre autres, sur un avis du Conseil supérieur de l'éducation (1990) quant à la nécessité pour le Québec d'établir une politique d'ensemble concernant l'alphabétisation et l'éducation de base en vue d'enrayer ou de réduire le phénomène croissant de l'analphabétisme. Le Conseil propose que l'on envisage la problématique de l'analphabétisme et de l'alphabétisation selon une perspective d'ensemble plutôt que sous l'angle réducteur de la sous-scolarisation. Selon le Conseil, la solution au problème de l'analphabétisme se retrouve davantage dans l'engagement par rapport à l'éducation de base que dans le développement de mesures de scolarisation ou de rescolarisation.

Dans le même ordre d'idées, la Table des responsables des services d'éducation des adultes des commissions scolaires du Québec [TRÉAQ] (1990) dénonce la priorité accordée par le gouvernement à l'orientation scolarisante. Selon l'organisme, cela a pour effet direct de limiter pour certains adultes, en particulier pour ceux qui n'aspirent pas à une formation qualifiante (diplôme) ou qui en sont jugés incapables, l'exercice du droit à des services d'alphabétisation, tel que leur reconnaît la *Loi sur l'instruction publique* de 1989. Il va sans dire que les adultes qui présentent des incapacités intellectuelles sont directement affectés et discriminés par une telle orientation.

En définitive, l'évolution de la pensée politique sur l'alphabétisation au Québec ne semble pas pouvoir se dégager des préoccupations relatives à la scolarisation de la population. Aujourd'hui encore, de toute évidence le gouvernement du Québec privilégie toujours la scolarisation à la fois comme moyen et comme finalité de l'alphabétisation. D'ailleurs, l'émergence du problème croissant du décrochage scolaire chez les jeunes semble avoir renforcé dans la pensée gouvernementale cette association entre la scolarisation et l'alphabétisation.

Dans ce contexte, les préoccupations concernant l'accès à l'alphabétisation pour tous les adultes analphabètes risquent d'être reléguées au second

plan. Une telle situation pourrait même conduire à confondre la problématique de l'analphabétisme avec celles de la sous-scolarisation ou du décrochage scolaire, assimilant du même coup alphabétisation et rattrapage scolaire. Cela pourrait entraîner des conséquences fâcheuses pour les adultes ayant des incapacités intellectuelles, généralement analphabètes, pour lesquels l'accessibilité à la qualification scolaire et la pertinence de cette qualification ne tombent pas sous le sens.

LA RENCONTRE DE DEUX PROBLÉMATIQUES

Bien qu'elles se soient développées sur des voies parallèles représentant respectivement deux réalités étrangères l'une comme à l'autre, la problématique de l'intégration sociale et celle de l'alphabétisation se caractérisent par un certain nombre d'éléments convergents.

De fait, les mouvements en faveur de l'intégration sociale des personnes handicapées et de l'alphabétisation semblent s'appuyer sur les mêmes fondements : le constat d'exclusion des adultes concernés et la considération des enjeux sociaux, économiques et politiques découlant de la marginalisation de larges pans de la population. Ces assises communes entraînent l'émergence d'objectifs étroitement partagés par l'une et l'autre des problématiques. En effet, dans les deux cas, on préconise le développement de la personne, de son autonomie, de sa compétence à faire des choix, à exprimer des besoins, des opinions et des préférences, à participer à l'organisation sociale. Dans les deux cas, on vise à outiller les personnes concernées afin de les aider à faire face aux exigences toujours croissantes de la modernité. Par ailleurs, les phénomènes en cause, l'analphabétisme et l'incapacité intellectuelle, révèlent et provoquent tous deux l'émergence de conditions sociales dévalorisantes, associées au milieu de la pauvreté et caractérisées par la discrimination, l'échec et le rejet, qu'il soit question de l'éducation, du travail, de la santé, des conditions de vie, des loisirs ou de tout autre aspect de la participation à la vie de la société.

Pourtant, malgré l'apparente convergence de ces deux réalités, force est de constater qu'elles se sont développées parallèlement, en demeurant, plus souvent qu'autrement, complètement étrangères l'une à l'autre. D'ailleurs, les adultes ayant des incapacités intellectuelles ont surtout été associés au monde de la santé et des services sociaux, et les personnes analphabètes, au monde de l'éducation. Donc, la problématique de l'alphabétisation a été prise en charge par le ministère de l'Éducation, alors que celle de l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités intellectuelles a été assumée par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Toutefois, dans ce dernier cas, cette prise en charge paraît se situer dans la cohérence et la continuité des lois et des politiques afférentes à cette problématique, contrairement à ce que l'on peut observer en éducation pour ce qui est de l'alphabétisation.

D'une certaine façon, le cloisonnement que nous évoquons pourrait peut-être expliquer le fait qu'il n'existe à peu près pas d'échange ou d'interaction entre les agents d'intervention engagés soit par rapport à la problématique de l'intégration sociale, soit par rapport à celle de l'alphabétisation. De plus, il faut remarquer que ces agents d'intervention ont en général une connaissance plutôt limitée, sinon une complète ignorance des éléments de l'autre problématique.

En définitive, de la rencontre des deux problématiques évoquées en émerge une nouvelle, celle de l'alphabétisation des adultes ayant des incapacités intellectuelles. Cette dernière acquiert sa propre spécificité en fonction des caractéristiques des adultes concernés et de leur évolution à l'intérieur de la société, tout autant que de l'imbrication quasi obligée et naturelle des visées de l'alphabétisation à l'intérieur de celles de l'intégration sociale des personnes handicapées et, en particulier, des adultes ayant des incapacités intellectuelles.

UNE ALPHABÉTISATION SOUS LE SIGNE DU PARADOXE

D'emblée, un regard liminaire sur la situation des adultes ayant des incapacités intellectuelles permet

d'observer un écart considérable entre les possibilités qui leur sont offertes sur le plan éducatif, comparativement à celles qui sont proposées au reste de la population. Actuellement, il est frappant de constater que les recherches, les connaissances, les approches ou les pratiques concernant l'éducation de ces adultes s'avèrent être encore à un stade tout à fait embryonnaire. Cette situation paradoxale dans laquelle se trouvent les adultes ayant des incapacités intellectuelles semble pouvoir être mieux cernée si nous la spécifions par rapport à trois dimensions principales qui agissent en synergie pour faire obstacle à leur alphabétisation :

- l'exclusion et la marginalisation des personnes handicapées dans le système éducatif;
- l'inadéquation des interventions eu égard à la reconnaissance des besoins en alphabétisation;
- la contradiction entre les visées éducatives et les valeurs sociales dominantes.

Exclusion et marginalisation des personnes handicapées dans le système éducatif

Les travaux menés par l'*Office des personnes handicapées du Québec* au début des années quatre-vingt ont permis de prendre conscience du contexte d'exclusion dans lequel ont vécu les personnes handicapées en général. Sur le plan éducatif, l'Office constate en effet que «la majorité des personnes handicapées, aujourd'hui adultes, ont été dans le passé exclues du système scolaire. [...] Aucune action d'ensemble n'a été entreprise pour l'alphabétisation des personnes qui n'ont eu accès à aucun service» (Office des personnes handicapées du Québec, 1984 : 120).

Dans le même ordre d'idées, un an avant la publication du Livre blanc *À part... égale*, le gouvernement du Québec a publié une étude menée par Fortin et Mastriani (1983) portant sur la formation des adultes handicapés. Cette étude visait à recueillir des données auprès des soixante-dix-neuf services d'éducation aux adultes des commissions scolaires québécoises. Elle décrit la situation marginale des adultes handicapés à l'intérieur du

système scolaire. Les données recueillies révèlent en effet que seulement 1,93 % des adultes fréquentant les services des commissions scolaires sont des personnes handicapées et que près de la moitié d'entre elles présente des incapacités intellectuelles. De plus, la différence de scolarisation entre les personnes handicapées et non handicapées est très importante. En effet, les deux tiers des personnes handicapées ont sept ans de scolarité et moins contre 16 % chez les personnes non handicapées.

Les auteurs rapportent également que, de façon générale, les personnes handicapées adultes sont inscrites dans des groupes séparés. Celles qui présentent des incapacités intellectuelles participent surtout à des programmes du type «formation à l'autonomie», lesquels, paradoxalement, mettent peu l'accent sur l'intégration des personnes dans les activités communautaires. Par ailleurs, les objectifs d'apprentissage de l'ensemble des programmes destinés aux personnes handicapées sont jugés imprécis, peu observables, et les instruments d'évaluation pour apprécier les capacités de ces personnes, souvent inexistantes. Les auteurs constatent aussi que les adultes handicapés éprouvent plus de difficultés relationnelles à l'intérieur des activités de formation. En effet, les groupes de personnes non handicapées acceptent difficilement l'inclusion de personnes handicapées et, dans les groupes formés principalement de personnes handicapées, celles qui présentent des incapacités intellectuelles ne sont pas bien acceptées.

Au terme de l'étude, les auteurs formulent diverses recommandations qu'ils adressent principalement à la *Direction générale de l'éducation des adultes* et aux *Services d'éducation des adultes* des commissions scolaires. Parmi ces recommandations, soulignons en particulier celle concernant l'élaboration d'un programme provincial «en formation à l'autonomie de la personne handicapée mentale», de même que celle visant à ce «que la Direction générale de l'éducation des adultes et les commissions scolaires se consacrent en priorité à la formation de base (alphabétisation ...) des personnes handicapées en y allouant les ressources requises» (Fortin et Mastriani, 1983 : vii).

Dix ans après l'étude de Fortin et Mastriani (1983), le *Bilan de la Décennie internationale des personnes handicapées : un contrat social en évolution!*, produit par l'Office des personnes handicapées du Québec (1993) constate la persistance des préjugés à l'égard des personnes handicapées et des difficultés du système d'éducation à s'adapter aux besoins de ces personnes, en particulier celles ayant des incapacités intellectuelles. On y rapporte en effet que, malgré quelques progrès, «il faut bien se rendre compte que les personnes handicapées, en règle générale, ont peu à dire dans les décisions concernant l'éducation des adultes, que le plan d'intervention est peu utilisé et que les équipements et services nécessaires ne sont pas toujours disponibles pour les personnes handicapées inscrites à un cours de perfectionnement» (Office des personnes handicapées du Québec, 1993 : 19). Le rapport fait aussi état d'une étude, menée conjointement par l'OPHQ et la *Commission des droits de la personne*, révélant que «le système scolaire est particulièrement fermé aux élèves ayant une déficience intellectuelle» (*Ibid.* : 18).

Malgré tout, les statistiques rapportées par l'Office des personnes handicapées du Québec (1998a) montrent que l'intégration scolaire des élèves handicapés semble avoir connu un accroissement au cours de la dernière décennie. En effet, selon les données fournies par le ministère de l'Éducation, la proportion d'élèves handicapés en classe ordinaire au primaire est passée de 29 % en 1987-1988 à 42 % en 1996-1997. Par contre, le magazine de l'Office, *L'intégration*, de l'automne 1998, note que «l'augmentation du nombre d'élèves intégrés en milieu régulier remarquée au début des années quatre-vingt-dix a cessé. En effet, au cours des dernières années, le nombre s'est stabilisé» (Office des personnes handicapées du Québec, 1998b : 6).

Aujourd'hui, en ce qui concerne les personnes qui présentent des incapacités intellectuelles, on peut observer que, même si ces dernières semblent avoir plus facilement accès à des services éducatifs, elles sont plus souvent qu'autrement marginalisées à court ou à moyen terme. Bien qu'on ait observé un certain accroissement de l'intégration des élèves ayant des incapacités dans des classes ordinaires du primaire,

l'OPHQ (1998a) fait remarquer «l'énorme différence» qui existe entre le nombre des élèves ainsi intégrés qui présentent une déficience physique (70 à 80 %) par rapport à ceux qui présentent des incapacités intellectuelles (5 à 30 %). De plus, on constate qu'au secondaire la présence de l'ensemble des élèves handicapés en classe ordinaire diminue globalement d'environ vingt points de pourcentage par rapport à ce qu'elle était au primaire. Dans le même sens, Doré, Wagner et Brunet (1996) rapportent que le nombre des élèves présentant des incapacités intellectuelles intégrés en classe ordinaire chute radicalement d'un ordre d'enseignement à l'autre : cette diminution est d'environ 50 % entre le préscolaire et le primaire, et d'environ 70 à 80 % entre le primaire et le secondaire.

Dans le même ordre d'idées, l'OPHQ (1999) rapporte les résultats d'une étude réalisée pour le compte du ministère de l'Éducation (Charest, 1997) sur l'insertion sociale et l'intégration professionnelle des jeunes élèves handicapés ayant abandonné leurs études secondaires. En fait, 67 % des élèves concernés présentaient des incapacités intellectuelles dont 44 % étaient qualifiées de légères. Les résultats de cette étude indiquent que, lors de la dernière année de fréquentation de l'école secondaire, 68 % de tous les jeunes handicapés se trouvaient dans des écoles ordinaires. Toutefois, la majorité de ces élèves étaient dans une classe spéciale. De plus, les deux tiers des élèves «ayant une déficience intellectuelle profonde» de même que 37 % de ceux présentant «une déficience intellectuelle moyenne ou profonde» se retrouvaient dans des écoles spéciales. Bref, la grande majorité des élèves qui présentent des incapacités intellectuelles se retrouvent effectivement dans des classes ou des écoles spéciales.

Finalement, tout en corroborant les tendances décrites ci-dessus, l'exposé de la situation de la nouvelle politique de l'adaptation scolaire du Ministère de l'Éducation (1999) précise qu'une forte proportion des élèves non diplômés du secondaire ayant des difficultés graves d'apprentissage poursuivent leurs études au secteur des adultes. Il semble que ces constats ont conduit la *Direction de la formation et de la titularisation du personnel*

scolaire à proposer, dans un document d'orientation sur la formation à l'enseignement (Ministère de l'Éducation, 2001), une réforme des programmes de formation en adaptation scolaire qui introduit le volet de l'enseignement aux adultes et qui, en confiant aux enseignants formés en adaptation scolaire la responsabilité de prendre en charge des groupes d'adultes en formation de base, tend à faire voir l'éducation des adultes comme un service d'adaptation scolaire après l'échec du système régulier d'éducation.

En définitive, même la politique d'adaptation scolaire du ministère de l'Éducation laisse perplexe quant aux chances de réussite de l'intégration scolaire et sociale des élèves handicapés ou en difficulté. Tout en privilégiant l'intégration dans les classes ou groupes ordinaires, la politique conditionne cette intégration à une évaluation qui «démontre que cette intégration est de nature à faciliter ses apprentissages et son insertion sociale et qu'elle ne constitue pas une contrainte excessive ou ne porte pas atteinte, de façon importante, aux droits des autres élèves» (Ministère de l'Éducation, 1999 : 13).

À la lumière de ces faits, il faut constater qu'il existe encore un écart considérable entre les objectifs d'intégration sociale des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles, promus au sein de la société québécoise, et l'actualisation de ces objectifs, notamment en ce qui concerne l'accession aux compétences alphabètes. Un tel constat devrait certainement susciter le besoin de chercher à établir une cohérence optimale entre les objectifs poursuivis et l'intervention effective auprès de ces personnes.

En dernière analyse, il paraît indéniable que les personnes ayant des incapacités intellectuelles ont été traditionnellement exclues du système éducatif. Même si l'on peut observer quelques progrès, aujourd'hui encore cette tendance à l'exclusion semble perdurer en raison de la persistance des préjugés inférant qu'elles sont généralement incapables de s'adapter en société et incapables d'apprendre. Lorsque des services éducatifs leur sont offerts, on dénote un penchant très marqué pour des modèles organisationnels ségrégués, même si on

constate, depuis plus de vingt ans déjà, que des modèles ordinaires et intégrés favorisent davantage leur développement personnel sur tous les plans. Plus spécifiquement, on constate que l'adaptation du milieu scolaire aux besoins des enfants et des adultes ayant des incapacités intellectuelles s'avère lente et difficile : «Depuis trente ans, on a beaucoup parlé au Québec d'intégration, voire d'inclusion scolaire, [des élèves présentant des incapacités intellectuelles]. On en a beaucoup parlé, mais on l'a réalisée moins souvent» (Gaudreau, 1997 : 1).

Inadéquation des interventions eu égard à la reconnaissance des besoins en alphabétisation

Les données empiriques colligées par Bach (1991) sur l'alphabétisation des adultes ayant des incapacités intellectuelles l'amènent à constater, d'une part, qu'il existe très peu de documents publiés mettant en relation l'alphabétisation et le phénomène des incapacités intellectuelles, et que, d'autre part, les préoccupations à cet égard sont remarquablement absentes tant dans la recherche que dans les politiques gouvernementales.

Par ailleurs, tout en déplorant des lacunes notables sur le plan statistique et en se servant des seules données disponibles, c'est-à-dire celles de la scolarisation, traditionnellement utilisées dans l'établissement des niveaux d'alphabétisme, Bach (1991) estime qu'au moins les deux tiers de ces adultes ne possèdent pas un niveau d'alphabétisation fonctionnelle, c'est-à-dire équivalent à neuf ans de scolarité. L'auteur souligne toutefois que cette estimation de l'analphabétisme chez ces adultes est probablement bien en deçà du pourcentage réel. À ses yeux, il paraît indéniable que l'analphabétisme est beaucoup plus répandu chez les adultes ayant des incapacités intellectuelles que dans la population en général. Sur ce plan, Duchesne (1993) dénote un analphabétisme généralisé chez les adultes québécois ayant des incapacités intellectuelles. En effet, les résultats obtenus auprès d'un échantillon de 500 adultes permettent d'affirmer qu'au moins 95 % d'entre eux, quel que soit leur niveau d'incapacité, sont analphabètes complets, c'est-à-dire qu'ils sont tout à fait incapables de lire, d'écrire ou de calculer.

Malgré le constat d'un taux d'analphabétisme très élevé, Bach soutient, à l'instar de l'*Organisation mondiale de la santé* et de l'OPHQ, qu'environ 90 % de ces personnes possèdent la capacité d'accéder à l'alphabétisme, mais qu'elles n'ont pu le faire en raison de l'exclusion dont elles ont été l'objet.

En examinant les difficultés qu'ont à surmonter les adultes ayant des incapacités intellectuelles pour avoir accès à l'alphabétisation, Bach (1991) identifie trois grandes catégories d'obstacles en relation : les obstacles relevant des préjugés, les obstacles découlant de l'absence de programmes et de politiques d'alphabétisation appropriés, et les obstacles dérivant d'un manque de soutien à l'apprentissage.

Selon Bach (1991), les obstacles dominants relèvent des préjugés persistants à l'égard de ces personnes, tant dans la population en général que chez les intervenants directs ou indirects dans les services éducatifs. Sur ce plan, cet auteur précise que parmi l'ensemble de ces préjugés, celui concernant leur capacité d'apprendre chapeaute tous les autres.

Dans le même sens, Doré (1982) et Worrell (1988) affirment que les préjugés envers les personnes qui présentent des incapacités intellectuelles sont à ce point persistants que les incapacités intellectuelles sont considérées comme la cause unique des comportements ou des traits de caractère observés chez ces personnes, notamment la perception négative de soi, le sentiment d'infériorité, la dépréciation de ses capacités, le défaitisme, le manque de jugement critique, la peur de l'inconnu ou de la nouveauté, la difficulté à contrôler ses émotions, la timidité, la tendance à l'isolement, la dépendance, la vulnérabilité à l'exploitation et à la manipulation.

Ces facteurs et d'autres, tels la faible motivation, la sous-scolarisation, le manque d'information et le manque de soutien de la famille, ont également été identifiés par Fortin et Mastriani (1983) comme des attitudes ou des comportements susceptibles de nuire à la formation. Cependant, ces auteurs n'associent pas directement ces facteurs à l'incapacité intellectuelle ou aux caractéristiques des personnes concernées. Ils les décrivent plutôt comme des éléments maintes fois observés chez l'ensemble des

adultes handicapés dans un contexte de formation. De la même façon, de nombreux auteurs du domaine de l'éducation des adultes insistent pour dire que ce type d'attitudes et de comportements est fréquemment remarqué chez les adultes engagés dans un processus d'éducation de base ou d'alphabétisation (Darkenwald, 1981; Balmuth, 1986; Beder & Valentine, 1987).

Par ailleurs, Bach (1991) soutient que les préjugés envers les personnes ayant des incapacités intellectuelles et la méconnaissance de leurs caractéristiques nuisent dans les faits à la mise en œuvre de politiques d'alphabétisation et de programmes adaptés ainsi qu'à l'élaboration de mesures de soutien appropriées. Comme conséquence directe de cette situation, cet auteur affirme que les adultes concernés «ont un accès négligeable à l'alphabétisation». Rioux (*In* : Bach, 1991) appuie cette assertion en faisant observer que, durant toute l'*Année internationale de l'alphabétisation* en 1990, malgré l'évidence du phénomène de l'analphabétisme chez les adultes qui ont des incapacités intellectuelles, on a très peu parlé de ces personnes de même que des problèmes spécifiques auxquels elles sont confrontées.

Dans un autre ordre d'idées, un des événements les plus représentatifs de la reconnaissance de la problématique québécoise de l'alphabétisation des adultes ayant des incapacités intellectuelles a été le *Colloque sur l'alphabétisation des personnes ayant une déficience intellectuelle: «Mythe ou réalité»*, organisé en 1986 par le *Comité provincial sur l'alphabétisation dans les commissions scolaires* pour faire l'état de la situation.

Ce colloque allait permettre à la *Direction générale de l'éducation des adultes* (DGEA) de préciser sa conception générale de l'alphabétisation ainsi que les orientations qu'elle privilégiait en matière d'alphabétisation des adultes ayant des incapacités intellectuelles. Sur ce plan, on observe une adhésion sans équivoque de la DGEA aux politiques gouvernementales d'intégration sociale des personnes handicapées. La déclaration de principes afférente vient, du même coup, renforcer et officialiser l'idée que l'alphabétisation peut constituer un outil puissant

d'intégration sociale des adultes ayant des incapacités intellectuelles, ces derniers étant désormais considérés capables d'apprentissages significatifs à l'intérieur d'un modèle «ordinaire» d'alphabétisation.

En réalité, si le colloque de 1986 a pu contribuer à engager la réflexion sur la problématique de l'alphabétisation des adultes ayant des incapacités intellectuelles, il n'existe toujours pas d'indice aujourd'hui de l'actualisation du modèle intégré promu, à savoir que les personnes concernées participent de façon significative à des programmes ordinaires d'alphabétisation s'adressant aux autres personnes analphabètes dans la société. Au contraire, les obstacles paraissent toujours nombreux, ces adultes restant cantonnés dans des structures éducationnelles ségréguées. De plus, aucune solution cohérente rejoignant les objectifs communs de l'alphabétisation et de l'intégration sociale ne paraît émerger.

À ces éléments, il faut ajouter que le resserrement des règles de financement et l'utilisation par les commissions scolaires de critères d'admissibilité assujettis aux règles gouvernementales favorisant la scolarisation, au détriment de la formation de base, paraissent compromettre encore plus la participation et la réussite des adultes ayant des incapacités intellectuelles dans des programmes intégrés d'alphabétisation. En effet, une consultation sans prétention scientifique, réalisée auprès des commissions scolaires par l'Équipe interrégionale en alphabétisation (1993), place en tête de liste des populations les plus touchées par «la fermeture de l'enveloppe en formation générale» les adultes ayant des incapacités intellectuelles ainsi que les personnes âgées et celles n'ayant pas un objectif de scolarisation. Malgré ces obstacles, le parti pris du gouvernement en faveur d'une formation qualifiante devant conduire à l'obtention d'un diplôme d'études secondaires ou de formation professionnelle paraît favoriser la pérennité de l'exclusion des adultes ayant des incapacités intellectuelles d'un processus intégré d'alphabétisation.

En définitive, même si certains progrès ont pu être observés au cours des dernières années en ce qui a

trait à l'éducation des personnes handicapées, la tendance à exclure les personnes ayant des incapacités intellectuelles de services d'alphabétisation intégrés, par la voie de la ségrégation, demeure encore très actuelle. De plus, les visées de la scolarisation constituent toujours un obstacle majeur à l'accession de ces adultes au monde de l'alphabétisme et à un accroissement réel de leurs possibilités de participation sociale.

Contradiction entre les visées éducatives et les valeurs sociales dominantes

Dans les sociétés occidentales, on peut aussi observer une tendance mitigée à vouloir légitimer, tant l'éducation de base des adultes que l'éducation des adultes en général, en fonction des possibilités de développement humain associées à la formation continue considérée dans une perspective d'éducation permanente. Certains auteurs (Lengrand, 1970; Faure *et al.*, 1972; Klugerman & Darkenwald, 1982; Delors, 1996; entre autres) dénotent non seulement la pertinence, mais aussi la nécessité d'une association étroite entre le cheminement éducationnel des adultes et l'idée de formation continue. Aujourd'hui, la plupart des programmes de formation collégiaux et universitaires incluent des principes et des objectifs insistant sur la nécessité d'un engagement par rapport à la formation continue.

Cependant, une telle préoccupation s'avère beaucoup moins affirmée lorsqu'il est question de l'éducation des adultes ayant des incapacités intellectuelles dont la productivité socioéconomique n'est pas évidente. Nonobstant, Klugerman et Darkenwald (1982), qui ont étudié spécifiquement la situation des adultes ayant des incapacités intellectuelles, soutiennent que, pour ces derniers peut-être plus que pour tous les autres étant donné leurs incapacités, la réussite s'avère indissociable de l'absolue nécessité de la formation continue.

Si l'on situe l'analyse par rapport au domaine de l'alphabétisation, force est de constater que, là aussi, les principes sous-tendant les orientations comme les interventions renvoient à des critères relatifs à la performance sociale et à la productivité. Au Québec

en particulier, tout concourt à montrer que l'effort consenti pour l'alphabétisation vise surtout dans les faits les individus jugés aptes à poursuivre des études secondaires et à intégrer ou à réintégrer le marché du travail.

Dans ce contexte, au cours des quinze dernières années notamment, on a pu observer l'émergence d'une approche dichotomique, qui emprunte à l'andragogie ses principes et son lexique tout en s'appuyant sur les contenus de l'instruction donnée aux enfants. En effet, même si l'on semble annoncer et promouvoir l'apprentissage dit fonctionnel, le respect des rythmes et des styles d'apprentissage ou le développement personnel de l'adulte, ce sont en définitive les objectifs liés aux apprentissages académiques prédéterminés pour les jeunes du primaire ou du secondaire, ou ceux reliés à l'obtention d'un diplôme d'études secondaires ou l'équivalent, qui paraissent dominants.

Il va sans dire qu'une telle approche de l'alphabétisation paraît désavantager d'emblée les personnes traditionnellement en marge du système d'éducation, notamment celles ayant des incapacités intellectuelles souvent considérées, à tort ou à raison, comme étant incapables d'atteindre de tels objectifs. De là à conclure à l'inutilité de l'entreprise d'alphabétisation en ce qui les concerne et à l'impossibilité de leur réussite, il n'y a qu'un pas que plusieurs n'hésitent aucunement à franchir.

CONCLUSION

Au terme de cet exposé sur l'état de la situation, il faut souligner qu'il existe encore un écart considérable entre les objectifs d'intégration sociale des adultes ayant des incapacités intellectuelles, promus au sein de la société québécoise, et l'actualisation de ces objectifs, notamment en ce qui concerne l'accession de ces personnes aux compétences alphabètes. Dans ce contexte, il semble donc opportun, voire nécessaire, dans une optique de développement des connaissances et de progrès des pratiques professionnelles, de chercher à découvrir ce qui pourrait constituer les composantes

d'une alphabétisation réussie en ce qui concerne les adultes ayant des incapacités intellectuelles.

Au regard d'un tel projet, les assertions qui suivent nous paraissent bien rendre compte de l'état de la situation dans le domaine de l'alphabétisation des adultes ayant des incapacités intellectuelles :

- Il existe un taux d'analphabétisme anormalement élevé au sein de la population des adultes ayant des incapacités intellectuelles.
- Les raisons invoquées pour expliquer cet analphabétisme sont habituellement reliées à leurs incapacités à apprendre en général, et à apprendre à lire et à écrire en particulier. Malgré cela, certains affirment qu'une grande partie de ces personnes pourraient être alphabétisées.
- En continuant d'associer étroitement l'alphabétisation et la scolarisation (études primaires et secondaires de même que la qualification), l'État se trouve à favoriser l'exclusion des personnes qui ont des incapacités intellectuelles du processus d'alphabétisation, en les mettant de nouveau face à l'échec dans un modèle (scolarisation) dont elles ont déjà été écartées une première fois. Une telle orientation prive ces adultes d'autres solutions adaptées à leurs caractéristiques et à leurs besoins, solutions qu'il paraît pressant de chercher à mettre au jour et à actualiser.
- Le développement des connaissances en ce qui a trait, entre autres, aux caractéristiques des personnes présentant des incapacités intellectuelles, aux processus d'apprentissage et aux approches éducationnelles, permet de penser qu'il est désormais plus aisé de contribuer utilement à spécifier de nouvelles interventions éducationnelles et sociales au regard de l'alphabétisation des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles.

En dernière analyse, devant le constat de l'analphabétisme quasi généralisé chez les adultes qui présentent des incapacités intellectuelles, il

semble nécessaire de s'interroger sur la façon de considérer ce problème et de remettre en question les modèles d'intervention auprès de ces personnes. Ainsi, de la même manière que l'on trouve des solutions pour contrer les situations de handicap auxquelles font face des personnes en raison de déficiences physiques, auditives ou visuelles (rampes d'accès, sous-titrage, signaux sonores et visuels, etc.), ne devrait-on pas chercher des solutions spécifiques aux problèmes engendrés par le fait d'avoir des incapacités intellectuelles? Déjà, par rapport aux difficultés de lecture qui, selon l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) et Statistique Canada (1995), affectent au moins le tiers de l'ensemble de la population, l'*Institut canadien d'éducation des adultes* (Bélisle, 1997) propose une approche visant

à accroître l'accessibilité des services publics pour les personnes peu ou pas à l'aise avec l'écrit, notamment par un effort de simplification des documents juridiques et administratifs, par une remise en question des comportements organisationnels en matière d'information et de communication, et par l'établissement de partenariats entre les organismes publics et les milieux populaires ou communautaires. Considérer des approches de ce type spécifiquement en fonction de la situation des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles offre certainement des perspectives de recherche dont les retombées pourraient s'avérer bénéfiques non seulement pour ces personnes mais aussi pour l'ensemble de la population.

LITERACY PROCESS IN ADULTS HAVING INTELLECTUAL DISABILITIES : STATE OF THE ART

Living formerly away from the society, the adults who have intellectual disabilities, today engaged in a process of social integration, face a major obstacle: illiteracy. Indeed, it emerges with evidence that these persons are generally illiterate. The report of illiteracy to this population poses a huge problem to the various intervention agents (professional or natural), problem that seems now, just as much difficult to ignore as to solve. To understand the consequences of such a phenomenon, it seems convenient to consider, on one hand, the social change in favour of the integration of these persons in the society and on the other hand, the conception evolution of literacy process in Quebec, during the same period. A relation between the various elements of these two problems allows at first to accentuate the convergent and divergent aspects of both fields, but this analysis allows mainly to bring out the paradoxical situation in which are the adults having intellectual disabilities towards the literacy process.

BIBLIOGRAPHIE

ASSOCIATION DES CENTRES D'ACCUEIL DU QUÉBEC
(1987) *Rôle et orientations des centres de services d'adaptation et de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle*. Montréal : Association des centres d'accueil du Québec.

BACH, M. (1991) *Étiquette et alphabet : un regard sur la question des politiques d'alphabétisation et la personne qui présente un handicap intellectuel*. North York : L'Institut G. Allan Roeher.

- BALMUTH, M. (1986) *Essential Characteristics of Effective Adult Literacy Programs: A Review and Analysis of the Research*. Brooklyn : Kingsborough Community College, (document ERIC : ED273823).
- BEDER, H. & VALENTINE, T. (1987) *Iowa's Adult Basic Education Students: Descriptive Profiles Based on Motivation, Cognitive Ability, and Sociodemographic Variables*. Sioux City : Western Iowa Tech, (document ERIC : ED290048).
- BÉLISLE, R. (1997) *Des services publics pour toute la population*. Montréal : Institut canadien d'éducation des adultes.
- BOUCHARD, C. & DUMONT, M. (1995) Typologie empirique et facteurs distinctifs du style d'intégration sociale de personnes déficientes intellectuelles adultes présentant des niveaux faibles et élevés d'autonomie comportementale. In : Ionescu, S. et al., *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : Actes du IIIe Congrès de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales*. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières et AIRHM, p. 239-253.
- CHAREST, D. (1997) *L'insertion sociale et l'intégration professionnelle des jeunes handicapés*. Québec : Ministère de l'Éducation.
- COMMISSION D'ÉTUDE SUR LA FORMATION DES ADULTES (1982) *Apprendre : une action volontaire et responsable : énoncé d'une politique globale de l'éducation des adultes dans une perspective d'éducation permanente*. Québec : Ministère des communications.
- COMMISSION ROYALE D'ENQUÊTE SUR L'ENSEIGNEMENT DANS LA PROVINCE DE QUÉBEC (1963-1966) *Rapport de la Commission royale d'enquête sur l'enseignement dans la province de Québec (Rapport Parent)*. Québec : Commission royale d'enquête sur l'enseignement dans la province de Québec.
- CONSEIL SUPÉRIEUR DE L'ÉDUCATION (1990) *L'alphabétisation et l'éducation de base au Québec : une mission à assumer solidairement*. Sainte-Foy : Direction des communications du Conseil supérieur de l'éducation.
- DARKENWALD, G. G. (1981) *Retaining Adult Students*. Columbus : The National Center for Research in Vocational Education, (document ERIC : ED205773).
- DELORS, J., édit. (1996) *L'éducation, un trésor est caché dedans (Rapport à l'UNESCO de la Commission internationale sur l'éducation pour le vingt et unième siècle)*. Paris : Unesco.
- DORÉ, L. (1982) *Des gens comme tout le monde*. Montréal : Éditions coopératives Albert Saint-Martin.
- DORÉ, R., WAGNER, S. & BRUNET, J.-P. (1996) *Réussir l'intégration scolaire : la déficience intellectuelle*. Montréal : Les Éditions Logiques.
- DUCHESNE, J. (1993) Les adultes ayant une déficience intellectuelle sont-ils condamnés à l'analphabétisme? In : *Colloque de la Montérégie en réadaptation (13^e) : Synthèse des communications*. Colloque de la Montérégie en réadaptation.
- DUMONT, M. & BOUCHARD, C. (1993) *Étude des déterminants du bien-être psychologique et de l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle : styles d'intégration sociale des personnes autonomes et peu autonomes*. Montréal : Laboratoire de recherche en écologie humaine et sociale [LAREHS], Université du Québec à Montréal.
- ÉQUIPE INTERRÉGIONALE EN ALPHABÉTISATION (1993) *Grille d'impacts de la fermeture de l'enveloppe en formation générale : synthèse des résultats obtenus*. (document inédit).
- FAURE, E. ET AL. (1972) *Apprendre à être*. Paris : Unesco.
- FORTIN, G. & MASTRIANI, L. (1983) *La formation des personnes handicapées adultes*. Québec : Gouvernement du Québec.
- GAUDREAU, J. (1997) «Mais... qu'a-t-il fait hier?» Une journée dans la vie de dix enfants déficients intellectuels de Montréal : *Histoires de cas*. Communication AQIS, Colloque Recherche DÉFI 1997 à Rimouski, (document inédit).
- HAUTECOEUR, J.-P. (1990) Politique d'alphabétisation au Québec : une perspective historique. In : Hauteceur, J.-P., dir., *Alpha 90 : recherches en alphabétisation*. Québec : Ministère de l'Éducation, p. 33-52.
- KLUGERMAN, P. B. & DARKENWALD, G. G. (1982) The Effects of Self-Esteem Counseling on Basic Living Skills Achievement and Self-Esteem among Adult Mentally Retarded Learners. *Adult Literacy and Basic Education*, vol. 6, n° 4, p. 208-217.

- LENGRAND, P. (1970) *Introduction à l'éducation permanente*. Paris : Unesco.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1988) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social*. Québec : Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001a) *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec : Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001b) *De l'intégration sociale à la participation sociale : plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec : Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (1980) *L'école s'adapte à son milieu : énoncé de politique sur l'école en milieu économiquement faible*. Québec : Ministère de l'Éducation.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (1984) *Un projet d'éducation permanente : énoncé d'orientation et plan d'action en éducation des adultes*. Québec : Ministère de l'Éducation.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (1986) *Actes du Colloque sur l'alphabétisation des personnes ayant une déficience intellectuelle : «Mythe ou Réalité»*. Québec : Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (1999) *Une école adaptée à tous ses élèves : politique de l'adaptation scolaire*. Québec : Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (2001) *La formation à l'enseignement*. Québec : Gouvernement du Québec.
- NIRJE, B. (1969) The Normalization Principle and its Human Management Implications. In : Kugel, R. B. et Wolfensberger, W., édit., *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*. Washington : President's Committee on Mental Retardation, p. 179-195.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1984) *À part... égale, l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*. Québec : Gouvernement du Québec.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1993) *Bilan de la Décennie internationale des personnes handicapées : un contrat social en évolution!* Québec : Gouvernement du Québec.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1998a) La présence en classe régulière des élèves handicapés du primaire. *Bulletin d'information statistique de l'OPHQ*, n° 7, (octobre).
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1998b) Bilan de 1996 à aujourd'hui. *L'Intégration*, vol. 9, n° 2, (cahier spécial).
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1999) L'intégration professionnelle des jeunes handicapés. *Bulletin d'information statistique de l'OPHQ*, n° 10, (novembre).
- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES, STATISTIQUE CANADA (1995) *Littératie, économie et société : résultats de la première Enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes*. Ottawa : Statistique Canada.
- TABLE DES RESPONSABLES DES SERVICES D'ÉDUCATION DES ADULTES DES COMMISSIONS SCOLAIRES DU QUÉBEC [TRÉAQ] (1990) *Un régime sur mesure*. (document inédit).
- WOLFENBERGER, W. (1972) *Principle of Normalization in Human Services*. Toronto : National Institute on Mental Retardation.
- WOLFENBERGER, W. (1984) La valorisation du rôle social : une nouvelle «conceptualisation» de la normalisation. *La revue canadienne de la déficience mentale*, vol. 34, n° 6, p. 26-30.
- WORRELL, B. (1988) *Des ressources pour les personnes-ressources (People First: Advice for Advisors)*. Traduit par A. Kirazian, Downsview : Projet national pour des personnes d'abord.

LE SYNDROME DE LESCH-NYHAN

Catherine Pidgeon, Sophie Méthot, Caroline Berthiaume et Marjorie Aunos

Le syndrome de Lesch-Nyhan est une condition génétique rare caractérisée, entre autres, par la présence de comportements d'automutilation et généralement d'un retard mental. Cet article aborde différents aspects de ce syndrome dont l'étiologie, les modes de détection, la prévalence, les différentes caractéristiques cliniques tant au plan physique, médical, cognitif, adaptatif, langagier, comportemental que moteur et sensoriel. Les interventions possibles et le pronostic sont aussi abordés.

LE SYNDROME DE LESCH-NYHAN

Le syndrome de Lesch-Nyhan (SLN) a été décrit la première fois par Lesch et Nyhan en 1964 à partir de l'observation d'un garçon de quatre ans. Il s'agit d'une aberration génétique dont la caractéristique principale est la manifestation de comportements d'automutilation (CAM) sévères. Les individus atteints de ce syndrome présentent généralement un retard mental.

ÉTIOLOGIE

Le SLN est une aberration génétique de type récessif, liée au chromosome X (Nyhan, 1976; Ernst, Zametkin, Pascualvaca, Matochik, Eisenhofer, Murphy & Cohen, 2000). L'origine de ce syndrome

a été découverte par Seegmiller, Rosenbloom et Kelly. Ces chercheurs ont découvert que le SLN est caractérisé par une absence de production de l'enzyme HPRT (hypoxanthine guanine phosphoribosyl transferase) responsable du métabolisme des purines (Nyhan, 1973, 1976). La conséquence de cette défectuosité est l'hyperuricémie (production excessive d'acide urique dans les fluides corporels) (Nyhan, 1976; Olson & Houlihan, 2000). La localisation du gène défectueux associé à l'enzyme HTRP a été identifiée. En effet, chez les individus présentant le SLN, plusieurs mutations sont observées sur le bras long du chromosome X, plus précisément sur le site q2.6-2.7 (Nyhan & Wong, 1996; Nyhan, 1997). Ces mutations entraînent la perte totale de la fonction de l'enzyme HTRP (Nyhan & Wong, 1996).

MODES DE DÉTECTION

Dans la période prénatale, le SLN peut être détecté par une amniocentèse (Nyhan, 1973) ou par une biopsie du chorion (Reagan, 1996). Le diagnostic postnatal se fait par l'observation de l'hyperuricémie (Christie, Bay, Kaufman, Bakay, Borden & Nyhan, 1982) apparaissant quelques jours après la naissance

Catherine Pidgeon, Sophie Méthot, Caroline Berthiaume et Marjorie Aunos, Université du Québec à Montréal. Toute correspondance devrait être envoyée à Catherine Pidgeon, B.Sc., à l'Université du Québec à Montréal, département de psychologie, C.P. 8888, Succ. Centre-Ville, Montréal, Québec, Canada, H3C 3P8, ou par courrier électronique à catherine.pidgeon@internet.uqam.ca

(Nyhan, 1973) et des CAM (Christie *et al.*). L'hyperuricémie se manifeste tout d'abord par la présence de cristaux orange dans la couche (Nyhan, 1973; Christie *et al.*). Chez 18 des 19 individus observés dans l'étude de Christie *et al.*, du sable ou des cristaux orange ont été observés dans leurs couches. Le diagnostic est confirmé par la démonstration d'un déficit de l'enzyme HPRT (Anderson, Dancis & Alpert, 1978).

INCIDENCE ET PRÉVALENCE

L'incidence de ce syndrome semble varier entre un cas pour 10 000 à 380 000 naissances (Deb, 1998). Reagan (1996) indique que la prévalence aux États-Unis est d'un individu atteint pour 100 000 naissances. Le SLN affecterait exclusivement les hommes (Nyhan, 1973, 1976). Quelques cas isolés de femmes auraient toutefois été rapportés (Yukawa *et al.*, 1992, in : Olson & Houlihan, 2000).

CARACTÉRISTIQUES CLINIQUES

Caractéristiques physiques

Contrairement à plusieurs autres syndromes génétiques, aucune caractéristique physionomique est particulière aux personnes ayant le SLN. Cependant, ces individus voient souvent certaines parties de leur corps modifiées suite à les CAM. Ils ont souvent la bouche déformée car les lèvres et tissus oraux ont été mâchés et le bout des doigts est parfois complètement mutilé (Schroeder, Rojahn, Mulick & Schroeder, 1990; Schroeder, 1991; Rojahn, Tassé & Morin, 1998). La perte de tissus au niveau des lèvres est la caractéristique la plus marquée des individus présentant un SLN, sauf pour ceux ayant subi une extraction dentaire (Nyhan, 1997). Les résultats de l'étude d'Anderson et Ernst (1994), consistant en la passation d'un questionnaire à 40 parents dont l'enfant, âgé de 2 à 32 ans est atteint du SLN, indiquent que 90 % ont des dommages physiques permanents dus aux CAM. Pour 45 % de ceux-ci, des dommages sont retrouvés sur la langue et pour 45 % des sujets, des dommages sont présents à

l'intérieur des joues. Certains (32,5 %) ont des cicatrices dues à des frictions et 12,5 % ont des dommages permanents aux ongles.

Caractéristiques médicales

Les anomalies neurologiques ne se manifestent généralement pas avant l'âge de six à huit mois. Cependant, il est possible que les nourrissons aient des coliques et que les enfants aient des douleurs abdominales reliées à la présence de grandes quantités de matériels insolubles dans leur urine (Nyhan, 1973). La moitié des enfants atteints est épileptique et la microcéphalie est fréquente (Deb, 1998). Compte tenu de la présence de l'hyperuricémie, les individus atteints de ce syndrome sont sujets à toutes les manifestations cliniques de la goutte (Nyhan, 1973, 1976). De plus, l'arthrite se développe lorsque l'hyperuricémie est présente depuis plusieurs années (Nyhan, 1973). Les individus présentant le SLN ont souvent de la difficulté à avaler les aliments, ce qui fait en sorte qu'ils sont à risque d'étouffement. De plus, ils vomissent fréquemment. Ces caractéristiques peuvent entraîner un poids fortement sous la normale (Nyhan, 1973, 1976).

Caractéristiques cognitives et adaptatives

Selon Romanczyk (1990), le retard mental est inévitable mais de niveau variable chez les individus présentant le SLN. D'autres auteurs indiquent qu'il y a possibilité d'une intelligence normale même si le retard mental est fréquent (Christie *et al.*, 1982; Schroeder *et al.*, 1990; Schroeder, 1991). Christie *et al.* rapportent des quotients intellectuels variant de 25 à 101, avec une moyenne de 58 chez 9 individus présentant le SLN. Selon Nyhan (1976), le quotient intellectuel des individus atteints est généralement inférieur à 50. Ce même auteur indique que plusieurs parents considèrent que l'intelligence de leur enfant est normale mais seulement quelques enfants s'avèrent réellement d'intelligence normale après évaluation intellectuelle (Nyhan, 1997). Il est difficile d'obtenir des données exactes sur l'intelligence car l'évaluation de ces personnes peut s'avérer difficile étant donné leurs limites physiques

(Nyhan, 1973, 1976, 1997). Il semble donc que le retard mental ne soit pas nécessairement présent mais fréquent chez les individus présentant un SLN.

Caractéristiques langagières

Bien que la plupart des individus présentant le SLN communiquent verbalement, leur articulation demeure très pauvre (Christie *et al.*, 1982). Le langage est caractérisé par une dysarthrie athéïde (problème d'articulation). Lorsque la personne vieillit, cette difficulté devient particulièrement frustrante et plus la personne vit de frustrations, plus la dysarthrie tend à augmenter (Nyhan, 1973). Leur langage est donc souvent difficilement compréhensible (Anderson *et al.*, 1978). Les difficultés de langage chez les enfants atteints peuvent entraver leur cheminement scolaire (Anderson *et al.*, 1992, in : Olson & Houlihan, 2000).

Caractéristiques comportementales

Comportements d'automutilation

Les CAM constituent la caractéristique fondamentale du SLN (Schroeder, 1991; Anderson & Ernst, 1994; Nyhan, 1997). Selon Deb (1998), ces comportements se manifestent chez plus de 85 % des enfants ayant le SLN. Nyhan (1976) affirme cependant que même si l'automutilation se manifeste à des degrés variables, elle est nécessairement présente. Ce même auteur distingue l'automutilation des personnes ayant le SLN de celle parfois rencontrée chez les individus autistes ou présentant un retard mental. L'automutilation des individus autistes ou présentant un retard mental entraînerait une hypertrophie (augmentation du volume d'un organe) tandis que l'automutilation retrouvée chez les individus présentant le SLN entraînerait plutôt une perte de tissus (Nyhan, 1997). Nyhan (1976) compare les CAM des individus présentant le syndrome de Cornélia DeLange à ceux des individus ayant le SLN et indique que les CAM des premiers sont beaucoup moins sévères et que la perte de tissus est rare et plutôt accidentelle. En effet, pour le SLN, la perte de tissus suite à l'émission de CAM est remarquable et incomparable à celle d'aucun autre

syndrome (Nyhan, 1976). Aucun autre syndrome connu possède une si grande incidence de CAM (Schroeder, 1991). L'automutilation est généralement corrélée négativement avec le quotient intellectuel. Il est toutefois intéressant de noter que pour les individus présentant le SLN, cette généralité n'est pas observée (Dizman & Cheatham, 1970, in: King, 1993).

L'automutilation débute juste après l'apparition des premières dents (Nyhan, 1973), vers l'âge de deux ans (Christie *et al.*, 1982) ou entre l'âge de 2 ans et 3 1/2 ans (Deb, 1998) selon les auteurs. Cependant, Deb (1998) souligne qu'elle pourrait se manifester seulement à l'adolescence. Les résultats de l'étude d'Anderson et Ernst (1994) montrent que le premier CAM manifesté est généralement la morsure des doigts (57,5 % des participants). Se frapper violemment la tête est le premier CAM apparu chez 12,5 % des enfants et se mordre les lèvres est le premier CAM manifesté chez 10 % de ceux-ci. Lorsque l'enfant vieillit, plusieurs formes d'automutilation s'ajoutent (Nyhan, 1973, 1976).

Selon l'étude d'Anderson et Ernst (1994), l'action de se mordre est la forme d'automutilation la plus fréquente. Dans un même ordre d'idées, Schroeder *et al.* (1990) précisent que parmi les CAM les plus fréquents, se mordre les lèvres, l'intérieur de la bouche et les doigts, sont les plus souvent mentionnés. Selon Nyhan (1997), les morsures aux doigts sont particulièrement communes et un ou deux doigts sont généralement la cible première des automutilations. Selon Deb (1998), se cogner les oreilles et le visage et se frapper la tête contre un objet sont des CAM fréquents. L'étude d'Anderson et Ernst (1994) révèle que la deuxième forme d'automutilation la plus souvent rencontrée serait de tendre un membre ou la tête lorsque la personne passe sous l'arche d'une porte en fauteuil roulant. Les résultats de cette étude illustrent la présence d'une diversité considérable dans les formes d'automutilation (Anderson & Ernst, 1994). Schroeder (1991) mentionne que les individus présentant le SLN peuvent développer des comportements d'autodestruction tels que mettre leurs doigts dans les rayons de leur fauteuil roulant

en mouvement et se laisser tomber par terre. Enfin, la variété des CAM est illimitée bien que dépendante de la nature des déficits moteurs (Nyhan, 1997).

Anderson et Ernst (1994) ont observé une variabilité temporelle dans la sévérité des CAM. En effet, les individus vivraient des périodes, de quelques jours à quelques semaines, où le niveau d'automutilation serait plus élevé. Ces auteurs indiquent que des événements sont généralement associés à l'augmentation des CAM. Ainsi, la maladie, la rencontre de nouvelles personnes ou le retrait des contentions amplifieraient les CAM. Deb (1998) parle plutôt d'épisodes de rémission chez certains individus. Ces périodes seraient caractérisées par une diminution des CAM pendant quelques semaines et seraient suivies de périodes d'automutilation sévère sensiblement de même durée.

Plusieurs hypothèses explicatives des CAM sont soulevées, mais aucune n'est encore prouvée. Il est néanmoins maintenant connu que les aspects comportementaux du SLN ne sont pas une conséquence de la concentration élevée d'acide urique dans les fluides corporels ou d'une insensibilité à la douleur (Nyhan, 1976). Quelques auteurs soulignent la possibilité d'un lien entre un dysfonctionnement dopaminergique et certains symptômes du SLN (Lloyd, Hornykeiwicz, Davidson, Shannak, Farley, Goldstein, Shibuya, Kelley & Fox, 1981; Yeh & Howard, 1998). En effet, les résultats d'une étude de Lloyd *et al.* indiquent que les fibres dopaminergiques disparaissent en grand nombre ou ne se développent pas normalement chez ces individus. Breese *et al.* (1986) mentionnent qu'au moins quelques-uns des symptômes du SLN seraient liés à ce déficit neurochimique. Sans parler spécifiquement des CAM chez les individus présentant le SLN, King (1993) pose l'hypothèse que les CAM, chez les individus présentant un retard mental, seraient des comportements compulsifs. Cette hypothèse supporte celle voulant que les CAM soient compulsifs et qu'ils partagent certaines caractéristiques avec les désordres compulsifs comme le fait d'être involontaires, exacerbés par l'anxiété et

non motivés par les conséquences. King (1993) spécifie que cette hypothèse doit être considérée comme un élément spécifique dans un modèle à étiologies variées.

Selon Schroeder *et al.* (1990), les CAM des individus présentant le SLN sont au moins en partie sous le contrôle volontaire de la personne et peuvent être partiellement reliés à la recherche d'attention. L'étude d'Anderson et Ernst (1994) montre que les CAM semblent parfois manifestés dans un but précis. En fait, 31,5 % des parents interrogés indiquent que les CAM de leur enfant ne sont jamais manifestés dans le but de recevoir de l'attention, d'obtenir quelque chose ou de s'abstenir d'une tâche. Cependant, 19 % des parents croient que les CAM de leur enfant sont rarement manifestés dans l'un de ces buts, 42 % croient qu'ils sont parfois manifestés dans l'un de ces buts et 7,5 % des parents pensent que leur enfant s'automutile toujours dans un but précis. Schroeder *et al.* mentionnent toutefois que l'automutilation est incontrôlable dans la plupart des cas.

Comportements agressifs

En plus des CAM, les individus atteints du SLN présentent parfois des comportements agressifs envers les autres (Nyhan, 1973; Christie *et al.*, 1982; Schroeder *et al.*, 1990; Schroeder, 1991; Anderson & Ernst, 1994; Deb, 1998). Ces comportements peuvent être verbaux ou physiques (Deb, 1998). Nyhan (1973) indique que les individus présentant ce syndrome peuvent mordre les autres. Christie *et al.* soulignent que 14 des 19 individus observés dans leur étude tentent de frapper les autres et que 11 d'entre eux tentent de mordre les autres s'ils en ont l'occasion. Les contentions empêchent cependant l'émission de plusieurs comportements agressifs envers autrui. Anderson et Ernst (1994) affirment que les comportements agressifs envers autrui sont aussi fréquents que les CAM. En effet, 87,5 % des participants à leur étude manifestent des comportements agressifs envers les autres. Nyhan (1997) mentionne que comme l'automutilation, ces comportements sont limités par la nature du déficit moteur de la personne. Les comportements agressifs

les plus souvent observés selon l'étude d'Anderson et Ernst (1994), sont tirer les cheveux et donner des coups de pieds. Ces comportements sont présents chez 62,5 % des sujets. La majorité des individus de l'étude (60 %) cognent les autres avec leur tête et près de la moitié mordent et frappent les autres. Plusieurs individus de l'étude (55 %) présentent des comportements agressifs autres tels que cracher, insulter, jurer et lancer des objets. Nyhan (1997) spécifie que les individus atteints du SLN n'émettent pas ces comportements volontairement, une compulsion involontaire les pousse à le faire. De plus, ils savent qu'ils auront ces comportements s'ils en ont l'occasion. Cependant, Schroeder *et al.* mentionnent que les comportements d'autodestruction et les comportements agressifs envers autrui sont moins compulsifs et plus susceptibles d'être émis dans le but d'obtenir de l'attention que les CAM.

Caractéristiques motrices et sensorielles

Vers l'âge de six à huit mois, le premier symptôme moteur du SLN apparaît. Il s'agit de l'athéose (mouvements lents et continus surtout dans les extrémités). L'enfant qui peut s'asseoir et tenir sa tête perdra graduellement ces habiletés. Initialement, l'enfant est hypotonique ou hypertonique mais celui qui est hypotonique devient éventuellement hypertonique (Nyhan, 1973, 1976). Les enfants sont généralement positionnés dans des fauteuils roulants très étroits pour leur assurer un positionnement fixe. Ceci est très important pour leur qualité de vie puisqu'ils peuvent ainsi jouir d'une certaine mobilité et participer à des activités de façon plus sécuritaire. Le SLN se caractérise par un retard marqué sur le plan du développement moteur (Nyhan, 1997). Ce retard est tel que tous les individus sont incapables de marcher, de rester debout et même de s'asseoir sans support (Nyhan, 1973, 1976; Anderson *et al.*, 1978). Les personnes atteintes ont un important degré de spasticité musculaire (Schroeder *et al.*, 1990; Schroeder, 1991; Buitelaar, 1993; King, 1993; Eguchi *et al.*, 1994; Nyhan & Wong, 1996; Nyhan, 1997) et sont généralement ataxiques (incoordination des mouvements volontaires) (Deb, 1998). Les individus présentant le SLN sont sensibles à la douleur (Schroeder *et al.*, 1990;

Eguchi *et al.*; Nyhan, 1973, 1976; Nyhan & Wong, 1996; Nyhan, 1997), ce qui explique pourquoi les CAM sont parfois accompagnés de pleurs ou de gémissements.

INTERVENTIONS

Interventions comportementales

Les CAM des individus présentant un retard mental sont souvent considérés comme des réponses apprises, reflétant la recherche d'attention (Nyhan, 1976). Pour les individus présentant le SLN, Nyhan (1976), indique que la situation est tout autre bien que des éléments d'apprentissage peuvent être présents. Certaines études rapportent l'efficacité de techniques de modification du comportement dans la diminution de la fréquence et de l'intensité des CAM (Duker, 1975; Anderson *et al.*, 1978; Bull & LaVecchio, 1978). Les résultats de ces études suggèrent que certains CAM seraient maintenus par renforcement social positif chez les individus présentant un SLN. Nyhan (1976) mentionne que certaines conditions renforcent les CAM. Ces conditions sont des réponses au comportement et à ses conséquences. Par exemple, les pleurs de l'enfant en réaction à sa douleur entraînent des réponses pouvant avoir un effet renforçant. Il est maintenant connu que les CAM présents chez des individus de différentes populations peuvent être maintenus par des facteurs différents de ceux qui les ont initiés (Rincover, 1986, *in*: King, 1993).

Nyhan (1976) mentionne que des institutions ont décidé de retirer les contentions à des individus présentant le SLN pour appliquer des programmes de modification du comportement comprenant l'extinction. Ceci aurait entraîné des cas d'extrême mutilation. En effet, lorsque l'extinction est appliquée, il est bien connu qu'une recrudescence des comportements ignorés apparaît généralement.

Duker (1975) a été le premier à rapporter l'emploi de techniques d'interventions comportementales auprès d'un individu atteint du SLN (Olson & Houlihan, 2000). Le participant de l'étude de Duker

avait neuf ans. Il mordait son pouce depuis l'âge d'un an et demi. Ce comportement était souvent suivi de saignements et ensuite, de pleurs et de cris. Aussi, l'enfant se frappait fréquemment la tête contre des objets et le plancher. Après une analyse fonctionnelle des CAM, Duker déterminait que les procédures d'extinction (ignorance des CAM et des pleurs) et de renforcement des comportements appropriés seraient utilisés pour traiter le comportement de se mordre le pouce. Durant la phase de traitement, ce comportement est passé de 40 morsures par 2,5 heures à 3 morsures par 2,5 heures. Subséquemment, la durée des pleurs de l'enfant suivant chaque morsure est passée de 18 secondes à 0 seconde. Le comportement de se cogner la tête a aussi été traité par les procédures d'extinction et de renforcement des comportements appropriés mais une recrudescence des comportements et une blessure ont fait en sorte que le traitement a été interrompu pour ce comportement. Aucun suivi n'a été réalisé (Duker, 1995).

Anderson *et al.* (1978) ont comparé l'efficacité de la punition par électrochocs, du renforcement positif des comportements alternatifs aux CAM et du retrait de la situation (*timeout*). Les participants à leur étude étaient cinq garçons âgés entre 3 et 13 ans. La punition a été administrée et a augmenté la fréquence des CAM chez les cinq garçons. Le renforcement positif des comportements alternatifs consistait au renforcement social par des sourires et de l'attention lorsqu'ils n'émettaient pas de CAM. Cette procédure a été administrée et a permis une diminution des CAM chez tous les garçons. Le retrait de la situation (*timeout*) a été administré à trois des cinq garçons et s'est avéré efficace pour les trois. Un seul garçon a reçu un traitement combinant le retrait de la situation et le renforcement des comportements alternatifs aux CAM, cette procédure s'est aussi avérée efficace. Un suivi a été fait auprès des cinq garçons 22 à 24 mois après la fin du traitement. Le pourcentage du temps passé sous contention par jour lors du suivi était de 0 % pour deux garçons, de 5 %, 12 % et 39 % pour les trois autres. Une réduction considérable du temps passé sous contention est notée pour chaque participant (Anderson *et al.*).

Bull et LaVecchio (1978) ont tenté l'utilisation de techniques cognitives et comportementales auprès d'un enfant atteint du SLN. Les comportements ciblés par l'intervention étaient : mordre, cracher, se pincer le cou, se faire vomir, faire mal aux autres et se blesser une partie du corps. L'enfant de dix ans était en fauteuil roulant et émettait de nombreux comportements problématiques autres que ceux ciblés par l'intervention (retenir sa respiration, arracher ses ongles, utiliser un langage vulgaire (coprolalie), crier, etc.). La désensibilisation systématique a d'abord été utilisée pour contrer la phobie de l'enfant à enlever les contentions. L'extinction a ensuite été choisie comme technique de modification du comportement. Bull et LaVecchio (1978) ont également utilisé la thérapie par le jeu à la fin du traitement pour encourager l'enfant à verbaliser ses peurs, perceptions et émotions. Cette combinaison de traitement s'est avérée efficace pour éliminer les CAM de cet enfant. Les comportements ciblés ont été réduits à zéro par heure. Lors d'un suivi 18 mois après l'arrêt du traitement, l'enfant n'a toujours pas besoin de contention, ne fait plus de propos vulgaires et apprend à marcher avec des béquilles (Bull & LaVecchio, 1978). Ces études appuient l'hypothèse que certains CAM sont maintenus par renforcement positif.

L'étude d'Anderson et Ernst (1994) révèlent que les méthodes d'intervention les moins efficaces pour réduire les CAM, selon les parents, sont le retrait de la situation (*timeout*) et le retrait d'un objet. Les parents considèrent que les interventions les plus efficaces sont celles qui répondent à un besoin (remédier à un inconfort physique, ajuster les contentions, etc.) ou qui ont une fonction de distraction.

Interventions pharmacologiques

Les interventions pharmacologiques incluent l'administration d'Allopurinol. Ce médicament est efficace pour favoriser la diminution de la concentration d'acide urique dans le sang et l'urine (Nyhan, 1973, 1976; Schroeder, 1991; Nyhan & Wong, 1996). Toutefois, l'Allopurinol n'aurait aucun effet sur les manifestations neurologiques, cérébrales et compor-

tements du syndrome (Nyhan, 1976; Christie *et al.*, 1982; Schroeder, 1991). L'Allopurinol prévient les pierres aux reins, le tophus arthritique et la néphropathie létale (Nyhan, 1976). De nombreuses personnes ayant le SLN et présentant les manifestations habituelles ont été traitées à l'aide de l'Allopurinol dès la naissance et n'ont jamais eu d'élévations significatives du taux d'acide urique. Ceci permet de constater que les aspects cérébraux et comportementaux de ce syndrome ne sont pas une conséquence de la concentration élevée d'acide urique (Nyhan, 1976).

Buitelaar (1993) mentionne que les CAM résistent fortement à la médication. Néanmoins, Anderson et Ernst (1994) rapportent l'utilisation de benzodiazépines, de neuroleptiques, d'antidépresseurs, d'hydrates de chlorure et d'anticonvulsivants chez les individus présentant un SLN. Buitelaar (1993) indique également que les neuroleptiques sont souvent administrés pour tenter de faire diminuer les CAM. L'administration de dopamine serait aussi utilisée (Golstein, Anderson, Reuber & Dancis, 1985, *in*: Obi, 1997).

Interventions mécaniques

Chez les individus présentant le SLN, l'extraction dentaire semble fréquente. Anderson et Ernst (1994) indiquent que 60 % des individus de leur étude ont subi une extraction dentaire. Une protection buccale a déjà été utilisée par 37,5 % de ceux-ci. Cependant, elle s'est avérée inefficace dans 73 % des cas.

Les contentions mécaniques constituent la méthode la plus fréquemment utilisée pour contrôler les CAM des individus présentant le SLN (Olson & Houlihan, 2000). Généralement, les mains et les jambes sont attachées aux contentions dont est muni le fauteuil roulant de la personne. Les résultats de la recherche d'Anderson et Ernst (1994) montrent que 18 personnes de leur étude sur 37 sont toujours sous contentions et que seulement 5 personnes sur 37 ne sont jamais sous contentions. Leur étude révèle qu'un grand nombre d'individus atteints du SLN sont sous contentions la nuit (74,4 % des sujets). Le temps passé sous contentions semble associé à l'âge

d'apparition des premiers CAM. Plus la personne a manifesté des CAM à un âge précoce, plus la durée d'application des contentions est importante. La majorité des personnes ayant le SLN préféreraient être sous contentions la plupart du temps car elles rendent l'automutilation presque impossible (Schroeder *et al.*, 1990; Anderson & Ernst, 1994). Lorsqu'ils ne sont pas protégés par des contentions, les individus présentant le SLN sont agités et craintifs car ils anticipent et appréhendent les CAM (Nyhan, 1973, 1976). Les contentions diminuent le stress et la peur des CAM. Pour prévenir les automutilations, diverses interventions mécaniques existent tels les bandages adhésifs, les mitaines, les gants de boxe (Nyhan, 1976) et les gants protecteurs pour cyclistes (Wurtele, King & Drabman, 1984).

Plusieurs problèmes sont associés à l'utilisation de contentions. Premièrement, les CAM ne sont pas éliminés par leur utilisation, deuxièmement, elles restreignent le nombre d'activités auxquelles l'individu peut participer et finalement, sur le plan éthique et légal, les contentions ne font pas partie des procédures à privilégier (Picker *et al.*, 1979, *in*: Olson & Houlihan, 2000).

Réduction du stress

Étant donné que les CAM peuvent augmenter en fréquence et en intensité lors des situations anxiogènes, Anderson, Ernst et Davis (1992, *in*: Anderson & Ernst, 1994) indiquent que la réduction du stress est un moyen efficace pour en diminuer la fréquence et l'intensité.

Une étude de cas menée par Obi (1997) montre l'efficacité d'une combinaison d'interventions permettant de diminuer le recours aux contentions. Les résultats de cette étude indiquent une diminution de l'utilisation des contentions lorsque celle-ci est jumelée à l'entraînement à différentes habiletés favorisant une meilleure utilisation des mains, à la relaxation et à l'augmentation du taux d'activités plaisantes. Cette combinaison d'interventions a permis au participant de l'étude de passer de 24 à 12 heures par jour sous contentions sur une période de deux ans. Ces interventions lui ont permis de

développer des habiletés telles que se nourrir, jouer au ballon-panier et travailler trois heures sans contentions. Ni les CAM, ni les blessures physiques n'ont augmenté en fréquence et en intensité chez cet individu (Obi, 1997). Les études comme celle d'Obi (1997) sont très rares par souci de sécurité pour les personnes présentant le SLN. Il existe donc peu de données concernant l'efficacité de ces types d'intervention.

PRONOSTIC

Selon Anderson et Ernst (1994), il n'existe pas de corrélation entre l'âge et la sévérité des CAM. D'un autre point de vue, Deb (1998) indique que dans plusieurs cas, les CAM diminuent en fréquence et sévérité à partir de l'âge de 10 ans. Christie *et al.* (1982) observent également cette diminution et pose l'hypothèse que ce phénomène soit dû à l'augmentation du contrôle de soi avec l'âge.

Autrefois, la majorité des individus atteints de SLN mouraient de déficiences rénales avant l'âge de 10 ans (Nyhan & Sataki, 1976, *in*: Bull & La Vecchio, 1978). Aujourd'hui, la plupart des individus présentant le SLN décèdent au début de l'âge adulte (Deb, 1998). Toutefois, une médication, comme l'Allopurinol, peut leur permettre de vivre plus longtemps puisqu'il prévient l'arthrite, les maladies rénales et autres maladies provoquées par le haut taux d'acide urique (Nyhan & Wong, 1996; Deb, 1998).

CONCLUSION

Le SLN est une aberration génétique liée au chromosome X qui se caractérise par la présence quasi inévitable de CAM et généralement d'un retard mental. Les individus atteints présentent une absence de production de l'enzyme HPRT qui entraîne un taux élevé d'acide urique dans les fluides corporels. Ce syndrome affecte presque exclusivement les hommes et peut s'accompagner d'épilepsie. Différentes études ont été réalisées au fil des ans pour tenter de vérifier l'efficacité de certaines interventions visant la réduction des CAM. Certaines études rapportent l'efficacité d'interventions comportementales et pharmacologiques. Différents médicaments sont utilisés auprès de cette clientèle, comme l'Allopurinol qui semble permettre le prolongement de la vie bien qu'il ne permette pas la réduction des CAM. Les contentions mécaniques sont souvent utilisées auprès de ces individus étant donné la fréquence et l'intensité de leurs CAM. Toutefois l'importance actuelle d'utiliser les méthodes d'intervention les moins restrictives possibles peut entraîner d'importantes réflexions. L'étiologie des CAM est encore peu connue et la découverte de leur cause favoriserait la possibilité de trouver des moyens plus efficaces de les contrôler et ainsi permettre une vie plus normale à ces individus.

THE LESCH-NYHAN SYNDROME

Lesch-Nyhan syndrome is a genetic disorder characterized by self-injurious behavior and most of the time, by mental retardation. This article reviews different aspects of this syndrome like the etiology, detection modes, prevalence, clinical features on physical, medical, cognitive, adaptive, langage, behavioral, motor and sensory aspects. It also presents interventions possibilities and prognosis.

BIBLIOGRAPHIE

- ANDERSON, L., DANCIS, J. & ALPERT, M. (1978) Behavioral contingencies and self-mutilation in Lesch-Nyhan disease. *Journal of consulting and clinical psychology*, 46, 3, 529-536.
- ANDERSON, L. T. & ERNST, M. (1994) Self-injury in Lesch-Nyhan disease. *Journal of autism and developmental disorders*, 24, 1, 67-81.
- BREESE, G. R., MUELLER, R. A. & SCHROEDER, S. R. (1986) The neurochemical basis of symptoms in the Lesch-Nyhan syndrome. In: E. Schopler et G. Mesibov (Eds.), *Neurobiological issues in autism* (pp. 145-160). New York : Academic Press.
- BUITELAAR, J. K. (1993) Self-injurious behaviour in retarded children : clinical phenomena and biological mechanisms. *Acta paedopsychiatrica : international journal of child and adolescent psychiatry*, 56, 105-111.
- BULL, M. & LAVECCHIO, F. (1978) Behavior therapy for a child with Lesch-Nyhan syndrome. *Developmental medicine and child neurology*, 20, 3, 268-375.
- CHRISTIE, R., BAY, C., KAUFMAN, I. A., BAKAY, B., BORDEN, M. & NYHAN, W. L. (1982) Lesch-Nyhan disease : Clinical experience with nineteen patients. *Developmental medicine and child neurology*, 24, 293-306.
- DEB, S. (1998) Self-injurious behaviour as part of genetic syndromes. *British journal of psychiatry*, 172, 385-388.
- DUKER, P. (1975) Behaviour control of self-biting in Lesch-Nyhan patient. *Journal of mental deficiency research*, 19, 11-19.
- EGUCHI, S., TOKIOKA, T., MOTOYOSHI, A. & WAKAMURA, S. (1994) A self-controllable mask with helmet to prevent self finger-mutilation in the Lesch-Nyhan syndrome. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 75, 1, 709-710.
- ERNST, M., ZAMETKIN, A. J., PASCUALVACA, D., MATOCHIK, J. A., EISENHOFER, G., MURPHY, D. L. & COHEN, R. M. (2000) *Neuropsychopharmacology*, 22, 3, 320-326.
- KING, B. H. (1993) Self-injury by people with mental retardation : A compulsive behavior hypothesis. *American journal on mental retardation*, 98, 1, 93-112.
- LLOYD, K. G., HORNYKEIWICZ, O., DAVIDSON, L., SHANNAK, K., FARLEY, I., GOLDSTEIN, M., SHIBUYA, M., KELLEY, W. N. & FOX, I. H. (1981) Biochemical evidence of dysfunction of brain neurotransmitters in the Lesch-Nyhan syndrome. *New England journal of medicine*, 305, 1106-1111.
- NYHAN, W. L. (1973) The Lesch-Nyhan syndrome. *Annual review of medicine*, 24, 41-60.
- NYHAN, W. L. (1976) Behavior in the Lesch-Nyhan syndrome. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 6, 3, 235-252.
- NYHAN, W. L. (1997) The recognition of Lesch-Nyhan syndrome as an inborn error of purine metabolism. *Journal of inherited metabolic disease*, 20, 171-178.
- NYHAN, W. L. & WONG, D. F. (1996) New approaches to understanding Lesch-Nyhan disease. *The new england journal of medicine*, 334, 24.
- OBI, C. (1997) Restraint fading and alternate management strategies to treat a man with Lesch-Nyhan syndrome over a 2 years period. *Behavioral interventions*, 12, 4, 195-202.
- OLSON, L. & HOULIHAN, D. (2000) A review of behavioral treatments used for Lesch-Nyhan syndrome. *Behavior modification*, 24, 2, 202-222.
- REAGAN, L. (1996, mai). *Angelman ou X Fragile? Des syndromes associés à la déficience intellectuelle : bien connaître pour mieux intervenir*. Conférence du Chapitre Québécois de l'Association Américaine du Retard Mental, Université du Québec à Montréal, Montréal.
- ROJAHN, J., TASSÉ, M. J. & MORIN, D. (1998) Self-injurious behavior and stereotypes. In: T. H. Ollendick et M. Hersen (Eds.), *Handbook of child psychopathology* (3rd ed.) (pp. 307-336). New York : Plenum Press.
- ROMANCZYK, R. G. (1990) Aversive conditioning as a component of comprehensive treatment : The impact of etiological factors on clinical decision making. In: S. L. Harris et J. S. Handelman (Eds.), *Aversive and nonaversive interventions : Controlling life-threatening behavior by the developmentally disabled* (pp. 11-56). New York : Springer.

- SCHROEDER, S. R. (1991) Self-injury and stereotypy. In: J. A. Mulick (Eds.), *Handbook of mental retardation* (2nd ed.) (pp. 382-396). New York : Pergamon Press.
- SCHROEDER, S. R., ROJAHN, J., MULICK, J. A. & SCHROEDER, C. S. (1990) Self-injurious behavior. In: J. L. Matson (Ed.), *Handbook of behavior modification with the mentally retarded* (2nd ed.) (pp.141-180). New York : Plenum Press.
- WURTELE, S. K., KING, A. K. & DRABMAN, R. S. (1984) Treatment package to reduce SIB in a Lesch-Nyhan patient. *Journal of mental deficiency*, 28, 227-234.
- YEH, J., ZHENG, S. & HOWARD, B. D. (1998) Impaired differentiation of HPRT-deficient dopaminergic neurons: A possible mechanism underlying neuronal dysfunction in Lesch-Nyhan syndrome. *Journal of neuroscience research*, 53, 78-85.

LA SCLÉROSE TUBÉREUSE DE BOURNEVILLE

Marjorie Aunos, Catherine Pidgeon, Sophie Méthot et Caroline Berthiaume

La sclérose tubéreuse de Bourneville est un syndrome génétique pouvant causer un retard mental chez les personnes qui en sont atteintes. Cet article passe en revue les principales caractéristiques physiologiques, cognitives et comportementales de ce syndrome, son étiologie, les modes de détectations et la prévalence. De plus, diverses interventions possibles applicables auprès de la population atteinte sont proposées.

La sclérose tubéreuse de Bourneville (STB) a été rapportée pour la première fois par Bourneville en 1880 (Harrison & Bolton, 1997; Livet, 1900). Bourneville avait alors remarqué la présence de zones de sclérose (tissus pouvant altérer et durcir la structure d'un organe) d'aspect tubéreux (qui semblent avoir plusieurs ramifications) dans le cerveau d'un patient épileptique présentant un retard mental (Livet, 1900). La STB est une anomalie congénitale du développement embryonnaire, à hérédité autosomique dominante (Livet, 1990; Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991). Cet article présente l'étiologie, les modes de détection, la prévalence, les caractéristiques physiologiques, cognitives et comportementales, les interventions pouvant être appliquées et le pronostic des personnes présentant une STB.

ÉTIOLOGIE

Les causes exactes de la STB ne sont pas encore bien connues, mais plusieurs spéculations vont dans le sens d'une transmission génétique. En fait, selon certains auteurs, une des causes probables de ce syndrome serait un désordre génétique au niveau des chromosomes 9 (sur le site 9q34) et 16 (sur le site 16p13) (Gutierrez, Smalley & Tanguay, 1998; Harrison & Bolton, 1997; Hunt, 1993; Pou Serradell, 1991; Verne, 1996). La dysfonction d'une protéine régulatrice contrôlant l'expression normale de certains gènes serait à la source de la STB (Hunt, 1993). Cette dysfonction causerait un désordre sur le plan de la différenciation et de la migration des cellules, s'exprimant sous forme d'un développement anormal de tissus (scléroses) dans différents organes (i.e. cerveau, peau, reins, cœur) (Gillberg, 1995).

La STB serait provoquée, le plus souvent, par la mutation d'un gène du bras long du chromosome 9 (Pou Serradell, 1991). Elle ne se transmettrait donc pas par les chromosomes sexuels. Cependant, la STB serait un syndrome héréditaire et, selon certains auteurs, même si les parents peuvent être asymptomatiques, au moins l'un d'eux est automatiquement porteur du gène défectueux (Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990).

Marjorie Aunos, Catherine Pidgeon, Sophie Méthot et Caroline Berthiaume, Université du Québec à Montréal. Toute correspondance devrait être adressée à Marjorie Aunos, B.Sc., à l'Université du Québec à Montréal, département de psychologie, C.P. 8888, Succ. Centre-Ville, Montréal, Québec, H3C 3P8 ou via courrier électronique à : marjorie.aunos@internet.uqam.ca

En fait, lorsqu'un des parents est porteur, les enfants ont 50 % de risque d'être atteint (Gillberg, 1995; Harrison & Bolton, 1997; Parker, 1996; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991) et peuvent présenter une forme plus sévère que leur parent (Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991). Selon Parker (1996) et Harrison et Bolton (1997), la STB peut aussi résulter d'une mutation spontanée; dans ce cas-ci, aucun des deux parents ne semble être porteur du gène défectueux. En effet, selon plusieurs auteurs, une mutation augmentant la sévérité du syndrome peut être présente chez 60 % à 80 % des enfants atteints (Gillberg, 1995; Ponsot & Perelman, 1990). De plus, certaines études rapportées par Hunt (1983) suggèrent que la probabilité qu'une mutation se produise est plus grande lorsque la mère est porteuse du syndrome (versus le père). Les enfants risqueraient donc d'avoir une forme plus sévère de STB lorsque le syndrome est transmis par la mère (Hunt, 1983).

MODES DE DÉTECTION

Pour pouvoir détecter les nombreuses caractéristiques physiques de la STB (i.e. présence de nodules arrondis, calcifications, tubercules, zones de démyélinisation), plusieurs instruments sont nécessaires. Selon Ponsot et Perelman (1990), la radiographie du crâne et l'échographie transfontanellaire ainsi que la tomодensitométrie cérébrale sont souvent utilisées pour détecter certaines caractéristiques physiques. Chaque instrument a son utilité et repère des caractéristiques que les autres ne peuvent pas bien identifier. Cependant, selon ces auteurs, la tomодensitométrie semble être l'instrument le plus performant étant donné qu'il permet l'identification des zones de calcification des nodules et ce, même de façon précoce. De plus, la tomодensitométrie permet d'indiquer la présence de tubers dans le cerveau, les sites de zones de démyélinisation, ou encore la présence d'une atrophie corticale causée par l'obstruction du Trou de Monro. La radiographie permet aussi d'identifier la présence d'une atrophie cérébrale tandis que l'échographie indique la présence ou non de nodules ou d'anomalies près du Trou de Monro (Ponsot &

Perelman, 1990). Si les résultats de la tomодensitométrie s'avèrent non concluants, l'imagerie par résonance magnétique peut apporter des informations supplémentaires. En effet, la résonance magnétique permet la détection des calcifications et tubercules invisibles au scanner (Livet, 1990; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991). Ainsi, la radiographie du crâne, la tomодensitométrie, la résonance magnétique permettent de détecter les caractéristiques typiques de la STB.

PRÉVALENCE

La STB est un syndrome relativement rare dont la prévalence varie de une personne pour 10 000 naissances à une personne pour 50 000 naissances (Cambier, Masson & Dehen, 1998; Harrison & Bolton, 1997; Lyon, 1987; Parker, 1996; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991). Les ratios rapportés dans les études varient de 55 hommes pour 45 femmes à 61 hommes pour 39 femmes (Ponsot et Perelman, 1990). De plus, 1 à 3 % des personnes présentant un retard mental seraient atteints de la STB (Lyon, 1987; Ponsot, 1990). Cependant, la prévalence et l'incidence sont difficiles à évaluer étant donné les nombreuses formes moins sévères de la STB (Harrison & Bolton, 1997; Livet, 1990; Lyon, 1987). Ainsi, différentes formes très atténuées de la STB peuvent exister sans toutefois avoir été identifiées ou diagnostiquées chez les personnes atteintes.

CARACTÉRISTIQUES PHYSIQUES ET PHYSIOLOGIQUES

La STB se manifeste sous plusieurs formes. Chaque symptôme peut se présenter seul ou, au contraire, n'être qu'une partie d'un ensemble plus complexe de symptômes apparents. Ces symptômes sont de nature dermatologique, ophtalmologique, neuropsychologique, neurologique et viscéral (rénal, cardiaque, pulmonaire, osseux ou autre), mais le diagnostic repose surtout sur la présence de trois éléments cliniques.

Diagnostic clinique

Les lésions cutanées, l'épilepsie et la présence d'un retard mental font partis des données cliniques permettant de poser un diagnostic de STB. Plusieurs chercheurs ont nommé ces trois caractéristiques cliniques la triade classique de STB (Cambier, Masson & Dehen, 1998; Guy, Fournier, Gray, Menei & Mercier, 1990; Lyon, 1987; Parker, 1996; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991). La présence du syndrome de West (forme d'épilepsie), de calcifications intracrâniennes, de problèmes cardiaques, rénaux et pulmonaires sont d'autres indices pouvant mener éventuellement au diagnostic de la STB. De plus, si l'un des ascendants s'avère porteur ou atteint d'une forme moins sévère du syndrome, cette information permettra alors de confirmer le diagnostic (Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991).

Manifestations dermatologiques

Parmi les manifestations dermatologiques possibles, un individu atteint peut présenter un ou plusieurs des quatre symptômes cutanés suivants: des taches hypomélaniques ou achromiques, des angiofibromes faciaux ou adénomes de Pringle, une peau de chagrin ainsi que des tumeurs de Koënen (Cambier *et al.*, 1998; Jablonsky, 1991; Livet, 1990; Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991).

Les taches hypomélaniques ou achromiques sont des taches blanches en forme de feuille présentes dès la naissance et restant apparentes sur la peau toute la vie (Cambier *et al.*, 1998; Livet, 1990; Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991). Approximativement 70 % à 90 % des personnes atteintes de la STB présentent cette caractéristique (Pou Serradell, 1991). Le nombre de ces taches varie entre trois ou quatre à une dizaine. Seule la lumière de Wood (lumière ultraviolette) permet de vérifier la présence de ces taches (Harrison & Bolton, 1997; Livet, 1990; Lyon, 1987).

Les angiofibromes faciaux, communément appelés les adénomes de Pringle, sont des tumeurs arrondies de couleur rougeâtre ou blanchâtre (Harrison & Bolton, 1997; Pou Serradell, 1991). Ils apparaissent

généralement après l'âge de six ans et leur présence confirme le diagnostic (Pou Serradell, 1991). Ces tumeurs, présentes chez environ 70 % des adultes (Livet, 1990; Lyon, 1987), sont généralement disposées de façon symétrique autour du nez, sur les joues et le menton (Cambier *et al.*, 1998; Jablonski, 1991; Ponsot & Perelman, 1990). De plus, elles tendent à s'aggraver progressivement avec le temps (Livet, 1990; Lyon, 1987).

La peau de chagrin (lésions cutanées surélevées de coloration brun-jaune) constitue une autre caractéristique dermatologique de la STB (Harrison & Bolton, 1997; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991). Ces aires cutanées de surface irrégulière ne se manifestent pas avant l'âge de 10 ans et sont présentes chez 30 % à 50 % des individus atteints (Livet, 1990; Lyon, 1987; Pou Serradell, 1991).

Les tumeurs de Koënen sont présentes sous les ongles des orteils et des doigts. Ces tumeurs n'apparaissent pas avant l'âge de la puberté et sont plus souvent observées chez les femmes (Jablonski, 1991; Livet, 1990; Lyon, 1987; Pou Serradell, 1991). De 20 % à 50 % des individus atteints présentent ces tumeurs (Livet, 1990; Lyon, 1987).

D'autres caractéristiques dermatologiques peuvent être présentes chez les personnes atteintes de la STB, soit des anomalies de l'émail dentaire, des tâches de couleur café-o-lait et des mèches de cheveux décolorées (Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990).

Troubles ophtalmologiques

Près de 50 % des personnes ayant la STB ont des tumeurs bénignes sur leur rétine appelées hamartomes se caractérisant par des taches grises-jaunes (Harrison & Bolton, 1997; Pou Serradell, 1991). Ces taches peuvent être isolées ou multiples, et consistent en des lésions planes, lisses et translucides. De plus, elles sont considérées comme étant une tumeur et peuvent siéger sur les faisceaux menant à la rétine (Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991). La présence de ces taches ne provoque pas de baisse d'acuité visuelle à moins que la fovéa ne soit atteinte (Cambier *et al.*, 1998;

Jablonski, 1991; Livet, 1990; Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991). Pour les détecter, un examen avec dilatation complète de la pupille est nécessaire (Pou Serradell, 1991). Une autre caractéristique ophtalmologique pouvant être observée chez les personnes atteintes consiste en la dépigmentation de l'iris, bien que ce symptôme soit plus rare (Ponsot & Perelman, 1990).

Troubles neurologiques

Certains troubles neurologiques peuvent se manifester chez les personnes présentant la STB. Ces troubles peuvent être liés à des tumeurs cérébrales (nodules calcifiés) pouvant obstruer le Trou de Monro, mener à une hydrocéphalie et par conséquent, créer de l'hypertension intracrânienne (Cambier *et al.*, 1998; Livet, 1990; Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991; Verne, 1996). Une légère dilatation des ventricules apparaît aussi chez 85 % des personnes atteintes, et ce, avant l'âge de deux ans (Ponsot & Perelman, 1990). Dans 57 % des cas des hypodensités sont présentes dès les premières semaines de vie (Guy *et al.*, 1990; Jablonski, 1991; Livet, 1990). Finalement, des lésions formant des masses dures et lisses sont présentes dans le système nerveux central (Jablonski, 1991).

Lésions viscérales

Au niveau des reins, des tumeurs poly-kystiques et des angiomes peuvent se manifester chez les individus présentant la STB (Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1990). Ces deux types de tumeurs peuvent être associés et peuvent provoquer une insuffisance rénale ou de l'hypertension artérielle (Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990). Ces tumeurs sont présentes dans 65 % des cas (Livet, 1990). Cependant, les tumeurs malignes sont rares.

Au niveau du cœur, environ 30 % des personnes présentant la STB ont des tumeurs bénignes (rhabdomyomes) (Lyon, 1987; Livet, 1990). Ces tumeurs peuvent provoquer une arythmie cardiaque chez le nourrisson ou encore des signes d'insuffisance cardiaque (Livet, 1990; Lyon, 1987).

Ces tumeurs ont tendance à régresser de façon spontanée avec le temps, mais le taux de mortalité infantile causé par des complications liées à ces tumeurs reste élevé (Ponsot & Perelman, 1990).

Les troubles pulmonaires (emphysème, kystes pulmonaires, etc.) sont très rares (moins de 1 %) surtout chez l'adulte, mais peuvent être une cause possible de mortalité (Livet, 1990; Lyon, 1987; Pou Serradell, 1990). Ils sont généralement plus fréquents chez les femmes atteintes que chez les hommes (Ponsot & Perelman, 1990).

Des lésions osseuses localisées sur les phalanges des pieds et des mains peuvent apparaître dès l'âge de cinq ans et sont présentes chez environ 60 % des personnes atteintes de STB (Livet, 1990; Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990). Certaines personnes atteintes de la STB peuvent aussi avoir des complications au niveau de la rate et du foie ou encore des troubles digestifs (Livet, 1990).

Autres désordres

L'épilepsie est considérée par plusieurs auteurs comme le symptôme neurologique le plus important, étant donné qu'elle est généralement présente chez 60 % à 90 % des personnes présentant la STB (Cambier *et al.*, 1998; Harrison & Bolton, 1997; Livet, 1990; Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1990). Selon ces auteurs, les premières crises d'épilepsie apparaissent souvent à un âge précoce (généralement dans les deux premières années de vie). Par ailleurs, 0,53 % des crises d'épilepsie sont causées par la STB. En d'autres mots, moins de 1 % de toutes les personnes souffrant d'épilepsie sont atteintes de la STB (Ponsot & Perelman, 1990). Par contre, l'épilepsie est considérée plus grave chez les personnes atteintes de la STB étant donné son apparition souvent précoce et l'impossibilité de prévoir son évolution (Cambier *et al.*, 1998; Livet, 1990; Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991). L'épilepsie chez les personnes atteintes de STB se présente sous forme de crises focales (dans 25 % des cas) accompagnées de crises généralisées (Cambier *et al.*, 1998; Livet, 1990; Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991).

LES CARACTÉRISTIQUES COGNITIVES

Le retard mental, de niveau léger à profond, se manifeste chez 50 % à 80 % des individus présentant la STB (Cambier *et al.*, 1998; Harrison & Bolton, 1997; Livet, 1990; Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990; Verne, 1996). Selon ces auteurs, l'épilepsie semble toujours accompagner le diagnostic de retard mental profond alors que les personnes présentant un retard mental léger peuvent ou non souffrir d'épilepsie. Le retard mental est aussi plus sévère lorsque l'épilepsie a un début précoce (Cambier *et al.*, 1998; Ponsot & Perelman, 1990; Verne, 1996). En effet, 91 % des personnes qui sont devenues épileptique avant l'âge de deux ans ont un retard mental (L'Abbé & Morin, 1999; Livet, 1990; Ponsot & Perelman, 1990).

LES CARACTÉRISTIQUES COMPORTEMENTALES

La STB est souvent associée à des troubles de comportement typiques tels l'agressivité, l'automutilation, les cris et l'hyperkinésie (L'Abbé & Morin, 1999). De plus, le retard mental est souvent associé à des troubles de comportement (L'Abbé & Morin, 1999). Des comportements de type autistique, un retard de développement et la présence de comportements problématiques divers sont aussi des caractéristiques parfois rencontrées chez les personnes présentant la STB (Harrison & Bolton, 1997; L'Abbé & Morin, 1999).

Caractéristiques communes à l'autisme

Une maladresse motrice, un regard fixe et de graves problèmes de comportements sont souvent présents chez les enfants atteints de STB et présentant des comportements de type autistique (Gillberg, 1995; Gillberg *et al.*, 1994; Gutierrez *et al.*, 1998; Smalley, 1998). La présence de comportements ritualisés, l'absence de jeu imaginaire, des interactions sociales limitées, l'écholalie et le langage idiosyncratique et stéréotypé sont d'autres caractéristiques souvent observées chez des personnes présentant la STB (Baker *et al.*, 1998; Gutierrez *et al.*, 1998; Harrison & Bolton, 1997).

Retard de développement

Selon une étude de Hunt (1993), environ 80 % des personnes atteintes de STB ont un retard de développement et des difficultés d'apprentissage. Le retard de développement s'exprime par un retard ou une absence de la marche, un retard sur le plan du langage et de la communication ainsi que des difficultés lors des étapes importantes du développement telles l'entraînement à la propreté (Gillberg *et al.*, 1994; Hunt, 1993). De façon générale, les habiletés motrices accusent un retard moins grand que les habiletés de communication (Gillberg *et al.*, 1994). Les habiletés de soins personnels sont souvent plus difficiles à acquérir pour les personnes ayant la STB, ce qui peut les rendre dépendantes en ce qui a trait à l'hygiène personnelle, à la propreté et à l'habillement (Gillberg *et al.*, 1994).

Les comportements problématiques

Les lésions cérébrales de la STB peuvent mener à l'apparition de troubles de comportement. Plusieurs des enfants atteints de ce syndrome ont de la difficulté à tolérer la frustration et expriment cette intolérance par des comportements d'automutilation (se frapper sur la tête, se mordre, etc.) (Hunt, 1993). De plus, les travaux de Hunt (1993) indiquent que leur frustration peut aussi s'exprimer sous forme de comportements agressifs externalisés tels faire du bruit, mordre ou frapper les autres. Il peut parfois être difficile pour les personnes atteintes de STB de contrôler leur colère. Hunt rapporte aussi que des comportements de masturbation excessive en public font partie des comportements problématiques des personnes atteintes de STB. Mis à part les troubles de comportements, plusieurs d'entre eux souffrent de troubles du sommeil (i.e. difficultés à s'endormir, réveil tôt, réveil dans la nuit).

Les problèmes de langage sont souvent associés à des problèmes sur le plan social (Gutierrez *et al.*, 1998; Hunt, 1993). Les comportements tels l'écholalie, les comportements sociaux maladroits, l'obsession de la routine, les jeux répétitifs, les comportements obsessifs et les maniérismes n'aident pas à l'établissement de liens sociaux (Gutierrez *et*

al., 1998). De plus, les personnes atteintes de STB peuvent avoir de la difficulté à s'engager dans des interactions réciproques, surtout avec les pairs (Gutierrez *et al.*, 1998).

TRAITEMENTS ET INTERVENTIONS

Les traitements pour la STB sont généralement de type palliatif puisqu'à ce jour, il n'existe pas de cure (Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1990; Verne, 1996). Les lésions cutanées ne requièrent pas de traitement à moins qu'elles amènent un préjudice sur les plans esthétique, psychologique ou médical. Lorsque certaines de ces lésions obstruent les yeux ou le nez, divers types d'intervention chirurgicale permettent de les atténuer (Ponsot & Perelman, 1990).

Les convulsions dues à l'épilepsie sont traitées de différentes façons (Livet, 1990; Ponsot & Perelman, 1990). Quand il y a présence de spasmes en flexion, la prise d'hydrocortisone est nécessaire, sinon la prise d'anti-convulsivants peut aider (Livet, 1990). Pour les spasmes infantiles, la prise de corticotropine ou un traitement aux stéroïdes peuvent aider (Livet, 1990). Il est important de noter que, selon certains auteurs, le traitement de l'épilepsie peut éviter l'aggravation du déficit intellectuel (Harrison & Bolton, 1997; Livet, 1990).

Les tumeurs cérébrales peuvent être traitées par exérèse neurochirurgicale, mais cette procédure semble être pratiquée seulement dans de rares occasions (Ponsot & Perelman, 1990). Il a été démontré que cette ablation des tumeurs cérébrales peut réduire, dans certains cas, l'apparition de crises d'épilepsie et diminuer ainsi les comportements de type autistique. Peu importe la grosseur des tumeurs cérébrales, leur présence doit faire l'objet d'un suivi rigoureux (Livet, 1990). Les lésions rénales peuvent aussi être enlevées par exérèse et une greffe est possible si l'individu ne présente pas d'atteintes cérébrales graves (Livet, 1990). L'exérèse des tumeurs cardiaques est impossible à cause de leur nombre important (Ponsot & Perelman, 1990). Concernant les difficultés associées au retard mental et aux troubles de comportements associés, il est

suggéré d'offrir un soutien tant émotionnel que pratique à la famille pour ainsi les aider à prendre en charge la personne atteinte et à leur offrir de l'aide au niveau de la stimulation et de l'éducation de cette dernière (Livet, 1990). Aux États-Unis ainsi qu'en Grande-Bretagne, des associations spécifiques à la STB aident les parents à s'informer sur cette condition et ses traitements possibles (Harrison & Bolton, 1997).

D'autres types d'intervention peuvent être mis en place pour pallier aux divers symptômes. Les enfants atteints de STB et présentant des difficultés d'apprentissage pourront bénéficier d'un enseignement personnalisé et individuel et d'un programme d'apprentissage structuré (Hunt, 1993). Les problèmes reliés au manque de sommeil pourront être traités selon les méthodes habituelles alors que la thérapie langagière ainsi que des soins en physiothérapie pourront aider l'enfant à mieux communiquer et à se déplacer de façon plus efficace (Hunt, 1993).

Les risques de transmission familiale étant importants, certains auteurs suggèrent que les parents reçoivent des conseils et des explications concernant la transmission génétique de ce syndrome (Harrison & Bolton, 1997; Lyon, 1987; Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1990).

PRONOSTIC

Sur le plan fonctionnel, la présence de la STB peut avoir des effets graves pour l'individu. Le taux de mortalité est élevé dû aux nombreuses complications pulmonaires ou cardiaques possibles (Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991; Verne, 1996). Lorsque l'épilepsie est sévère et que le retard mental est de niveau sévère à profond, l'espérance de vie d'un individu atteint de ce syndrome dépasse rarement 30 ans (Ponsot & Perelman, 1990; Pou Serradell, 1991; Verne, 1996). Ces auteurs rapportent que le décès de l'individu peut alors être causé par des crises d'épilepsie, une tumeur cérébrale ou cardiaque ou par une maladie ou une infection récurrente. Les auteurs précisent aussi qu'un tiers des cas présentent cette forme sévère de la STB. Par contre, en tenant compte des formes les moins

sévères (i.e. peu ou pas de retard mental, sans crises d'épilepsie), la longévité des personnes atteintes de ce syndrome est semblable à la population normale (Ponsot & Perelman, 1990).

CONCLUSION

La STB demeure un syndrome peu connu qui

présente de multiples facettes tant sur le plan comportemental que physiologique. Des études futures sur la STB devraient porter sur des moyens de dépistage, sur des causes plus spécifiques et surtout sur des traitements mieux adaptés. L'étude du lien possible entre la STB et les troubles pervasifs du développement tels l'autisme serait aussi intéressant.

BOURNEVILLE'S TUBEROUS SCLEROSIS

Bourneville's tuberous sclerosis is a genetic syndrome that may cause mental retardation in carriers. This article reviews the principal physiological, cognitive and behavioral characteristics of this syndrome, its etiology, detection methods and prevalence. Also, diverse interventions will be suggested.

BIBLIOGRAPHIE

- BAKER, P., PIVEN, J. & SATO, Y. (1998) Autism and tuberous sclerosis complex: prevalence and clinical features. *Journal of autism and developmental disorders*, 28(4), 279-285.
- CAMBIER, J., MASSON, M. & DEHEN, H. (1998) *Neurologie, 9^e édition*. Masson, Paris, pp. 363-364.
- GILLBERG, C. (1995) *Clinical child neuropsychiatry*. Cambridge University press, Sweden, pp. 246-250.
- GILLBERG, I. C., GILLBERG, C. & AHLSEN, G. (1994) Autistic behavior and attention deficits in tuberous sclerosis: a population-based study. *Developmental medicine and child neurology*, 36, 50-56.
- GUTIERREZ, G. C., SMALLEY, S. L. & TANGUAY, P. E. (1998) Autism in tuberous sclerosis complex. *Journal of autism and developmental disorders*, 28(2), 97-103.
- GUY, G., FOURNIER, D., GRAY, F., MENEI, PH. & MERCIER, PH. (1990) Tumeurs intraventriculaires. Édition Techniques, Encyclopédie Médico-chirurgicale (Paris). *Neurologie 10-1990*. 17250 A10, p. 5.
- HARRISON, J. E. & BOLTON, P. F. (1997) Annotation : Tuberous Sclerosis. *Journal of child psychology and psychiatry*, 38(6), 603-614.
- HUNT, A. (1993) Development, behavior and seizures in 300 cases of tuberous sclerosis. *Journal of intellectual disability research*, 37, 41-51.
- HUNT, A. (1983) Tuberous sclerosis: a survey of 97 cases. III: family aspects. *Developmental medicine and child neurology*, 25, 353-357.
- JABLONSKI, S. (1991) *Dictionnaire of syndromes and eponymic diseases*. Krieger Publishing Cie. Malabar, Florida, p. 78.

- L'ABBÉ, Y. & MORIN, D. (1999) *Comportements agressifs et retard mental: compréhension et intervention*. Éditions Behaviora, Québec, 622 pages.
- LIVET, M. O. (1990) *Neuro-ectodermoses: sclérose tubéreuse de Bourneville*. Neurologie pédiatrique, Paris, Flammarion, pp. 50-54.
- LYON, G. (1987) *Syndromes neurocutanés: sclérose*. Neuropédiatrie, Paris, Masson, pp. 345-348.
- PARKER, M. (1996) Families caring for chronically ill children with tuberous sclerosis complex. *Family community health*, 19(3), 73-84.
- PONSOT, G. & PERELMAN, R. (1990) Sclérose tubéreuse de Bourneville-Epiloia. *Pédiatrie pratique: pathologie du système nerveux et des muscles, psychiatrie*, 2ème édition. Paris, Maloine, pp.761-768.
- POU SERRADELL, A. (1991) Phacomatoses, Éditions Techniques. *Encyclopédie Médico-chirurgicale*, Paris. Neurologie, 17 163 B10, pp.7-9.
- SMALLEY, S. L. (1998) Autism and tuberous sclerosis. *Journal of autism and developmental disorders*, 28(5), 407-414.
- VERNE, S. (1996) Chapitre 378-Syndromes neurocutanés et autres anomalies du développement du système nerveux central. In : Isselbacher, K. J., Braunwald, E., Wilson, J. D., Martin, J. B., Fauci, A. S., Kasper, D. L. (1996). *Harrison Médecine Interne*-Tome 2. Arnette Blackwell S. A., Paris, 13^e édition. Page 2339.

ENQUÊTE DE SATISFACTION : CONSTRUCTION D'UN QUESTIONNAIRE PAS À PAS

Geneviève Petitpierre et Catherine Doucet

Cet article décrit le développement d'un questionnaire de satisfaction multidimensionnel destiné à l'entourage de personnes mentalement handicapées fréquentant un milieu institutionnel. Une analyse métrique montre que le questionnaire présente des valeurs satisfaisantes en termes de validité de construct et de contenu. La stabilité du questionnaire est jugée bonne. La nécessité de valider méthodologiquement le questionnaire destiné à évaluer la satisfaction des usagers et les précautions dans l'utilisation des informations sont discutées.

En Suisse, dans le domaine éducatif et thérapeutique, la nécessité de démontrer l'utilité des services et la consultation des usagers font partie des nouvelles dispositions imposées par les organismes administratifs de politique sociale chargés de la supervision et du financement des services.

La démarche d'enquête par questionnaire qui fait l'objet de cet article a été entreprise par une institution de pédagogie curative et sociothérapie d'orientation anthroposophique accueillant des enfants et adultes mentalement handicapés. Dans l'institution concernée, cette démarche vient compléter d'autres procédures qualitatives de consultation déjà en place depuis plusieurs années, à savoir une assemblée des pensionnaires (qui se réunit mensuellement pour discuter de sujets d'actualité dans l'institution) ou encore le Conseil de Fondation qui réunit professionnels et parents autour de thèmes majeurs de politique institutionnelle.

Si la voie de questionnaire est régulièrement utilisée pour évaluer la satisfaction, elle apparaît à tort comme une procédure d'application aisée. Dans cet article, nous présenterons la démarche que nous avons suivie dans la construction d'un tel outil destiné à compléter l'évaluation des effets et de la qualité de services éducatifs spécialisés dans un contexte institutionnel spécifique.

OBJECTIFS POURSUIVIS ET CHOIX DE LA PROCÉDURE DE PRISE D'INFORMATION

Il existe différents dispositifs d'évaluation de la satisfaction, destinés à recueillir le point de vue des usagers. Parmi ceux-ci et compte tenu des procédures préexistant dans l'institution, le dispositif retenu a été le questionnaire car ce type d'enquête permet de répondre à un besoin de consultation large et systématique de l'entourage des personnes bénéficiant de services donnés.

Ce questionnaire est destiné aux représentants légaux des adultes et des enfants mentalement handicapés fréquentant l'institution. Il a deux objectifs :

Geneviève Petitpierre, Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée, Av. du Temple 19 C, CH-1012 Lausanne.
Catherine Doucet, Fondation Perceval, Rte de Lussy, CH-1162 Saint-Prex.

- donner des informations spécifiques et globales à propos du degré de satisfaction ;
- fournir les bases de réflexions susceptibles de parfaire les pratiques et les services.

Le choix d'un questionnaire majoritairement composé de questions fermées, avec des questions ouvertes présentées de façon à amener le répondant à s'exprimer librement et plus en détail sur ses expériences et ses opinions, constituait l'outil idéal pour répondre à ces objectifs. En effet, selon Perreault et Leichner (1993), une procédure qualitative conjugée à un questionnaire traditionnel permet de mieux documenter le point de vue de l'utilisateur. Cette façon de faire augmente également la qualité des informations en offrant une triangulation méthodologique.

CONSTRUCTION DU QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

La satisfaction est une notion complexe. Sur le plan théorique, la satisfaction apparaît à la fois comme un concept global et comme une notion composite formée de multiples facettes (Stallard, 1996). C'est également une notion relative (Lanniers et Mombaerts, 2000). Elle ne se limite pas à refléter la relation entre l'utilisateur et le service, mais elle est également indicative de la relation entre :

- la représentation idéale de l'utilisateur (reflet de ses attentes);
- les informations dont il dispose à propos des prestations normatives (connaissance du profil moyen des services disponibles dans son environnement), ou encore ;
- la perception subjective découlant d'expériences préalables et les prestations réelles du service qu'il utilise.

Le contrôle de ces facteurs est important car actuellement l'homogénéité supposée du groupe des utilisateurs est remise en cause et les critiques sont vives face aux études qui l'appréhendent comme une entité

sociologique lisse et dépourvue d'histoire (Petitpierre, 2000).

Afin de répondre à ces divers principes relevant de la validité de construct, le questionnaire a été élaboré de façon à recueillir deux types d'informations : des informations concernant les caractéristiques des répondants d'une part et l'opinion des utilisateurs concernant les prestations et les services offerts par l'institution d'autre part.

Caractéristiques des répondants

Les questions saisissant les caractéristiques du répondant ont été réunies dans la première partie du questionnaire. Elles ont pour objectif de préciser le cadre personnel auquel la personne se réfère pour construire son jugement car la satisfaction peut être «influencée par de multiples facteurs, incluant les caractéristiques des patients, leurs expériences antérieures des services et leurs attentes» (Staniszewka et Ahmed, 1998). On notera qu'en Suisse, le choix d'une institution peut être plus ou moins consenti dans la mesure où le contexte politique socio-éducatif fonctionne selon des principes de sectorialisation qui sont susceptibles de mettre l'utilisateur dans une situation de non-choix ou de choix restreint. Ces facteurs externes, d'ordre structurel, limitent la part de choix parental et sont susceptibles d'influencer la satisfaction des personnes consultées. Les caractéristiques du répondant figurant dans la première partie du questionnaire concernent donc son âge, son sexe, sa situation d'activité, son statut professionnel, son rapport de proximité (parent, autorité de tutelle, famille d'accueil) avec la personne handicapée, ainsi que des questions relatives à la durée du placement et aux critères qui ont guidé le choix institutionnel.

Questions concernant les prestations

Les questions abordant les prestations institutionnelles ont été réunies dans la deuxième partie du questionnaire.

Cependant les prestations pédo-thérapeutiques d'une institution constituent un objet complexe qui doit être décomposé en plusieurs dimensions pour

pouvoir être analysé. L'identification de ces composantes se fonde sur des apports théoriques spécifiques.

Dans cette perspective, nous nous sommes référés aux contributions de Ireys et Perry (1999) qui ont mis en évidence cinq types de services selon la nature des bénéficiaires ou celle des prestations : services orientés sur le développement et la santé de la personne, services orientés vers la famille, coordination, compétences techniques et compétences interpersonnelles des services. Nous avons également pris en compte les dimensions procédant de l'enquête de Lanners et Mombaerts (2000) issues de la consultation d'un large échantillon de familles usagères de services d'intervention précoce. L'analyse factorielle effectuée par ces auteurs sur plusieurs centaines de familles met en évidence sept dimensions pondérant dans le coefficient de satisfaction. Il s'agit de la qualité des interventions centrées sur la personne, les parents, la fratrie, du partenariat parents-professionnels, de la facilitation

de l'accès des parents, de l'enfant lui-même vers des services externes, ainsi que de la qualité de l'aide favorisant l'accès aux ressources communautaires en général.

La sélection définitive des dimensions à investiguer a été effectuée après croisement de l'ensemble des sources (revue de la littérature, consultation directe du Conseil de Fondation composé pour moitié de professionnels et de parents, consultation directe des différents secteurs psychopédagogiques, lignes directrices de l'institution, prescriptions de l'Office fédéral des assurances sociales). Elle a abouti à un questionnaire investiguant six grands axes de prestations. Ces axes devant encore répondre à des critères de *possibilités de remaniement* et de *pertinence transversale* pour les différents secteurs institutionnels (secteur résidentiel, secteur atelier-école, secteur médico-thérapeutique). Ils constituent les parties 2 à 7 du questionnaire et un faisceau de questions a été formulé pour chacun d'eux (voir Tableau 1 ci-dessous).

Tableau 1

Description du contenu du questionnaire

Partie 1	Caractéristiques des répondants	8 questions fermées
Partie 2	Prestations pédago-thérapeutiques orientées vers la personne handicapée	20 questions fermées 4 questions ouvertes
Partie 3	Alimentation et habitat	9 questions fermées 1 question ouverte
Partie 4	Prestations centrées sur les parents et l'entourage	6 questions fermées 1 question ouverte
Partie 5	Partenariat	9 questions fermées
Partie 6	Ouverture du système vers l'extérieur	5 questions fermées
Partie 7	Fonctionnement et compétences du système	18 questions fermées 3 questions ouvertes

L'INSTRUMENT

Le questionnaire soumis à analyse se compose d'un ensemble de 75 questions à choix forcé et de 9 questions ouvertes. Le libellé des énoncés de toutes les questions composant le questionnaire a fait l'objet d'une procédure de vérification de formulation. Une version provisoire du questionnaire a ainsi été soumise à 10 personnes (membres d'une association de parents, psychologue, responsables du service de l'enseignement spécialisé), dont les commentaires ont permis d'ajuster la version définitive.

Les réponses à choix sont proposées selon une échelle de Likert à quatre niveaux. Pour le traitement et l'analyse des données, le score 1 a été assigné aux appréciations les plus défavorables (exemple : pas du tout satisfait, très insuffisant, très mauvais, etc.) alors que le score 4 était assigné aux appréciations les plus positives (très satisfait, tout à fait suffisant, excellent, etc.). Les réponses à choix ont été alternativement présentées sous forme de valeurs croissantes, puis sous forme de valeurs décroissantes, dans le but d'éviter l'effet d'entraînement lorsque le répondant coche les réponses.

Cent trente-huit questionnaires ont été envoyés aux responsables légaux des personnes accompagnées dans l'institution, avec un taux de retour de 64,5 %. L'analyse métrique a été effectuée à partir des données fournies par les 89 questionnaires retournés.

ANALYSES DE LA QUALITÉ MÉTRIQUE DE L'INSTRUMENT

Les qualités métriques de l'instrument ont été évaluées de différentes manières :

Vérification de la validité de construct : Comme l'on pouvait s'y attendre, les résultats de l'analyse de variance témoignent du fait que la satisfaction exprimée est influencée par certaines caractéristiques des répondants. Les motivations qui président au choix (ou au «non-choix») de l'institution de même que certaines caractéristiques personnelles influencent le degré de satisfaction des personnes consultées :

- Ainsi, les personnes qui estiment ne pas avoir eu le choix de la structure d'accueil pour leur enfant (13 personnes, soit 14,5% des répondants) tendent à juger plus sévèrement les prestations de l'institution toutes confondues ($F(1,87)=4.73$; $p<.05$). En ce qui concerne les dimensions spécifiques, elles jugent nettement plus défavorablement les prestations orientées vers les enfants ($F(1,48)=4.16$; $p<.05$) et une influence tendancielle est constatée en ce qui concerne la façon de juger les prestations destinées aux personnes adultes ; le jugement de ce groupe est significativement défavorable vis-à-vis de l'alimentation ($F(1,70)=8.31$; $p<.005$), des prestations orientées vers les parents ($F(1,87)=4.75$; $p<.05$), du fonctionnement et des compétences du système ($F(1,87)=7.37$; $p<.05$) de même qu'en ce qui concerne les prestations des six axes confondus ($F(1,87)=4.73$; $p<.05$). Le jugement moyen entre ce groupe est de 0,3 à 0,6 pt inférieur au jugement moyen émis par le reste de répondants.
- Les personnes consultées qui ont choisi l'institution en fonction de sa philosophie de vie (23 personnes, soit 25.5% des répondants) jugent plus favorablement le fonctionnement et les compétences du système ($F(1,87)=5.35$; $p<.05$); cet effet se retrouve en ce qui concerne l'alimentation ($F(1,70)=6.11$; $p<.01$).
- Les personnes consultées qui ont fondé leur choix sur les services offerts par l'institution aux besoins de leurs enfants/pupille et à leurs propres besoins (54 personnes, soit 60 %) tendent à être plus positives dans leur jugement que les autres en ce qui concerne les prestations des six axes confondus ($F(1,87)=12.95$; $p<.001$); leur jugement est également plus favorable vis-à-vis des prestations offertes aux enfants ($F(1,48)=17.94$; $p<.001$) où l'on note plus de 0,5 d'écart entre les moyennes des deux groupes, vis-à-vis de l'alimentation ($F(1,70)=5.49$; $p<.05$); des prestations orientées vers les parents ($F(1,87)=7.61$; $p<.05$); des compétences et du fonctionnement du système ($F(1,87)=14.54$; $p<.001$); elle est tendancielle concernant l'habitat ($F(1,87)=3.17$; $p=0.07$).

En ce qui concerne les autres caractéristiques des répondants, ni le statut des représentants légaux concernés (membres de la famille versus autorités de tutelle, ou familles d'accueil), ni l'appartenance à une catégorie socioprofessionnelle donnée n'influencent le degré de satisfaction exprimée. Par contre, on note également l'influence des classes d'âge des personnes institutionnalisées et celui des parents (elles-mêmes corrélées) sur le degré de satisfaction exprimée :

- On note un effet de l'âge de la personne institutionnalisée sur la satisfaction globale à l'ensemble des prestations institutionnelles ($F(3,85)=4.266$; $p<.05$) ainsi que sur des dimensions spécifiques telles que les prestations centrées sur les parents ($F(3,85)=3.125$; $p<.05$) et la satisfaction du fonctionnement et les compétences du système ($F(3,85)=2.89$; $p<.05$). Le jugement des parents des enfants et adolescents est en moyenne plus sévère que celui des parents des personnes adultes.
- L'âge des parents et autres personnes consultées influence la manière de juger le partenariat ($F(3,84)=2.76$; $p<.05$) : les personnes appartenant aux groupes d'âge compris entre 40 et 60 ans sont plus critiques que les personnes plus jeunes ou plus âgées. Cette différence se retrouve en ce qui concerne dans la manière de juger les prestations générales de l'institution ($F(3,84)=3.58$; $p<.05$).

Vérification de la consistance interne : La consistance interne de chacune des dimensions du questionnaire a été mesurée à l'aide du coefficient α de Cronbach. Même s'il n'y a pas de critère strict quant à une bonne fidélité, on s'accorde généralement à trouver que la consistance interne d'une dimension est satisfaisante à partir de 0.7 ce qui a été le cas de toutes les parties de notre questionnaire. Trois questions ont toutefois été retirées suite à cette analyse.

Partie 2 : version adulte : $\alpha=0.80$; version enfant $\alpha=0.71$ (en retirant la question 16); Partie 3a : $\alpha=0.71$; Partie 3b : $\alpha=0.90$; Partie 4 : $\alpha=0.75$; Partie 5 : $\alpha=0.80$ (en retirant la question 49); Partie

6 : $\alpha=0.77$; Partie 7 : $\alpha=0.69$ (en retirant la question 75).

Vérification de la fidélité : Afin d'examiner la stabilité des résultats dans le temps, une analyse test-retest a été entreprise auprès d'un échantillon, composé de 15 familles, qui a été recontacté pour répondre une seconde fois au même questionnaire. Neuf d'entre elles ont répondu à cette demande. Un intervalle temporel d'un mois a séparé les deux phases de consultation. D'un point de vue méthodologique, on s'accorde à dire d'un instrument qu'il est fidèle lorsque les indices de corrélation sont supérieurs au seuil arbitraire de .80 ce qui est le cas pour toutes les parties composant notre questionnaire à l'exception de la partie 2 (version adulte) : Partie 2 version adulte ($r=0.72$, $p<.05$) et version enfant ($r=0.82$, $p<.01$); Partie 3a ($r=0.82$, $p<.001$) et partie 3b ($r=1.00$, $p<.001$); Partie 4 ($r=0.93$, $p<.001$); Partie 5 ($r=0.98$, $p<.001$); Partie 6 ($r=0.92$, $p<.001$); Partie 7 ($r=0.83$, $p<.01$). L'indice de fidélité globale pour le score moyen de l'ensemble des questions du questionnaire s'élève à 0.97 ($p<.001$).

Finalement, l'analyse des réponses aux items montre que tous les choix de réponse ont été utilisés.

CONCLUSION

Les études de satisfaction, qui font partie des procédures en vigueur dans les modèles économiques, nécessitent des précautions lorsqu'elles prennent place dans les systèmes éducatifs ou de santé (Stallard, 1996). Dans cette étude, une analyse préliminaire nous a permis de nous assurer des qualités métriques de notre questionnaire. D'autre part, nous avons mis en évidence le fait que les indices de satisfaction ne reflètent pas uniquement la qualité des services offerts. Les attentes des répondants, les motifs parlant en faveur ou en défaveur du choix institutionnel se reflètent dans le jugement global du service et dans la manière dont les répondants jugent certaines prestations spécifiques.

De telles observations ne sont pas sans conséquences, ni sur le plan de la politique sociale, ni sur le plan clinique.

Au niveau de la politique sociale, l'interprétation des résultats des enquêtes de satisfaction en termes de régulation des services soulèvent des questions qui dépassent le cadre d'un service spécifique et se pose en termes de politique globale de l'éducation spécialisée (réponse différenciée aux besoins différenciés des différents groupes d'utilisateurs, évolution diachronique des besoins selon les étapes de vie de la personne et de sa famille). Sur le plan clinique, elle pose la question des conditions faites à des étapes importantes comme celui du placement en institution et de l'attention prêtée aux sentiments

divers qui prédominent dans ces situations. La satisfaction exprimée par les répondants semble en effet avoir un ancrage dans des représentations profondes.

Une question corrélative porterait sur le profit pédagogique et thérapeutique de la personne handicapée elle-même selon les contextes de placement, autrement dit sur le fait qu'une satisfaction minimale constitue un terrain nécessaire à l'apprentissage et/ou au changement thérapeutique comme le postule Lebow (1982).

SATISFACTION SURVEY : STEP BY STEP CONSTRUCTION OF A QUESTIONNAIRE

This article describes the development and evaluation of a multidimensional relatives satisfaction questionnaire for a mentally retarded child and adult special education and therapeutic institution. A metric analysis suggests that the questionnaire has an acceptable degree of validity. The reliability and utility of questionnaire is good proving an useful way of identifying service resource and directing service change. The need to methodologically evaluate user satisfaction questionnaires is stressed and their use in monitoring and assuring service quality discussed.

BIBLIOGRAPHIE

FONDATION PERCEVAL (2000) *Lignes directrices*. Document de travail non publié.

IREYS, H. T. & PERRY, J. J. (1999) Development and evaluation of a satisfaction scale for parents with children with special health care needs. *Pediatrics*, 104, 5, 1182-1192.

LANNERS, R. & MOMBAERTS, D. (2000) Evaluation of parents' satisfaction with early intervention services within and among european countries: construction and application of a new parent satisfaction scale. *Infant and young children*, 12, 3, 61-70.

LEBOW, J.-L. (1982) Consumer satisfaction with mental health treatment, *Psychological Bulletin*, 91, 244-259.

LECOINTE, M. (2001) L'évaluation instituante. In : Demailly, L. (Ed.), *Evaluer les politiques éducatives*. Bruxelles: DeBoeck.

OFFICE FÉDÉRAL DES ASSURANCES SOCIALES, Circulaire 2/99 relative à l'Assurance-Invalidité, aux subventions pour les frais d'exploitation et d'équipement selon l'art. 73, al. 2, b et c LI.

PERREAULT, M., TEMPIER, R., TARDIF, H., BERNIER, J., PAWLIUK, N., GARCEAU, L & LUSIGNAN, R. (1999) Perspective d'utilisateurs suivis en clinique externe d'établissements de première, deuxième et troisième ligne. *Santé mentale au Québec*, XXIV, 2, 52-73.

- PERREAULT, M., PAQUIN, G., KENENDY, S., DESMARAIS, J. & TARDIF, H. (1999) Patients perspectives on their relatives involvement in treatment during a short-term psychiatric hospitalization. *Soc psychiatry psychiatr epidemiol*, 34, 157-165.
- PERREAULT, M. & LEICHNER, P. (1993) Patient satisfaction with outpatient psychiatric services. *Evaluation and Program Planning*, 16, 109-118.
- PETITPIERRE, G. (2000) Qui sont les usagers? *Pédagogie spécialisée*, 3, 1.
- STALLARD, P. (1996) Validity and reliability of the Parent Satisfaction Questionnaire. *British Journal of Clinical Psychology*, 35, 311-318.
- STALLARD, P. & LENTON, S. (1992) How satisfied are parents of pre-school children who have special needs with the services they have received? A consumer survey. *Child : care, health and development*, 18, 197-205.
- STANISWECKA, S. & AHMED, L. (1998) Patient expectations and satisfaction with health. *Nursing Standard*, 12, 18, 34-38.

**ENQUÊTE DE SATISFACTION
-SECTEUR DE SOCIO-THÉRAPIE-**

CONFIDENTIALITÉ

Vos réponses seront traitées par un organisme indépendant

Merci de ne pas inscrire votre nom sur le questionnaire

Partie I

Quelques questions personnelles

1. Mon enfant/pupille est

- ☐ de sexe féminin
- ☐ de sexe masculin

2. Mon fils/fille/pupille est âgé(e) de

- ☐ 22-30 ans
- ☐ 30-40 ans
- ☐ 40-50 ans
- ☐ 50-60 ans
- ☐ 60 et plus

3. Je suis

- ☐ sa mère
- ☐ son père
- ☐ son frère
- ☐ sa sœur
- ☐ un autre membre de la famille
- ☐ une autorité de tutelle

4. Sur le plan professionnel,

- ☐ Je suis en activité
- ☐ J'ai une activité au foyer (ménagère)
- ☐ Je suis au chômage
- ☐ Je suis retraité(e)
- ☐ autre

5. Ma profession (actuelle ou passée)

- ☐ cadre supérieur(e) (secteur public ou privé)
- ☐ cadre intermédiaire (secteur public ou privé)
- ☐ employé(e)
- ☐ indépendant(e)
- ☐ ouvrier(e)
- ☐ artisan

6. Je me situe dans la classe d'âge suivante

- ☐ 20-30 ans
- ☐ 30-40 ans
- ☐ 40-50 ans
- ☐ 50-60 ans
- ☐ 60 et plus

7. Mon fils/ma fille/pupille fréquente la Fondation Perceval depuis

- ☐ 0-3 ans
- ☐ 3-6 ans
- ☐ 6 à 9 ans
- ☐ 9 à 12 ans
- ☐ 12 ans et plus

8. Mon fils /ma fille/ pupille fréquente la Fondation Perceval (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Parce que c'est la structure qui semble lui convenir
- ☐ Parce que la Fondation est proche de mon domicile
- ☐ Parce que je préfère cette structure à d'autres
- ☐ Je n'ai pas l'impression d'avoir eu le choix
- ☐ Parce que c'est la seule structure que je connais
- ☐ Parce que la Fondation Perceval a une philosophie de vie qui correspond à la mienne
- ☐ Parce que j'avais fait de mauvaises expériences ailleurs
- ☐ Parce que ma fille /mon fils/mon pupille en a exprimé le désir
- ☐ Parce que la Fondation Perceval offre des services qui correspondent aux besoins de mon enfant/pupille et à mes besoins.
- ☐ Parce que certaines personnes m'ont conseillé cette structure

Ces personnes sont

- ☐ Des membres de la famille
- ☐ Des connaissances
- ☐ Des professionnels appartenant à d'autres institutions ou à des services officiels

- ☐ autre

Partie II

Prestations orientées vers la personne

9. Estimez-vous que le projet de vie personnalisé défini par les professionnels de l'institution est adapté aux besoins spécifiques de votre fille/fils/pupille ?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| totalement adapté | partiellement adapté | peu adapté | pas du tout adapté | sans avis |

10. Trouvez-vous satisfaisant le suivi pédagogique de votre fille/fils/pupille dans son foyer d'accueil ?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| insatisfaisant | peu satisfaisant | satisfaisant | très satisfaisant | sans avis |

11. Estimez-vous suffisantes les informations que vous recevez par rapport au suivi quotidien de votre fille/fils/pupille à Perceval ?
- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| insuffisantes | peu suffisantes | assez suffisantes | suffisantes | sans avis |
12. Les informations reçues vous renseignent-elles sur l'évolution de votre fille/fils/pupille ?
- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| oui,
totalement | oui,
suffisamment | non,
pas vraiment | non,
pas du tout | sans avis |
13. Les accompagnants sont-ils respectueux de la situation de vie de votre fille/fils/pupille ?
- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| irrespectueux | pas assez respectueux | respectueux | très respectueux | sans avis |
14. Trouvez-vous que l'institution favorise de façon satisfaisante l'accès aux soins (médicaux, thérapeutiques) dont votre fille/fils/pupille a besoin ?
- | | | | | |
|---------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| oui,
très satisfaisant | assez
satisfaisant | peu
satisfaisant | insatisfaisant | sans avis |
15. Êtes-vous content(e) de la diversité des prestations thérapeutiques (eurythmie, musicothérapie, ...)
offertes à votre fille/fils/pupille ?
- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| pas du tout
content | pas vraiment
content | assez
content | très
content | sans avis |
16. Êtes-vous satisfait(e) des prestations médicales délivrées dans le cadre de l'institution ?
- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| oui,
très satisfait | oui,
assez satisfait | non,
peu satisfait | non,
très insatisfait | sans avis |
17. Souhaiteriez-vous recevoir régulièrement des retours sur les prestations thérapeutiques dont bénéficie
votre fille/fils/pupille ?
- | | | | |
|-----------------------------------|--|---------------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| oui,
pour chaque
traitement | oui, pour l'ensemble
des traitements
(1x/an) | non, ce n'est pas
nécessaire | sans avis |

Que représentent pour vous les apports culturels et artistiques ponctuant la vie de votre fille/fils/pupille ?

.....

.....

.....

.....

18. La prise en charge de votre fille/fils/pupille durant les périodes de vacances vous paraît-elle suffisante ?

☐	☐	☐	☐	☐
totale- ment insuffisante	pas assez suffisante	suffisante	entièrement suffisante	sans avis

19. La participation financière aux frais de loisirs de votre fille/fils/pupille vous pose-t-elle des difficultés particulières ?

☐	☐	☐
non	oui	sans avis

Suggestion

.....

.....

.....

.....

20. Pensez-vous que l'institution respecte le choix confessionnel de votre famille ?

☐	☐	☐
oui	non	sans avis

21. Considérez-vous que votre fille/fils/pupille peut accéder librement aux activités confessionnelles de son choix ?

☐	☐	☐	☐	☐
oui, totale- ment	oui, de manière acceptable	non, pas suffisamment	non, de manière inadmissible	sans avis

22. Êtes-vous opposé(e) à ce que votre fille/fils/pupille bénéficie d'une pratique religieuse non confessionnelle dans le cadre de l'institution ?

☐	☐	☐
non	oui	sans avis

Comment percevez-vous la tenue des offices dominicaux à Perceval ?

.....

.....

.....

.....

23. Êtes-vous satisfait(e) de la diversité des activités professionnelles (ateliers) proposées dans le cadre de l'institution ?

☐	☐	☐	☐	☐
totale- ment satisfait	plutôt satisfait	pas vraiment satisfait	pas du tout satisfait	sans avis

24. À votre avis, les structures d'apprentissage au sein des ateliers sont-elles appropriées à l'acquisition d'un métier pour votre fille/fils/pupille ?

☐

oui

☐

non

☐

je ne sais pas

Pourquoi ?

.....

.....

.....

.....

25. Selon vous, les activités professionnelles qu'accomplit votre fille/fils/pupille sont-elles adaptées à ses capacités ?

☐

non,
pas du tout

☐

non,
pas assez adaptées

☐

oui,
plutôt adaptées

☐

oui,
tout à fait adaptées

☐

sans avis

26. Le rythme et les horaires de travail des ateliers vous semblent-ils convenir à votre fille/fils/pupille ?

☐

oui, sans aucun
doute

☐

oui,
il me semble

☐

non,
pas vraiment

☐

non,
pas du tout

☐

sans avis

27. La proportion maître d'atelier/compagnons permet-elle, selon vous, un encadrement adéquat ?

☐

pas du tout
adéquat

☐

peu adéquat

☐

plutôt adéquat

☐

tout à fait adéquat

☐

sans avis

28. Jugez-vous nécessaire de motiver les Compagnons âgés à participer à la vie du travail ?

☐

pas du tout
nécessaire

☐

pas vraiment
nécessaire

☐

plutôt
nécessaire

☐

tout à fait
nécessaire

☐

sans avis

Commentaire

.....

.....

.....

.....

Partie III

Alimentation et habitat

29. Je trouve que le nombre d'accompagnants de ma fille/fils/pupille au foyer est :

☐

tout à fait
suffisant

☐

plutôt suffisant

☐

insuffisant

☐

très insuffisant

☐

sans avis

30. Je pense que la stabilité du personnel d'encadrement est :

☐	☐	☐	☐	☐
très insuffisante	insuffisante	bonne	excellente	sans avis

31. Je pense que le respect et les mesures de protection de l'intimité de ma fille/fils/pupille sont :

☐	☐	☐	☐	☐
excellentes	bonnes	mauvaises	très mauvaises	sans avis

32. Je trouve que le respect des éducateurs face aux biens et aux affaires personnelles de ma fille/fils/pupille est :

☐	☐	☐	☐	☐
très mauvais	mauvais	bon	excellent	sans avis

33. Connaissant l'ambiance du foyer d'accueil, je la trouve :

☐	☐	☐	☐	☐
très mauvaise	mauvaise	bonne	excellente	sans avis

34. Connaissant l'ambiance générale de l'institution, je la trouve :

☐	☐	☐	☐	☐
très mauvaise	mauvaise	bonne	excellente	sans avis

Êtes-vous satisfait(e) de :

35. -la qualité de l'alimentation proposée à votre fille/fils/pupille :

☐	☐	☐	☐	☐
très satisfait	assez satisfait	peu satisfait	pas du tout satisfait	sans avis

36.-la variété et l'équilibre des menus proposés à votre fille/fils/pupille :

☐	☐	☐	☐	☐
très satisfait	assez satisfait	peu satisfait	pas du tout satisfait	sans avis

37. Selon mes constatations, je trouve que les différents lieux de résidence de Perceval sont :

☐	☐	☐	☐	☐
sales	plutôt sales	plutôt propres	propres	sans avis

Qu'est-ce qui, à votre avis, contribuerait à améliorer la qualité de vie à Perceval ?

.....

.....

.....

.....

Partie IV

Prestations centrées sur les parents et l'entourage

38. Je reçois des réponses aux questions que je pose :

☐ toujours ☐ souvent ☐ rarement ☐ jamais ☐ sans avis

39. Je pense que les professionnels me comprennent de façon :

☐ superficielle ☐ insuffisante ☐ suffisante ☐ approfondie ☐ sans avis

40. Lors de dialogues et d'échanges avec les professionnels, leur attitude est :

☐ toujours bienveillante ☐ généralement bienveillante ☐ rarement bienveillante ☐ malveillante ☐ sans avis

41. Avez-vous parfois l'impression d'être jugé(e) par les professionnels ?

☐ toujours ☐ parfois ☐ rarement ☐ jamais ☐ sans avis

42. Comment estimez-vous l'intérêt que manifestent les professionnels envers vous-même, vos questions, vos projets ?

☐ tout à fait insuffisant ☐ plutôt insuffisant ☐ assez suffisant ☐ tout à fait suffisant ☐ sans avis

43. Les informations que je reçois sur les difficultés, les progrès, le handicap, l'évolution de la vie de ma fille/fils/pupille sont :

☐ tout à fait suffisantes ☐ assez suffisantes ☐ plutôt insuffisantes ☐ tout à fait insuffisantes ☐ sans avis

Qu'est-ce qui, selon vous, contribuerait à l'amélioration des relations entre les parents et les accompagnants ?

.....

.....

.....

.....

Partie V

Partenariat

44. Je me sens libre d'exprimer mon avis au sujet de la prise en charge de mon fils/ma fille/mon pupille :

☐ totalement libre ☐ plutôt libre ☐ pas vraiment libre ☐ complètement bloqué ☐ sans avis

45. Lors de décisions à prendre pour mon fils/ma fille/mon pupille, pouvez-vous être actif(ve) dans le dialogue ?
- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| tout à fait
inactif | plutôt
inactif | plutôt
actif | tout à fait
actif | sans avis |
46. Estimez-vous avoir suffisamment de collaboration sur le terrain avec les intervenants ?
- | | | | | |
|---------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| tout à fait
suffisante | suffisante | insuffisante | très
insuffisante | sans avis |
47. Les professionnels respectent-ils votre cellule familiale ?
- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| toujours | la plupart
du temps | rarement | jamais | sans avis |
48. Pour vous, la fréquence des contacts avec le responsable de maison est-elle :
- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| très
insuffisante | insuffisante | suffisante | tout à fait
suffisante | sans avis |
49. Considérez-vous les contacts avec des professionnels autres que le responsable de maison comme :
- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| indispensables | plutôt
utiles | pas vraiment
utiles | sans utilité
aucune | sans avis |
50. Actuellement, ces possibilités de contact sont-elles :
- | | | | | |
|----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| tout à fait
suffisantes | suffisantes | insuffisantes | très
insuffisantes | sans avis |
51. En tant que parent/tuteur, vous sentez-vous bien reçu(e) lorsque vous venez à Perceval ?
- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| jamais
bien reçu | rarement
bien reçu | plutôt
bien reçu | toujours
bien reçu | sans avis |
52. Trouvez-vous que les intervenants et vous-même travaillez en partenariat, que vous êtes unis pour accompagner votre fille/fils/pupille ?
- | | | | | |
|---------------------------------------|---|-------------------------------|--|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| je suis
tout à fait
de cet avis | je suis
partiellement
de cet avis | je ne suis pas
de cet avis | je ne suis vraiment
pas de cet avis | je suis
sans avis |

Partie VI

Ouverture du système vers l'extérieur

53. Comment estimez-vous l'ouverture de l'institution vis-à-vis des offres de loisirs à l'extérieur ?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| rarissime | trop occasionnelle | convenable | très suffisante | sans avis |

Êtes-vous suffisamment informé(e) sur :

54. -les formalités administratives

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| très bien informé | bien informé | pas très bien informé | pas du tout informé | sans avis |

55. -les aides financières

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| pas du tout informé | pas très bien informé | bien informé | très bien informé | sans avis |

56. -les droits et obligations des parents/tuteur/représentant légal

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| très bien informé | bien informé | pas très bien informé | pas du tout informé | sans avis |

57. -les recherches de placement

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| pas du tout informé | pas très bien informé | bien informé | très bien informé | sans avis |

Partie VII

Fonctionnement et compétences du système

58. Comment trouvez-vous les différents rythmes (journalier, hebdomadaire, annuel)?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| pas du tout adaptés | peu adaptés | plutôt adaptés | très adaptés | sans avis |

59. Êtes-vous suffisamment informé(e) sur le fonctionnement de la Fondation Perceval?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| très bien informé | bien informé | pas très bien informé | pas du tout informé | sans avis |

Avez-vous confiance

60. - dans les collaborateurs responsables de l'institution?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| non, | non, | oui, | oui, | sans avis |
| pas du tout | pas vraiment | partiellement | totalelement | |

61. - dans les compétences des responsables de maison ?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| non, | non, | oui, | oui, | sans avis |
| pas du tout | pas vraiment | partiellement | totalelement | |

Pourquoi ?

.....

.....

.....

.....

62. Le mode de prise en charge de type communautaire est-il adapté aux besoins spécifiques de votre fille/fils/pupille ?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| pas du tout | pas très bien | bien | très bien | sans avis |
| adapté | adapté | adapté | adapté | |

63. Selon vous la présence et la proximité des collaborateurs dans les foyers de vie est-elle bénéfique pour votre fille/fils/pupille ?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| très | plutôt | pas spécialement | plutôt | sans avis |
| bénéfique | bénéfique | bénéfique | dérangeante | |

À votre avis, quelles sont les compétences nécessaires que doivent posséder les collaborateurs pour mener à bien ce mode de prise en charge ?

.....

.....

.....

.....

64. La diversité et la mixité socio-culturelle des collaborateurs et des séminaristes de l'institution vous dérange-t-elle ?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| aucun | dérangement | dérangement | dérangement | sans avis |
| dérangement | faible | modéré | important | |

65. Les étudiants qui accompagnent votre fille/fils/pupille vous semblent-ils bien préparés et encadrés par les collaborateurs responsables ?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| non, | non, | oui, | oui, | sans avis |
| pas du tout | pas correctement | convenablement | tout à fait | |

66. Souhaiteriez-vous un accompagnement plus conventionnel ?
☐ oui ☐ non ☐ sans avis
67. Pensez-vous que la formation d'éducateur spécialisé dispensée à Perceval pénalise la prise en charge de votre fille/fils/pupille ?
☐ non, au contraire, elle l'enrichit ☐ non, elle ne la pénalise pas ☐ oui, elle la pénalise partiellement ☐ oui, elle la pénalise totalement ☐ sans avis
68. Savez-vous à qui vous adresser en cas de questions administratives ou financières ?
☐ je sais précisément ☐ je crois savoir ☐ non, je ne sais pas
69. Êtes-vous satisfait(e) des services administratifs et financiers de l'institution ?
☐ très insatisfait ☐ plutôt insatisfait ☐ plutôt satisfait ☐ très satisfait ☐ sans avis
70. Rencontrez-vous un personnel administratif disponible lorsque vous vous adressez à lui ?
☐ oui, toujours disponible ☐ oui, assez disponible ☐ non, rarement disponible ☐ non, jamais disponible ☐ sans avis
71. Êtes-vous satisfait(e) de la qualité des informations reçues ?
☐ non, absolument pas ☐ non, pas vraiment ☐ oui, plutôt satisfait ☐ oui, entièrement satisfait ☐ sans avis
72. Appréciez-vous la situation de l'institution ?
☐ oui, c'est très important ☐ oui, c'est plutôt important ☐ non, c'est peu important ☐ non, ce n'est pas du tout important ☐ sans avis
73. Appréciez-vous le soin apporté au site ?
☐ oui, c'est essentiel ☐ oui, c'est assez important ☐ non, c'est peu important ☐ non, ce n'est pas du tout essentiel ☐ sans avis
74. Appréciez-vous le caractère individuel de chaque lieu de vie ?
☐ oui, c'est très important ☐ oui, c'est plutôt important ☐ non, c'est peu important ☐ non, ce n'est pas du tout important ☐ sans avis

75. Pour répondre aux besoins des pensionnaires, le nombre et la structure des foyers de vie offrent-t-il un choix de possibilités d'accueil :

- | | | | | |
|---------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| absolument
insuffisant | insuffisant | suffisant | tout à fait suffisant | sans avis |

Quelles sont vos principales attentes et remarques vis-à-vis de la Fondation Perceval ?

Quelle orientation souhaitez-vous que Perceval prenne pour son développement dans les années à venir ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

76. Pour vous ce questionnaire est :

- | | | | | |
|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| absolument
indispensable | plutôt
utile | pas vraiment
utile | sans utilité
aucune | sans avis |

77. Répondre à ce questionnaire vous a semblé :

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| trop complexe | plutôt
complexe | relativement
aisé | tout à fait
aisé | sans avis |

*Nous vous remercions de votre participation à cette enquête
Et vous tiendrons informés de ses résultats*

BREF HISTORIQUE DE LA FORMATION DES ENSEIGNANTS EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MOYENNE ET PERSPECTIVES

Aimée Leduc

Je présenterai d'abord un bref historique de la formation des enseignants en déficience intellectuelle moyenne. Je résumerai ensuite la recherche qui fut, pour moi, la plus importante de ma carrière. Je terminerai en présentant quelques perspectives d'avenir.

Pendant les années 50 et au début des années 60, une association de parents anglophones met sur pied des écoles pour les enfants ayant une déficience intellectuelle moyenne. Ces parents font une campagne annuelle de charité dans le public pour financer leurs écoles. Ils y font également du bénévolat.

Thérèse Lavoie-Roux, ma compagne de classe au collège, me dit qu'il y a, dans cette Association, un poste ouvert, celui de directrice des services d'éducation. Je lui réponds que je ne connais pas ces enfants et que je ne parle pas la langue anglaise. Elle me dit : «*Viens voir ces enfants*». J'ai eu un coup de cœur. Je deviens directrice des services d'éducation de la Quebec Association for Retarded Children.

En 59, il y avait quatre écoles au Québec, celle de Montréal (environ 70 enfants), celles du Lakeshore, d'Hull et de Sherbrooke (une dizaine d'enfants dans chaque école).

La majorité du personnel n'avait pas de formation en éducation spécialisée. Quelques personnes avaient reçu une formation en Europe. Une Hongroise avait étudié à Budapest pour travailler avec des enfants ayant une déficience intellectuelle moyenne. Un Britannique avait étudié en Angleterre pour travailler, il me semble, dans des ateliers protégés, avec des adultes présentant une déficience intellectuelle moyenne. Le principal de l'école n'avait aucune formation spécialisée. Moi, j'avais terminé des études en psychologie à l'Université de Montréal. J'avais fait un stage au Montreal Children's Hospital dans l'évaluation des enfants en difficulté. J'avais aussi étudié à Paris, avec madame Suzanne Borel-Maisonny, la rééducation des problèmes de langage oral et écrit. Je n'avais jamais vu un enfant ayant une déficience intellectuelle moyenne.

J'ai assisté à des congrès, je me suis abonnée à des revues et j'ai acheté des livres sur le sujet. J'ai beaucoup observé les enfants. Il y avait des miroirs à sens unique dans les classes de l'école de Montréal. Je parlais avec les enfants. Un jour, je conversais avec un adolescent très volubile. Je ne comprenais pas ce qu'il disait. Je souriais. Le principal de l'école, qui était présent, éprouvait un malaise évident. L'enfant partit. Je demandai alors au principal ce qui se passait. Il me dit que le garçon blasphémait et qu'il ne comprenait pas mon sourire dans une telle situation. Je lui ai alors répondu qu'il faudrait qu'il m'enseigne comment les gens blasphèment en langue anglaise. Il répondit alors : «*I am going to ask a lady teacher*

Aimée Leduc, Faculté des sciences de l'Éducation, Université Laval (Québec). Cet exposé a été présenté dans le cadre de la conférence de clôture du Colloque Recherche Défi, organisé par l'IQDI (Institut québécois de la déficience intellectuelle), tenu à Laval en mai 2001.

to teach you» — «*Je vais demander à une enseignante de vous enseigner ça*». À partir du moment où j'ai parlé suffisamment la langue anglaise, j'ai beaucoup parlé avec les parents. Ils ont joué un rôle important dans ma formation. Quand je voyais un enfant qui parlait plus que les autres, qui savait compter plus que les autres, qui savait le nom de lettres de l'alphabet, qui attachait ses souliers (le velcro n'existait pas), qui boutonnait sa blouse, qui écrivait des lettres, qui nommait plusieurs couleurs, je demandais aux parents comment ils lui avaient facilité cet apprentissage. Après quelques mois, j'ai organisé des rencontres régulières avec le personnel de l'école pour travailler l'apprentissage du langage, des concepts, des couleurs, des nombres, etc. Je mettais à contribution les personnes qui détenaient une formation en déficience intellectuelle moyenne. Je mettais l'accent sur le développement du langage oral et de ses préalables comme l'attention, les réponses à des consignes et l'imitation verbale, parce que, plus le langage d'un enfant se développe, plus il est intelligent. Le langage, c'est l'antithèse de la déficience intellectuelle et la plupart des enfants ayant une déficience intellectuelle moyenne peuvent acquérir plusieurs répertoires langagiers.

Les locaux étaient à peu près adéquats à Montréal. Ailleurs, les classes se situaient souvent dans des sous-sols d'églises. Je me souviens de celui de Hull où les enfants et les enseignants, en hiver, portaient leur manteau, leur tuque, leurs bottes et leurs mitaines tant il faisait froid.

De plus, les enseignants fabriquaient eux-mêmes leur matériel avec du papier journal, des crayons de couleur, etc. Il y avait aussi quelques balles et quelques ballons. Bref, fort peu de matériel. C'était bien avant l'existence des syndicats pour ce personnel.

Il y avait des réunions de parents et je les recevais pour les aider à travailler avec leur enfant et apprendre d'eux.

Pendant les trois années de travail pour cette association de parents, avec eux, j'ai mis sur pied six

écoles dans la province. Je partais de Montréal avec un parent, membre du conseil d'administration, tantôt pour Québec, tantôt pour une autre destination. Nous rencontrions des parents intéressés à ouvrir une école pour leurs enfants. Et nous revenions dans la nuit, souvent aux petites heures du matin.

Je visitais régulièrement les écoles en région pour travailler avec les enfants, les parents et les enseignants.

À l'école de Montréal, quand les enfants ont atteint l'âge d'environ 16 ans, nous avons mis sur pied un atelier protégé. John Tanner, qui avait étudié en Angleterre et y avait travaillé dans des ateliers protégés, je crois, a été le maître d'œuvre de cette innovation.

À l'école de Montréal où il n'y avait que des enfants anglophones, la demande pour des enfants francophones augmente de jour en jour. Les parents anglophones leur ouvrent la porte de l'école.

Mon dernier geste pour la Quebec Association for Retarded Children devenue aussi l'Association du Québec pour les enfants arriérés fut la présentation d'un mémoire à la Commission Parent. Au nom des parents, je demandais que les enfants ayant une déficience intellectuelle moyenne fréquentent l'école publique. Je ne croyais pas voir ce rêve réalisé de mon vivant.

Quelques années plus tard, je deviens professeur à l'École normale secondaire, l'une des écoles de pédagogie affiliées à l'Université de Montréal. Quelques semaines après mon arrivée dans cet établissement, Clément Thibert, alors responsable de l'enfance exceptionnelle au gouvernement du Québec, me téléphone. Il me dit que les enfants ayant une déficience intellectuelle moyenne allaient bientôt fréquenter l'école publique. Il ajoute qu'une école se construisait sur le campus de la Régionale des Mille-Iles et que j'étais la personne tout indiquée pour la diriger. Je lui ai dit que je venais de signer un contrat avec l'École normale secondaire. Il me suggère d'aller visiter l'école en construction.

Jean-Guy Quirion, qui dirigeait l'école pour les adolescents présentant une déficience intellectuelle légère, me fait visiter l'école. J'étais bouche bée : de belles grandes classes bien éclairées, une piscine, un grand gymnase, etc. Après les sous-sols d'églises, c'était le Pérou. J'ai alors négocié un contrat à mi-temps avec l'Université de Montréal et avec la régionale des Mille-Îles. Je devenais directrice de l'école d'Initiation à la vie. À ma demande, la Commission scolaire engage un directeur adjoint.

Les enfants provenaient du territoire de quatre écoles régionales. Des autobus scolaires transportaient les enfants. Certains enfants partaient de chez eux à 6 heures 30 du matin pour arriver à l'école à 10 heures. C'était de très longues journées pour eux.

Le problème du personnel se pose de nouveau. Je recrute du personnel parmi mes anciennes étudiantes de l'École normale Cardinal-Léger qui détenaient un brevet A ou un brevet B. Je recrute également une partie du personnel parmi mes étudiants de l'École normale secondaire qui sont sur le point de terminer une licence en pédagogie. Ces personnes ne connaissent pas les enfants ayant une déficience intellectuelle moyenne, mais elles possèdent des connaissances en pédagogie. À l'école, j'offre une formation complémentaire. Cette fois, je connaissais un peu la clientèle. De nouveau, je mets l'accent sur le langage afin de rendre les enfants plus intelligents.

Il y avait aussi, sur le campus de la régionale, l'école d'Initiation au travail pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle légère. Quand Jean-Guy Quirion, le directeur de cette école et moi faisions nos demandes de matériel aux commissaires, ces derniers étaient parfois étonnés. Ils avaient l'habitude d'entendre parler de livres, d'appareils audiovisuels, etc. Un soir, je leur ai demandé une poche de pommes de terre. C'était pour confectionner des marionnettes.

À cette époque, la Faculté des sciences de l'Éducation de l'Université de Montréal a été fondée. Elle regroupait les quatre écoles de pédagogie de l'Université de Montréal. Un jour, j'ai parlé au doyen Laroque des enfants ayant une

déficience intellectuelle moyenne et de l'absence de formation pour le personnel travaillant avec ces clientèles. Il me dit : *«Vous êtes la personne tout indiquée pour mettre sur pied un département avec la mission de former du personnel pour l'enfance et l'adolescence en difficulté»*. J'ai alors fondé le Département d'orthopédagogie.

Le problème du personnel se pose de nouveau. Je recrute quelques enseignants de l'École d'Initiation à la vie de la Régionale des Mille-Îles qui détenaient déjà une licence en pédagogie. Ces personnes pourraient poursuivre des études doctorales après quelques années d'enseignement au département. Enfin, il y aurait du personnel formé pour travailler avec les enfants ayant une déficience intellectuelle moyenne.

Avant de quitter ce volet sur la formation, je tiens à vous livrer une réflexion sur la formation de premier cycle universitaire pour les intervenants qui oeuvrent avec les personnes qui ont des différences. Je connais peu d'universités, au Québec, avec de véritables programmes impliquant une coordination des enseignements. De tels programmes permettraient aux étudiants d'acquérir les savoirs et les savoir-faire les habilitant à développer, au maximum, le potentiel des enfants. Peu importe les programmes et les descriptions de cours, la plupart des professeurs enseignent ce qu'ils veulent bien enseigner, sans même savoir ce qu'enseignent leurs collègues. Tout a probablement changé pour le mieux depuis que j'ai pris ma retraite en 1997 !

J'avais l'impression d'avoir fait ma part dans l'administration, tant à l'université que dans les milieux de travail. Je ne me sentais pas une vocation de gestionnaire. En 1967, je suis nommée Professeur à la Faculté des sciences de l'Éducation à l'Université Laval. J'ai la ferme intention d'y faire surtout de l'enseignement et de la recherche. J'y ai enseigné surtout la psychologie de l'apprentissage et la méthodologie de la recherche.

Je dirai maintenant quelques mots de la recherche qui fut, pour moi, la plus importante de ma carrière. Il s'agit d'une recherche sur une enfant «sauvage», Dominique (c'est un prénom fictif).

UNE RECHERCHE SUR UNE ENFANT «SAUVAGE»

Au début des années 80, un collègue, sociologue de l'éducation, me présente un article d'*Allo Police*. Les professeurs de l'Université Laval ne lisent pas *Allo Police*, leurs étudiants des cycles supérieurs non plus. C'est la mère d'un étudiant inscrit au doctorat qui a lu l'article dans lequel il était question d'un petit garçon de six ans qui vivait dans une cage. Mon collègue connaissait les écrits sur certains enfants qui avaient souffert d'isolement social. Il connaissait également l'intérêt des recherches sur ces enfants pour mieux départager l'inné de l'acquis. Nous avons donc retracé les personnes qui étaient responsables de cette enfant qui était une fille. Dominique avait alors six ans. Sa mère s'occupe d'elle seule. La mère est d'intelligence lente, consomme beaucoup d'alcool et s'adonne à la prostitution. Dominique est sa troisième enfant. Le premier a été donné en adoption et le deuxième est décédé en bas âge. Dominique vit les six premières années de sa vie avec sa mère dans un logis insalubre situé dans un sous-sol. L'enfant est souvent confinée à un lit placé dans la chambre à fournaise. Une clôture à neige entoure le lit. Les vêtements de la fillette sont délabrés. Elle mange surtout des croustilles et boit des boissons gazeuses. Elle n'a pas de contact avec les autres enfants. La mère reçoit souvent la visite de partenaires sexuels. Dominique aurait été témoin de certaines de leurs activités sexuelles. Elle se serait aussi adonnée à des jeux sexuels avec certains d'entre eux. Dominique fréquente l'école maternelle pendant deux jours. Elle prend les jouets des autres enfants, vide les sacs à main, se jette par terre, pleure avec rage, s'auto-mutile en s'arrachant les cheveux, jette de l'eau par terre. Elle mange avec ses mains. Elle ne court pas et monte les escaliers en mettant ses deux pieds sur chaque marche.

La directrice de l'école demande alors une consultation en psychiatrie. Quelques mois plus tard, la Direction de la protection de la jeunesse reçoit, en l'espace de quelques minutes, deux appels téléphoniques anonymes indiquant qu'une enfant vit dans la chambre à fournaise d'un sous-sol et qu'elle est

confinée dans un lit malpropre entouré d'une clôture. Le directeur de la Direction de la protection de la jeunesse visite la mère la journée même et retire l'enfant de ce milieu.

Comme c'est souvent le cas, Dominique devient une enfant ping-pong. Elle vit dans un foyer de groupe, puis dans trois familles d'accueil et, finalement, elle est hospitalisée en psychiatrie. C'est, à mon avis, une hospitalisation complètement injustifiée. Dominique fréquente un Centre de jour qui reçoit surtout des enfants autistes. Ce centre est dans l'hôpital psychiatrique de la région.

Le personnel du centre évalue Dominique. Dans toutes les sphères du développement, comme le langage, la cognition, la socialisation, l'affectivité, la motricité, son développement s'avère bien inférieur à la moyenne; il s'apparente à la déficience intellectuelle moyenne. Dominique reçoit, comme beaucoup de ces enfants, des diagnostics multiples.

L'équipe de recherche, qui travaille dans le cadre de la théorie de Staats de l'Université d'Hawaï, élabore un programme d'intervention incluant l'appareil d'apprentissage de Staats, un système d'économie de jetons et du matériel pour l'apprentissage du langage, de la lecture, des habiletés numériques, de l'écriture, etc. De nouveau, et plus que jamais, le langage est au cœur de l'intervention. L'équipe de recherche travaille à l'Université Laval et l'enfant vit en région. Ce sont donc les intervenants du Centre de jour qui réalisent le programme. Au début, ils travaillent avec l'enfant quelques minutes par jour. Le temps augmente graduellement. L'équipe de recherche assume la supervision par l'analyse des feuilles de notation et des vidéocassettes, par des visites et des appels téléphoniques. Les intervenants reçoivent quelques heures de formation.

Au total, il y a eu 350 heures d'intervention réparties sur trois ans et demi, une moyenne de 100 heures par année. Il ne faut pas, cependant, sous-estimer les effets des interventions des parents des familles d'accueil et du personnel du Centre de jour.

Dominique est-elle devenue plus intelligente? Les

indices qui permettent de vérifier l'atteinte de cet objectif sont les suivants : l'acquisition de répertoires fondamentaux de comportements et l'augmentation des résultats des sous-tests d'intelligence qui les mesurent.

Dominique a appris à lire, à écrire et à compter. Elle a acquis au-delà de 100 concepts. Elle a, également, appris à lire l'horloge, le calendrier et le thermomètre avec compréhension. En apprenant à écrire, elle est devenue droitnière. De plus, avant les interventions, le pourcentage d'attention de Dominique se chiffrait à 42. Après quelques heures d'intervention, ce pourcentage se chiffre à 82. Après quelques heures consacrées à l'apprentissage de concepts, au sous-test des similitudes du WISC-R qui mesure ce répertoire de comportements, son âge mental se chiffre à 7 ans et 6 mois, quand son âge chronologique se chiffre à 7 ans et 9 mois. Pour le langage, son âge mental est de 8 ans et 6 mois, alors que son âge chronologique se chiffre à 9 ans et 1 mois. Il est donc possible de conclure que Dominique est devenue plus intelligente dans les domaines qui ont fait l'objet d'une intervention. Mon volume, *L'histoire d'apprentissage d'une «enfant sauvage»*, donne les détails de cette étude.

Dominique a malheureusement été psychiatisée. J'explique ce processus dans mon volume. Dominique a maintenant 25 ans. Elle est probablement toujours dans un hôpital psychiatrique dans lequel il n'y avait aucun mouvement de désinstitutionnalisation il y a quelques années. Si elle était née dans une famille «normale», elle aurait probablement terminé des études universitaires. Elle aura, au moins, acquis des répertoires fondamentaux de comportements dans les milieux souvent peu stimulants dans lesquels elle a vécu. J'ai revu Dominique il y a quelques années. Elle résidait toujours à l'hôpital psychiatrique. J'ai constaté, avec plaisir, qu'elle avait conservé et même développé certains de ces répertoires de comportements, notamment les répertoires langagiers.

Par la suite, les moyens d'intervention utilisés avec Dominique servent à d'autres enfants, surtout des enfants ayant une déficience intellectuelle sévère ou

moyenne ou des enfants vivant avec l'autisme. Entre autres, ils ont été utilisés par une collègue de Sarto avec plusieurs enfants. Cette merveilleuse intervenante travaille avec les parents à domicile et les parents effectuent eux-mêmes l'intervention. Les résultats sont excellents.

Les moyens d'intervention brièvement décrits ont aussi aidé Paul, un enfant de 10 ans, qui est maintenant d'intelligence normale, dans la basse moyenne. Il vit dans une grande ville du Canada. Il appartient à une minorité francophone.

Paul et ses parents ont beaucoup fréquenté un hôpital pour enfants de grande réputation. Quand Paul avait un an, ses parents ont consulté un neurologue en raison d'une hypotonie et d'une asymétrie faciale. Quand Paul est âgé de 2 ans, un scan révèle une légère atrophie de la matière blanche du cerveau. Plus tard, les intervenants font l'hypothèse du X fragile. À trois reprises, il y a des prélèvements sanguins. Plus tard, le père et l'enfant se retrouvent dans un autre hôpital situé dans une autre grande ville pour le X fragile. Le père croyait avoir un rendez-vous qui n'avait pas été noté. Paul n'avait pas de X fragile. Récemment, Paul est allé à l'hôpital pour son asymétrie faciale et sa dentition. Il serait possible de redresser son cou, mais il faudrait que l'enfant fasse des exercices tous les jours pendant quelques mois. Considérant les efforts énormes que l'enfant doit fournir à l'école, les parents décident que ce serait trop lui demander. Quant à la dentition, ils en étaient, je pense, au cinquième département de la journée. Le médecin demande au père si l'enfant suce ses doigts. Comme la réponse est affirmative, le médecin lui dit qu'une intervention n'est pas possible. Peut-être aurait-on pu demander ce renseignement au téléphone. Les parents déploient beaucoup d'énergie pour des examens qui ne les aident pas à développer les répertoires comportementaux des enfants. Ces répertoires qui peuvent se développer malgré une atrophie de la matière blanche, un X fragile, une asymétrie faciale ou une dentition anormale.

Quand Paul avait 17 mois, le personnel de l'hôpital recommande aux parents une consultation en psychiatrie infantile. Entre autres, la psychiatre oriente les parents vers des ressources qui permettraient à Paul de se développer. C'est, au dire des parents, ce que l'hôpital a fait de plus positif pour leur fils. La famille a alors reçu les services d'un Centre de sa région. Il faut ajouter que, depuis quelques mois, Paul prend du Ritalin les jours où il fréquente l'école. Il s'agit d'une prescription de la psychiatre qui traite Paul. Au dire des parents, ce médicament produit une amélioration marquée de l'attention et de la concentration.

Avant l'âge de 5 ans, Paul n'a pas eu d'évaluation de son développement affectif, intellectuel, moteur et social. Selon un psychologue, ami de la famille, qui observe Paul, de façon informelle, à plusieurs reprises, l'enfant se situe au niveau de la déficience intellectuelle sévère. Quand Paul était en bas âge, il n'était pas possible d'évaluer son développement. Son répertoire d'attention était très pauvre, il ne répondait pas aux consignes et son répertoire d'imitation verbale était très peu développé. Paul ne disait que quelques mots et quelques courtes phrases.

À l'âge de 3 ans et 11 mois, le père de Paul commence une intervention avec son fils. L'intervention effectuée auprès de Dominique est aussi utilisée avec Paul. Cependant, elle ne porte que sur la discrimination des nombres. L'objectif consiste à développer l'attention de Paul, à lui faciliter l'apprentissage de réponses à des consignes verbales et à développer un répertoire d'imitation verbale, les préalables de l'apprentissage du langage. L'objectif porte également sur l'apprentissage de la discrimination des premiers nombres, un répertoire qui exige l'abstraction de la quantité.

Les interventions se déroulent pendant une période de 7 semaines, à raison de quelques minutes par jour. Il y a eu un total de 2 heures et 12 minutes d'intervention. Le jour de son anniversaire de naissance, Paul a demandé six interventions à son père. Un beau clin d'œil à ses parents. Au cours de cette période, Paul a acquis la discrimination des nombres 1 et 2 et 2 et 3. Et il a commencé l'appren-

tissage de la discrimination des nombres 3 et 4. Paul a, aussi, acquis un répertoire d'attention, de réponses à des consignes et d'imitation verbale. Par conséquent, son langage s'est beaucoup développé; il devrait donc être plus intelligent. Il faut souligner le fait que, quand les parents effectuent eux-mêmes les interventions auprès de leur enfant, les habiletés de facilitateurs d'apprentissage acquises pour l'intervention se transfèrent, du moins en partie, aux interactions quotidiennes entre les parents et leurs enfants.

Par la suite, Paul a subi deux évaluations intellectuelles qui le situent dans la basse moyenne de l'intelligence normale. Il est passé d'un QI d'environ 20-30 à un QI de 90. C'est remarquable. Suite à la première évaluation, les parents ont perdu la subvention gouvernementale qu'ils recevaient. Dans les rapports des évaluations intellectuelles, comme dans ceux des examens médicaux, le modèle médical est omniprésent. Il n'y a pas de recommandations spécifiques pour des interventions susceptibles de développer des répertoires fondamentaux de comportements.

Paul a maintenant 10 ans. Il est dans une classe régulière de troisième année. Sa performance en français se chiffre à 60 % et en mathématiques, elle se chiffre à 40 %.

Contrairement à Dominique, Paul a eu la chance d'avoir de très bons parents. Il a aussi deux frères plus âgés que lui qui ont contribué à son développement. Mes hommages à Paul, à ses parents et à ses frères.

Le message des parents de Paul aux intervenants : *«Merci, merci beaucoup pour l'aide et le support»*. Leur message aux parents : *«Ne jamais se dire qu'il n'y a rien à faire. Croire en l'enfant. Commencer le plus tôt possible. Ne pas lâcher. Mettre un minimum d'énergie sur le médical qui n'aide pas l'enfant à se développer. Utiliser les ressources qui permettent le développement de l'enfant»*.

Bref, pour développer l'intelligence des enfants ayant une déficience intellectuelle, il y a du savoir et

du savoir-faire. Cependant, il y a malheureusement trop peu d'intervenants qui utilisent le type d'intervention qui a permis à Dominique et à Paul de devenir plus intelligents.

Au cours de ma carrière à l'Université Laval, j'ai dirigé 39 étudiants qui ont obtenu un doctorat et 40 étudiants qui ont obtenu une maîtrise. La moitié des thèses de doctorat et plus de la moitié des mémoires de maîtrise portent sur la déficience intellectuelle, l'adaptation scolaire et la petite enfance. Plusieurs de mes anciens étudiants travaillent avec les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou forment le personnel pour travailler avec ces personnes.

QUELQUES PROSPECTIVES D'AVENIR

Et maintenant, quelques prospectives d'avenir. Puisque les répertoires langagiers qui, en grande partie, constituent l'intelligence sont l'antithèse de la déficience intellectuelle, selon moi, l'une des priorités de recherche aurait pour objet l'apprentissage de ces répertoires. Dominique et Paul sont devenus plus intelligents quand ils ont acquis des répertoires langagiers, tout comme les enfants avec lesquels la collègue de Sarto a travaillé. Avec le type d'intervention décrit précédemment, les enfants développent, en même temps, des répertoires

émotifs et motivationnels et des répertoires instrumentaux comme l'attention et l'imitation sensori-motrice.

Je poursuivrais ces recherches avec des parents et la fratrie comme intervenants. J'étudierais entre autres, le transfert des habiletés acquises par les parents et la fratrie aux interactions de la vie de tous les jours.

De plus, je réaliserais ces recherches avec des cas uniques pour identifier les caractéristiques du processus d'apprentissage et dégager des pistes pour une intervention encore plus efficace.

Avec ce type de recherches, les enfants acquerraient des répertoires fondamentaux de comportements, les parents développeraient leurs habiletés comme intervenants et de nouvelles connaissances émergeraient.

J'ai souvent dit à Sarto que je n'aurais jamais cru que les connaissances et les services dans le domaine de la déficience intellectuelle se développeraient aussi rapidement. Je ne croyais pas voir de mon vivant ce que j'ai vu. Aux intervenants et aux gestionnaires, merci, merci beaucoup, pour la générosité de vos investissements auprès des clientèles de personnes ayant une déficience intellectuelle. Aux parents, toute mon admiration et mes hommages.

RÉTROSPECTIVES ET PROSPECTIVES D'AVENIR

Sarto Roy

Je tiens d'abord à remercier madame Leduc d'avoir accepté l'invitation du comité scientifique du Colloque Recherche DÉFI. Il faut ajouter à sa longue carrière la formation de nombreux étudiants qui aujourd'hui travaillent dans le domaine de l'adaptation scolaire. En effet lors des rencontres touchant ce champ de l'enseignement universitaire, je revois bon nombre de mes collègues d'étude qui ont eu comme principal mentor madame Leduc.

Comme vous avez pu le constater la photo de ma collègue n'est pas celle de ma fille mais bien celle de ma mère spirituelle, au tout début de sa carrière, il y a de cela tout près de cinquante ans, au moment de la fondation de l'AQIS.

La rétrospective que je vais présenter s'échelonne de 1970 à aujourd'hui. Comme vous le savez au cours des trente dernières années j'ai œuvré principalement au sein d'établissements publics. Je tenterai donc dans un premier temps de vous tracer un portrait de ce qui s'est passé au cours de ces années, de ce que j'y ai vu et vécu.

LES ANNÉES 70

Mil neuf cent soixante-dix a été une année impor-

tante dans l'histoire du Québec pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. La création des Centres d'entraînement à la vie devenus en 2000, les CRDI, s'est traduite par une sortie massive des personnes présentant une déficience intellectuelle des hôpitaux psychiatriques et également de nombreux centres privés tels les Instituts Anbar. Pour ceux et celles qui travaillaient dans ces milieux, à cette époque, tous se souviennent des arrivées par ambulance et par autobus des personnes dans leur milieu d'origine. Cependant, un grand nombre de ces personnes sont arrivées avec seul et unique bagage le pyjama qu'elles portaient. À cette époque, on était plus à la recherche des personnes vivant avec une déficience intellectuelle que dans des projets de recherche à leur sujet. L'accueil s'est très souvent fait sans aucune donnée de base. Les diagnostics, lorsqu'ils y en avaient au dossier, étaient, plus souvent qu'autrement, avec les termes tels que débilité, idiotie, grabataire et je m'arrête, car je n'ose même pas ici en faire la liste complète. Des bâtiments avaient surgi dans toutes les régions de la province avec mission principale l'hébergement de ces personnes, sans toutefois qu'aucune programmation relative à l'entraînement à la vie ne soit disponible. D'ailleurs, la majorité du personnel n'avait aucune formation dans le domaine puisque les premiers diplômés en éducation spécialisée sont arrivés sur le marché du travail en 1973. L'histoire se répète. Comme le mentionnait, madame Leduc, au niveau des écoles spécialisées, les bâtiments étaient là mais la ressource première, le personnel, pour réaliser la mission, n'avait aucune formation ou si

Sarto Roy, Département des sciences de l'Éducation, Université du Québec à Rimouski. Cet exposé a été présenté dans le cadre de la conférence de clôture du Colloque Recherche Défi, organisé par l'IQDI (Institut québécois de la déficience intellectuelle), tenu à Laval en mai 2001.

peu, mais avait une volonté de bien faire et surtout d'y réaliser un défi important.

En 1973, j'ai débuté mon premier emploi, dans deux centres d'entraînement à la vie, à Lauzon et à Montmagny. Comme madame Leduc, je n'avais aucune connaissance particulière en déficience intellectuelle, exception faite de l'évaluation de l'intelligence, sans toutefois n'avoir évalué aucune personne présentant une déficience intellectuelle. C'était l'échelle psychomotrice de Picq et Vayer qui permettait de déterminer un âge moteur. C'était l'ère du développement de la psychomotricité. Les escaliers, les trampolines, les poutres d'équilibre étaient le matériel utilisé dans bon nombre d'activités. Il y aurait certainement eu une recherche à réaliser à cette époque relative à l'impact du développement des habiletés motrices sur le développement de l'intelligence.

En 1975, suite à l'arrivée de personnels formés en éducation spécialisée dans le CEGEP, ce fut l'ère de l'autonomie. Le façonnement, l'imitation et la micro gradation des tâches ont fait naître des programmes d'apprentissage en mille et une étapes évaluées selon le niveau d'aide accordée à l'apprenant. Ainsi sont apparues au dossier les premières courbes d'apprentissage des usagers de services. Certaines de ces étapes semblaient cependant résister à la programmation établie. Par exemple, les apprentissages à la propreté étaient longs à réaliser, non pas à cause des difficultés de l'apprenant mais aux difficultés de l'intervenant de réaliser la tâche devant l'apprenant. L'imitation était alors absente de certains programmes.

Puis vint l'ère de la communication sont apparues alors diverses méthodes pour initier, développer et utiliser le langage. La majorité de ces périodes était réalisée en individuel pour mieux communiquer avec les intervenants et les pairs. Ceux qui m'ont connu à cette époque se souviennent sans doute du fameux Language Master avec lequel on faisait répéter des mots imagés pré-enregistrés sur bande magnétique. Les tableaux de communication pictographiques de différentes formes, de différentes couleurs ornaient alors les napperons, les toilettes et même les gilets.

En somme, beaucoup d'efforts pour contrer l'effet d'avoir regroupé dans des même groupes, les personnes qui ne parlaient pas. Une bonne analyse systémique aurait sans doute, permis, à cette époque, une remise en question en profondeur de tout le système.

Puis vint l'ère de la socialisation. Les sorties à l'extérieur du Centre en autobus de 10 à 12 personnes dans des lieux publics ont eu les effets que vous connaissez maintenant. Imaginez l'arrivée à la piscine publique de l'autobus très clairement identifié au nom du Centre et la sortie de 12 personnes de même sexe avec un maillot de bain de couleur identique. La piscine était à eux pour la prochaine heure!

Par la suite la cognition fit son entrée. Les plans d'intervention identifiant les objectifs cognitifs apparaissent, reconnaissant ainsi la capacité de réaliser des apprentissages cognitifs comme la lecture et les habiletés numériques. L'enseignement de précision a alors connu une forte demande en formation. Les courbes d'apprentissage étaient mesurées sur des graphiques logarithmiques et le temps à tracer le graphique était parfois presque aussi long que le temps à réaliser l'apprentissage. Les comportements étaient décomptés à l'aide de bracelet fonctionnant sous le principe du boulier chinois. Les niveaux de base et les résultats d'intervention étaient scrupuleusement placés sous graphique afin d'analyser l'apprentissage réalisé tant sur le plan cognitif que sur le plan de l'autonomie ou de la correction de comportements mésadaptés.

Aujourd'hui, nous pouvons sourire à ces souvenirs mais il fallait passer par ces étapes pour réaliser que le milieu d'apprentissage risquait de diminuer l'impact de ce que l'on appelait des thérapies sur le développement de la personne, de son intelligence et de son adaptation.

Après tout, il a bien fallu que Newton reçoive une pomme sur la tête pour qu'il commence à réfléchir à la gravité. Il fallait ainsi réaliser que l'entraînement à la vie doit se réaliser dans la vraie vie et non pas dans des milieux artificiels.

Les premières ententes MEQ-MSS ont permis à certains clients de fréquenter l'école, en classe spécialisée. Étaient alors scolarisés uniquement les personnes dites éducatibles et correspondant à ceux et celles présentant une déficience moyenne ou une déficience légère. La scolarisation était alors rendue possible, mais en classe spéciale et lorsque le nombre le justifiait en école spécialisée.

Dès les années 1975 des services itinérants s'implantent un peu partout au Québec. Les services aux jeunes enfants sont maintenant donnés au domicile des parents. La demande est forte et marque un changement important. Les listes d'attente pour le programme d'internat sont vides et les listes d'attente en service à domicile augmentent de façon vertigineuse. L'institution si luxueuse soit elle, avec le gymnase et la piscine n'est plus le choix des parents. Leurs besoins diffèrent alors énormément de l'offre de service.

Arriva alors, vers les années 1985, l'ère de la désinstitutionnalisation. Les bâtiments devinrent, au fil des ans, désaffectés, fermés ou démolis. Ici, il faut réaliser que, sur une période de seulement 15 ans, l'orientation des missions a fait un virage à 180 degrés. Le grand déménagement débuta. Pas besoin de déménageurs. Les gros meubles étaient rares et le pyjama d'arrivée était maintenant transporté dans un sac vert. À toute fin pratique, seul les vêtements personnels constituaient les biens à déménager. J'ai d'ailleurs souvent à l'esprit l'image de cette personne quittant l'institution où elle avait reçu des services pendant une quinzaine d'années, tenant par une main l'éducatrice qui l'accompagnait et de l'autre son bagage contenu dans un sac...

Je remarque que, dans la salle, peu d'entre vous ont vécu toutes ces ères. Je remarque aussi que l'AQIS et moi sommes jumeaux. Nous avons tous les deux 50 ans cette année.

La recherche en déficience intellectuelle a suivi le même courant et a été axée, au cours de ces années, à évaluer les effets du mouvement d'inclusion des personnes à la vie communautaire. Bouchard a d'ailleurs produit un rapport fort éloquent à ce sujet

allant même jusqu'à mesurer leur niveau de bien-être. Le document «*Où est Phil, que fait Phil*» nous indique une amélioration des conditions de vie, mais délimite, cependant, certains paramètres qui favorisent ou défavorisent ce mieux être comme le risque d'isolement, les difficultés des personnes présentant des troubles du comportement à vivre en milieu communautaire, les difficultés que vivent les parents ayant fait le choix de garder au sein de la cellule familiale leur enfant vivant avec une déficience intellectuelle.

L'AN 2000

Au début du deuxième millénaire, la recherche en déficience intellectuelle n'est plus l'affaire de chercheurs solitaires. En effet, de nombreux partenariats se sont établis pour augmenter la capacité tant financière, qu'intellectuelle. Le CNRIS en est un excellent exemple où le regroupement de chercheurs et de dispensateurs de services permettra de procéder à des recherches sur des problématiques issues directement du terrain. Ce Conseil est actuellement en processus de structuration et produira, au cours des prochaines années, des rapports de recherche sur différentes problématiques. Bravo aux initiateurs de ce projet et à ceux qui l'ont supporté.

Ce n'est pas tout de faire de la recherche, il faut également en assurer la diffusion. La *Revue francophone de la déficience intellectuelle* est un produit québécois à contenu international. Cette revue est devenue, au fil des ans, le principal mode de communication entre chercheurs, praticiens et parents dans le domaine de la déficience intellectuelle. Félicitations à Hubert Gascon pour avoir tenu le phare au cours des dix dernières années.

Un autre regroupement de chercheurs, l'Association Internationale de Recherche sur le Handicap Mental, permet aux chercheurs de l'ensemble des pays francophones d'échanger au sujet de leurs recherches en cours, créant ainsi une synergie entre les chercheurs de pays et de cultures différentes.

L'Institut québécois de la déficience intellectuelle est également un outil important dans la diffusion des connaissances. Sa bibliothèque est remarquablement bien garnie. Son implication dans le cadre du Colloque Recherche Défi depuis les 14 dernières années démontre bien sa volonté d'être présent dans ce secteur d'activité.

Internet est également un outil de diffusion des connaissances très important et, surtout, accessible tant aux parents, aux intervenants qu'aux chercheurs eux-mêmes. Plusieurs sites québécois sont d'ailleurs disponibles. Notons en particulier le site de l'adaptation scolaire, celui de la revue francophone et de nombreux CRPDI.

Finalement la Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle par l'intermédiaire de comités professionnels est également très active. Il faut ici souligner que l'ensemble de ces organisations ne se positionne pas en système de compétition mais plutôt de coopération, puisqu'on retrouve aux mêmes tables des personnes qui agissent à plusieurs niveaux.

Au niveau universitaire on retrouve dans presque toutes les Universités du Québec des chercheurs en déficience intellectuelle eux aussi regroupés en Centre de recherche, en comité qui collabore entre eux.

Tous ces exemples de partenariat démontrent bien la volonté commune de faire avancer les connaissances dans le domaine de la déficience intellectuelle et constitue une modalité importante, efficace et efficiente dans la continuité des travaux entrepris.

LES PROSPECTIVES

Les fondements théoriques des approches utilisées dans le domaine de la déficience intellectuelle sont basés sur la philosophie de la valorisation des rôles sociaux. Cette philosophie fait en sorte que les gestes posés ou les actions à entreprendre doivent avoir pour effet d'augmenter les compétences et l'image sociale et de faire en sorte que la personne

vivant avec une déficience intellectuelle puisse jouer un rôle valorisé, évitant ainsi qu'elle soit ségrégée. À ce niveau les valeurs que l'on porte doivent s'arrimer avec les gestes que l'on pose.

Personnellement, je crois qu'au cours des prochaines années, une des cibles de recherche sera de tenter de vérifier l'effet de la présence de ces personnes au sein de nos communautés. Nous sommes tous venus aujourd'hui pour partager le résultat de nos recherches parce que nous sommes aussi convaincus, qu'à un moment ou à un autre, ces personnes ont profondément marqué notre vision du monde, nos valeurs et influencé le cours de notre vie. Le coup de cœur qu'a eu madame Leduc, la majorité d'entre nous l'avons également eu. En plus de la VRS, nous allons devoir évaluer la VSA, soit la Valeur Sociale Ajoutée aux communautés dans lesquelles vivent maintenant les personnes présentant une différence sur le plan intellectuel. Il y a quelques années, l'organisation du congrès de l'AQIS m'avait confié la responsabilité de piloter un conférencier d'envergure internationale, Albert Jacquart. Monsieur Jacquart a expliqué, dans sa conférence comment la différence avait contribué à façonner et à améliorer le cosmos et le genre humain, et que sans ces erreurs prétendues de la nature nous ne serions pas ce que nous sommes. Après sa conférence, monsieur Jacquart avait répondu aux questions de l'auditoire et avait quitté sa tribune. C'est alors que des personnes vivant avec une déficience intellectuelle l'avaient abordé en lui disant, dans leur langage bien à eux, beau ce que tu as dit, pas d'ici toi, tu parles pas comme nous autres, pas tout compris ce que tu as dit, accompagné de plusieurs mercis. De plus, ces personnes avaient envahi sa bulle en lui tapotant l'épaule. J'ai remarqué, chez lui un étonnement certain traduit par un certain malaise. Monsieur Jacquart me fit alors remarquer que, pour lui, c'était la première fois qu'il prenait un contact direct avec des personnes présentant une différence intellectuelle. Bien qu'il ait étudié la génétique pendant plusieurs années, il n'avait jamais eu l'occasion de rencontrer des êtres différents, génétiquement, comme il me le traduisait dans son langage scientifique.

Au souper, je l'accompagnais à sa table avec des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et je lui dis à peu près ceci dans ces mots : *«Monsieur Jacquart, je suis très heureux que vous ayez accepté de participer à ce congrès qui est un peu l'antithèse de ce que vous représentez. En effet, vous êtes considéré comme une des personnes les plus intelligentes de la planète et vous acceptez de donner la conférence d'ouverture d'un congrès sur la déficience intellectuelle»*. Monsieur Jacquart me regarda droit dans les yeux et me répondit du tac au tac, : *«Oui, c'est bien vrai ce que vous dites, mais d'une intelligence tellement sèche»*. Je souris et compris que la rencontre du matin l'avait profondément touché et qu'il avait trouvé une valeur ajoutée à cette différence.

Sur le plan social, je suis persuadé que la présence de personnes ayant une différence sur le plan intellectuel nous a, très souvent, obligés à revoir nos valeurs en tant que chercheurs, parents, enseignants, bénévoles, éducateurs ou administrateurs. Leur différence nous renvoie à une réflexion profonde sur le système de valeurs de notre société contemporaine où la productivité, la compétition, la beauté sont devenues la source de nombreuses difficultés que rencontrent les membres de ce genre de société.

Au cours de ma carrière, j'ai reçu de nombreux témoignages de parents, de frères, de sœurs et d'intervenants qui allaient dans ce sens. Les chercheurs utilisant les méthodes qualitatives pourront, sans doute, préciser la nature de cette valeur sociale. Le niveau de participation sociale est également un champ de recherche à poursuivre au cours des prochaines années.

Des modifications majeures s'effectueront dans le domaine de l'éducation. La réforme scolaire, actuellement en cours, prévoit une plus grande intégration des enfants dans les classes régulières, particulièrement au niveau du premier cycle du primaire. Il faudra, sans doute, étudier davantage les effets de la présence d'enfants différents sur les comportements sociaux et le développement de valeurs telles que la solidarité, le partage et l'entraide. Cette réforme prévoit également modifier les structures de l'ensei-

gnement traditionnel. L'apprentissage par projets, l'apprentissage coopératif permettront aux enfants vivant avec une déficience intellectuelle d'y trouver plus facilement leur place. À ce niveau, un exemple qui m'a été raconté par un parent et que j'aime bien donner à mes étudiants en adaptation scolaire fait image. Dans une classe au primaire, une personne ayant une déficience intellectuelle avait été intégrée dans une classe de musique où on apprenait à jouer de la flûte. En fin d'année, avait lieu le concert annuel et là, l'enseignante voulant démontrer les apprentissages de ses élèves leur indiqua que cette dernière ne pourrait pas jouer lors du concert, compte tenu de ses difficultés à exécuter les notes justes. Lors du cours subséquent, l'ensemble des élèves déposèrent leur flûte sur le bureau de l'enseignante en lui indiquant que, si Annie ne pouvait pas participer, eux non plus ne participeraient pas. Après une période de résolution de problème, une élève trouva la solution en expliquant qu'en bouchant le trou de la flûte, cette dernière pourrait participer sans pour autant compromettre la qualité du concert. Quel bel exemple de solidarité!

Jean-Robert Poulin, Robert Doré et Pauline Beaupré sont très actifs dans la recherche dans le domaine de l'intégration scolaire et de ses différentes facettes et poursuivront j'en suis certain leur excellent travail.

Un autre champ de recherche a trait à l'évaluation des besoins de support aux familles naturelles. La répétition au Québec, de l'affaire Latimer en dit long sur le lourd fardeau qui incombe aux familles naturelles par manque de ressources adéquates. Il ne faut pas étudier que la désinstitutionnalisation mais également les facteurs contribuant à la non-institutionnalisation. Les chercheurs étudiant les indicateurs de performance connaissent bien l'écart important sur le plan des ressources financières allouées aux personnes prises en charge par les CRPDI comparativement aux ressources financières mises à la disposition des parents naturels qui font le choix de garder au sein de la constellation familiale leur enfant. Michèle Déry de l'Université de Sherbrooke s'intéresse particulièrement à l'impact des services offerts aux parents et à l'adaptation sociofamiliale des parents.

Dans le domaine de la déficience intellectuelle, la principale ressource pour répondre aux besoins est, dans 90 % des situations, centrée sur les ressources humaines. Bien que plusieurs programmes de formation soient actuellement en cours, il n'en demeure pas moins que l'actualisation des connaissances compte tenu des changements majeurs des dernières années, s'avère nécessaire. Les changements sont si importants qu'on ne sait plus quel titre d'emploi les désigner, éducateur, intervenant sociocommunautaire, mandataire de la personne, conseiller à la personne et bien d'autres. La recherche dans ce secteur d'activités pourra contribuer à identifier les besoins, prioriser les moyens et évaluer les résultats des programmes de formation.

Les programmes de recherche dans le secteur de la petite enfance devront se poursuivre. Jean-Marie Bouchard à la retraite, il faudra poursuivre le travail entrepris.

Comme je l'ai précisé en début de conférence, beaucoup de recherches ont été effectuées sur le développement des compétences des personnes vivant avec une déficience intellectuelle qui ont permis l'élaboration de programmes sophistiqués et efficaces. Je suis persuadé que Jacques Langevin qui lui est loin de la retraite poursuivra l'excellent travail de recherche dans ce domaine particulier.

Certaines problématiques exigent l'élaboration de programmes de recherche touchant les thèmes tels que les troubles du comportement, le vieillissement des clientèles, le double diagnostic, les déficits sensoriels et, plus particulièrement le polyhandicap.

Il y a quelques années, l'IQDI a organisé un colloque sur le polyhandicap important des techniques européennes afin de développer au Québec une expertise particulière dans ce domaine. D'ailleurs, deux québécois sont allés en formation en Europe cette année et ont déjà commencé à former des intervenants à utiliser ces techniques. Les personnes polyhandicapées ont une déficience intellectuelle et doivent recevoir des services dans la communauté et éviter d'être orientées en CHSLD.

En effet, ces problématiques demeurent, pour les personnes, des entraves importantes à leur intégration sociale et, plus particulièrement, à leur participation sociale.

Les troubles du comportement viennent, sans aucun doute, en début de liste puisque l'intégration sociale est fortement compromise en présence de tels troubles. Car, plus souvent qu'autrement, ce n'est pas la déficience qui nuit à une intégration mais bien les comportements de la personne. Plusieurs groupes, heureusement, ont débuté des travaux sur ce thème. Ici, la collaboration et le partenariat entre différentes disciplines s'avèrent essentiel, puisque les sources de ces problèmes sont variées et complexes. Les équipes devront, par conséquent, faire appel à des disciplines diversifiées.

Le vieillissement a déjà fait l'objet d'études, mais l'accroissement du nombre de personnes vieillissantes oblige l'élaboration et la mise en place de services adaptés à cette condition, afin d'éviter un retour en institution et de développer des modèles qui pourront être utilisés, également, pour la population en général. À bien y penser, les déficits liés au vieillissement ressemblent, très souvent, aux déficits liés à la déficience intellectuelle. Je m'amuse souvent à dire, qu'à la retraite, je vivrai, peut-être, en foyer de groupe avec des amis que j'aurai choisis et du personnel que j'aurai également choisis avec mes compagnons et compagnes.

Finalement, à l'ère de la mondialisation, le Québec a beaucoup d'expertise à exporter concernant la déficience intellectuelle. De nombreux pays sont à la recherche de modèle organisationnel, de programme d'intervention et d'outils d'évaluation. Les quelques contacts que j'ai pu établir avec des pays étrangers indiquent qu'en effet nous pourrions travailler en ce sens. Je sais que la fédération des CRDI a amorcé des travaux dans ce domaine.

Bref la recherche en déficience intellectuelle doit s'intensifier au cours de la prochaine décennie, des organisations de recherche et des partenariats se développent créant ainsi un climat propice à

l'éclosion de nouvelles idées à leur validation et à leur publication.

La recherche ne doit pas devenir une fin en soi mais uniquement un moyen pour faciliter la compréhension de la déficience intellectuelle, fournir des moyens efficaces d'évaluation et d'intervention et de compréhension. La recherche québécoise se caractérise par son côté pragmatique sans aucun doute dû à l'apport important des praticiens terrains et des parents à la définition des problématiques de recherche. La tenue du colloque de l'IQDI à chaque année, depuis maintenant quatorze années a, j'en suis persuadé, contribué à faire avancer les connaissances.

Madame Leduc nous indiquait qu'elle ne croyait pas voir de son vivant l'intégration des enfants vivant avec une déficience intellectuelle intégrer dans des écoles régulières tout comme certains ne croyaient pas à l'intégration communautaire et à la fermeture des institutions. La recherche a contribué à la réalisation de ce que certains appelait une utopie.

Cependant beaucoup reste à faire pour que le rôle social de citoyens à part entière soit reconnu et intégré dans la culture québécoise. Chaque recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle fait avancer la connaissance d'un petit pas, plusieurs recherches d'un grand pas.

ÉLÉMENTS POUR UNE ÉTHIQUE DE L'INTERVENTION EN ÉDUCATION AFFECTIVE ET SEXUELLE AUPRÈS DES PERSONNES VIVANT AVEC UN HANDICAP MENTAL

Michel Mercier, Catherine Agthe et Françoise Vatre

Le texte qui suit est issu d'un atelier qui a été organisé dans le cadre du 8^e congrès de l'AIRHM qui s'est déroulé à Namur, en décembre 2000, sur le thème «*Sexualité et déficience mentale : élément pour une éthique*».

Le présent article reprend, à la fois, des questionnements ouverts au cours de l'atelier et vise à poser les bases d'un travail collectif pour la rédaction d'un ouvrage qui ferait suite au livre «*Éthique et déficience mentale*», publié dans la collection *Psychologie*, des Presses Universitaires de Namur.

Les auteurs du présent article chercheront à articuler, dans ce travail, les apports de l'expérience de terrain, des analyses théoriques et des réflexions éthiques. Notre fil conducteur est dans cette contribution, une question simple mais structurante : *à qui bénéficie l'éducation affective et sexuelle des personnes déficientes mentales?*

Nous rappelons ici au lecteur de toujours considérer le terme de *déficience mentale* dans la multiplicité des réalités singulières de chacun.

Cette question nous introduit d'emblée dans la problématique éthique, puisqu'elle s'interroge aussi bien sur les valeurs qui sous-tendent les interventions d'un point de vue théorique, que sur les objectifs et les retombées pratiques pour les bénéficiaires et les intervenants, ainsi que sur les contextes communautaires et institutionnels au sein desquels

se déroulent les programmes éducatifs. *À qui cela sert-il?*, nous oblige à situer les objectifs explicites et implicites de nos interventions. Paraissant banale, cette question n'en est pas moins centrale : elle nous impose de mettre en œuvre une attitude critique quant à nos propres engagements dans l'action pédago-éducative. Elle implique également de nous positionner en permanence en fonction des représentations et déterminants sociaux qui orientent nos positions éthiques et nos actions.

Le contexte social, et la symbolique qu'il génère, en matière de handicap et de sexualité, est celui qu'il s'agit d'abord d'examiner dans une réflexion qui cherche à situer nos actions comme éducateurs, sexo-pédagogues, psychologues et médecins. Pour les acteurs sociaux impliqués, la question des intérêts en jeu dans les interventions éducatives est elle-même socialement située.

Le questionnement et les bases éthiques à poser sont également enracinées dans les pratiques d'animation et d'éducation mises en œuvre par les professionnels dans une confrontation pluridisciplinaire. En effet, les méthodologies de ces derniers sont sous-tendues par les valeurs qu'ils véhiculent, à propos du handicap et de la sexualité.

Nous avons pu mettre en évidence ces principes (normes et valeurs) dont l'analyse pourrait être approfondie.

UN CONTEXTE DE FRAGILITÉ

Chez l'animal, l'accouplement semble entièrement déterminé par une finalité de reproduction. Chez l'être humain, une distinction s'est établie entre reproduction et sexualité : l'acte sexuel peut être posé pour le plaisir, sans finalité de reproduction biologiquement déterminée. Cette distance introduit la liberté dans l'acte sexuel et, du même coup, exige la prise de responsabilité. D'où une prise de responsabilité qui fragilise le déroulement de l'acte reproducteur instinctif, et implique d'emblée le jugement moral; ce jugement se fondant sur des positions éthiques. C'est la fragilité de l'acte sexuel qui en fait l'esthéticité et qui l'humanise. Le plaisir, la beauté et le respect de l'autre dans les finalités poursuivies ne sont pas données biologiquement. Il ne s'agit plus de poser un acte de reproduction avec un partenaire, mais de chercher son propre plaisir et le plaisir de l'autre, dans un acte humain. C'est cette démarche qui introduit du même coup la fragilité et l'humanité.

Êtres fragiles, paradoxalement, nous vivons dans une société qui exige, dans de nombreux domaines, la performance et l'excellence, y compris dans le registre de la sexualité. Cette société fragilise des groupes entiers d'acteurs sociaux. Elle génère des pauvretés économiques, des marginalisations culturelles et des exclusions sociales dès qu'il y a la moindre vulnérabilité ou la moindre déficience. De telles populations sont handicapées, en ce sens que l'on exige d'elles perfections et exploits, sans leur fournir les moyens de les réaliser et de s'adapter aux contraintes sociales.

Un premier niveau du *à qui cela sert-il?* est donc posé.

Perpétuer dans des positions éthiques le mythe de la performance et de l'excellence, c'est succomber à des représentations et à un climat social de rendement. Reconnaître que le plaisir est individuel et interindividuel, propre à chaque personne, indépendamment d'exigences sociales démesurées c'est rendre à chacun le droit de vivre sa sexualité de manière épanouie. Il s'agit de refuser radicalement, dans une

perspective éthique, l'écart entre l'exigence sociale et la réalité de chacun; il s'agit de repartir des besoins des personnes, pour leur donner les moyens de satisfaire ces besoins et d'accéder aux plaisirs interpersonnels, selon des degrés et modalités infiniment nuancés.

Si le plaisir est intrapersonnel et interpersonnel et qu'il doit moins se conformer aux exigences de performances sociales, peut-on ou doit-on le travailler dans des groupes qui cherchent ensemble les conditions d'harmonie et d'épanouissement sexuel? Pour approfondir cette problématique nous devrions davantage nous pencher sur le concept de plaisir, en général, et replacer l'éducation sexuelle dans son contexte global qui dépasse le seul niveau de l'harmonie et de l'épanouissement personnel. Le plaisir met en œuvre des dimensions affectives qui dépassent la sexualité, et la sexualité se situe dans un bien-être de toute la personne.

Pour avancer dans notre réflexion, nous pouvons quand même nous poser la question de savoir si les personnes vivant avec un handicap mental peuvent être accompagnées dans leur recherche de plaisir et leur épanouissement. Leur plaisir sexuel peut-il s'exercer dans les mêmes conditions que celles observées chez les personnes *dites normales*?

Nous ne poserons pas ici les questions relatives au handicap physique, qui, à notre sens, relève d'une démarche tout à fait spécifique, nous nous intéresserons spécifiquement à la déficience mentale.

TRAVAIL EN GROUPE OU TRAVAIL INDIVIDUEL?

Faut-il pour tout ce qui vient d'être mentionné prévoir du travail de groupe ou du travail individuel avec les personnes déficientes mentales? Les deux approches nous paraissent indispensables.

Oui l'intime peut être abordé dans un discours public, on peut en parler en général sans parler de soi ni viser personne, et chacun en glane ce qu'il veut ou peut dans le secret de son être, là où il en est!

Dans le programme de formation des professionnels : «*Du Coeur au Corps, formons-nous puis formons-les*», une conception de la sexualité humaine guide la réflexion et l'introspection des professionnels.

L'approche de la personne handicapée est attentive à faire émerger ce qui émane de la personne elle-même, dans sa propre recherche d'épanouissement et de plaisir. On pourrait qualifier cette approche de *socratique* : elle suppose que chacun possède en lui des *vérités* qu'il ignore encore et qu'il serait capable d'en prendre conscience grâce à l'action éducative d'un maître, d'un accompagnateur ou d'un formateur.

Les personnes déficientes mentales semblent souvent ignorer leur *vérité intérieure* et, en tous cas, ne pas savoir comment la faire éclore dans des domaines aussi intimes et complexes que la vie affective et sexuelle. La vérité qui est chez elles fait aussi partie de notre vérité humaine, et qu'est-ce qu'elles nous apportent dans leurs vérités par rapport à nos vérités (aux nôtres?).

Le pré-supposé éthique qui sous-tend cette affirmation fait qu'il s'agit de reconnaître la vérité de la personne auprès de laquelle on intervient. Le professionnel doit être un interlocuteur qui stimule les ressources intrinsèques des personnes en les aidant à faire sortir leurs propres ressources de la gangue des contraintes liées à la déficience mentale.

C'est notre question lancinante : devons-nous favoriser l'accession au niveau de conscience ou attendre, au risque que jamais rien ne se passe, ni ne se fasse?

Une conception de la *dignité*, probablement sous-tendue par notre culture judéo-chrétienne, exige que nous mettions à jour la vérité de l'autre dans le respect de son intégrité, de son itinéraire personnel et de sa liberté d'expression. La personne concernée est la seule capable de cerner les conditions, les moments et les personnes propices à accueillir sa *vérité*. L'animateur est là pour saisir, cerner et aider à exprimer les critères d'opportunité de et pour la

personne. C'est dans de telles perspectives éthiques que doivent se poser les questions relatives aux méthodes d'intervention, individuelles ou collectives, dans le processus d'éducation affective et sexuelle.

Le discours collectif peut permettre de dépasser les facteurs de normalisation sociale par la mise en question subversive, dans et par le groupe, de ces normes. Le groupe peut aider à éviter le piège de la normalisation et du conformisme social, ainsi que de la construction institutionnelle de nouvelles normes rigidifiées. Le groupe peut aider à s'opposer aux normes sociales et institutionnelles mais il peut également entraîner la personne dans de nouvelles normes et des valeurs véhiculées au sein de groupe, sans qu'elle ne s'en rende vraiment compte.

Souvent, les professionnels adoptent une culture institutionnelle qu'ils intériorisent et défendent sans réellement en prendre conscience. Ils transmettent ce carcan institutionnel aux personnes qu'ils sont chargés de former et de transformer. Par ailleurs, la pratique nous invite à reconnaître que le groupe peut être un moyen pour favoriser l'expression : la personne est confrontée à un intervenant mais elle peut se sentir solidaire d'un groupe qui lui permet de s'exprimer et de s'engager dans un dialogue.

Ces dynamiques ne se réalisent pas sans attitude volontariste, sans prudence et sans esprit critique des animateurs qui, à tous moments, doivent recadrer les objectifs et les moyens mis en oeuvre pour les réaliser. Il s'agit de savoir ce que l'on vise, *pour qui on travaille et quelle méthode on met en œuvre pour être conforme aux normes et aux valeurs que l'on défend*. Nous travaillons toujours sur des limites, dans des zones frontalières, et nous devons être conscients que le processus pédagogique choisi ne peut jamais garantir totalement l'adéquation de nos méthodes éducatives avec nos perspectives anthropologiques et éthiques. L'outil, la méthode et le matériel utilisés ne sont rien sans un savoir-être et une supervision continue en équipe.

Il s'agit également, dans le travail collectif, de bien situer les statuts et les rôles de chacun. Une telle

clarification devrait être un présupposé déontologique qui garantit la dimension éthique que nous venons de positionner brièvement. Il faut savoir que les personnes handicapées sont face à des professionnels qui ont des statuts d'autorité, des pouvoirs d'inclusion ou d'exclusion, de permission ou de refus, à leur égard. Leur demander de s'exprimer face à ces professionnels, c'est aussi les exposer à des risques institutionnels qu'il s'agit de gérer avec elles. La démarche éthique implique que nous tenions compte, surtout quand le travail collectif se fait dans des institutions, de la nécessité de clarifier la position de chacun (intervenant et personne handicapée) dans le fonctionnement du groupe et dans le fonctionnement institutionnel : il s'agit de clarifier où, comment, et avec qui nous interagissons.

Les précautions de clarifications étant prises, le discours collectif permet de mettre en œuvre des processus qui débouchent sur des actions pédagogiques éthiquement situées dont les effets se répercuteront au niveau individuel. Le discours collectif permet d'informer, de structurer la connaissance, de stimuler la verbalisation du ressenti et d'entraîner à des habiletés relationnelles. À un niveau social, il peut aider à relativiser le poids des normes ambiantes, souvent relayées par les médias.

À un niveau préventif, ce discours permet de fournir des informations vitales d'un point de vue épidémiologique.

Par le fait que les formateurs développent des qualités pédagogiques, disposent de connaissances et de compétences en matière de sexualité et de vie affective, et qu'ils sont eux-mêmes porteur de sens, alors leur discours de transformation devient porteur de progrès humain.

Dans cette perspective la formation des formateurs est fondamentale. Les qualités professionnelles des intervenants sont des conditions nécessaires à la *justesse* de l'intervention auprès de groupes : ce sont les compétences humaines et professionnelles des intervenants, sans cesse travaillées et réactualisées

qui constituent des conditions essentielles pour une action collective éthiquement défendable.

À partir de la constatation de la pluralité des fonctions possibles du groupe, la réflexion éthique peut être portée plus loin : le groupe peut à la fois servir d'outil d'information et de formation préventive, mais il a également pour fonction d'être un lieu d'expression de la vie sexuelle et affective, du désir et de la recherche de plaisir. Nous sommes là dans une contradiction fonctionnelle habituelle et il s'agirait de se poser la question de savoir si un groupe peut satisfaire à cette double fonctionnalité.

Par ailleurs, avec des personnes tributaires de déficiences mentales graves, peut-on mettre en place les compétences cognitives propres au mécanisme de prévention? Si cela prend du temps et risque de déboucher sur des échecs, peut-on envisager de travailler les problématiques du désir et du plaisir, en mesurant les risques que l'on prend pour la personne? Comment se situer par rapport à cette problématique du risque avec des personnes tributaires de déficiences cognitives?

En outre, il s'agit de se rendre compte que les personnes ne sont pas au même niveau quant à leur capacité de développer des comportements préventivement recherchés, quant à leur capacité d'exprimer leur désirs, quant à leur capacité d'imposer le respect de leur propre intimité. Pour agir avec un groupe, ou dans un groupe, nous devons être conscients des différences individuelles et nous devons en tenir compte, pour garantir le respect de chaque participant. Est-il possible de réellement respecter le niveau, la spécificité et l'intimité de chacun, en agissant avec un groupe? De toute façon, nous devons reconnaître que tout choix méthodologique a ses limites intrinsèques et éthiques.

C'est entre autres en pareille circonstance que des éléments d'approche corporelle peuvent entrer valablement en ligne de compte pour compléter ou remplacer la parole ou le message éducatif abstrait. Par la voie de la sensorialité, superficielle ou profonde, selon qu'un toucher sera un effleurement

cutané ou une pression sur les muscles ou la structure osseuse, une telle démarche concrète contribuera à la compréhension de son corps et de ses ressentis, selon un registre intérieur et individuel, et sans doute pas forcément mesurable. De là pourra découler une sensualité et une ouverture vers des états de bien-être et de plaisirs personnels et relationnels étonnants. De nombreuses expériences corroborent cela.

EXPRESSION DE LA PERSONNE ET RESPECT DE L'INTIMITÉ

Comme nous l'avons déjà souligné, respecter la personne c'est repartir de sa propre vérité. Pour atteindre et faire émerger cette vérité, l'intervenant entre fatalement dans l'intimité de la personne. Il l'atteint en profondeur pour la comprendre; il agit sur elle pour l'aider à faire émerger ses émotions et ses désirs. L'investigation qui consiste à tenter de comprendre peut se réaliser en interindividuel ou en groupe, mais l'enjeu de ces deux situations est différent pour la personne. Dans un groupe, est-elle obligée de se livrer, ou peut-elle rester à distance, à la limite ne pas se laisser interpellé par l'intervenant? En situation de déficience mentale, la capacité de ne pas se laisser atteindre n'est pas évidente: il s'agit donc d'adapter les techniques d'investigation et de maintenir les barrières utiles au respect de la personne. En situation d'entretien individuel, l'intimité peut tout autant être livrée, mais l'engagement près d'un professionnel diffère de l'engagement avec des pairs. Là aussi, des limites et des repères doivent être posés par l'intervenant.

Lorsqu'il s'agit de faire émerger les émotions et les désirs, il faut s'attendre à ce qu'il y ait une mise en scène de comportement. Or, sous le prétexte que la personne pourrait prendre des risques, ou qu'on pourrait les éviter, a-t-on le droit de sélectionner, de rejeter, d'ajouter ou de retrancher, de favoriser ou de freiner les comportements pour telle ou telle personne, tel ou tel couple, dans telle ou telle situation? Il s'agirait de fixer des normes à partir desquelles nous allons bâtir des critères éthiques, pour tenir compte de l'ensemble des paramètres en jeu.

Les professionnels entendent souvent dire que de *parler de la sexualité aux personnes vivant avec un handicap mental, c'est éveiller des désirs chez elles.*

La question éthique n'est pas de savoir si *on éveille ou pas quelque chose chez elles*, mais de savoir ce qui est *bon ou pas pour les personnes elles-mêmes*, ce qui *va leur servir*.

Dans ce domaine, il s'agit de distinguer également les discours menés *sur la sexualité* par l'intervenant qui informe et forme, des discours menés dans les échanges collectifs, par les participants, à propos de *leur sexualité*. Nous devons reconnaître que le discours *sur la sexualité* peut avoir des impacts sur le *vécu sexuel* des personnes. C'est en ce sens que même dans l'information sexuelle, l'intimité des personnes doit être respectée et que des sensibilités éthiques doivent être éveillées chez elles.

Etant donné cette dimension d'implication omniprésente, y compris dans et par le discours informatif, l'intervenant doit veiller à tout moment à instaurer dans la dynamique du groupe, un respect de la liberté individuelle et personnelle. C'est là son rôle et sa responsabilité première.

Le discours collectif pourrait être envisagé comme un pré-requis à la confiance qui – peut naître et précéder la confiance, dans des groupes restreints ou dans des situations duelles. Ce sont des choix quant aux lieux et aux moments d'expression, quant à l'évolution du dialogue, quant à l'approfondissement de l'approche de l'intimité, qu'il faut poser. Le questionnement éthique implique une démarche qui tienne compte d'éléments de dynamique des groupes, d'approche corporelle, d'analyse institutionnelle, de repérage spatio-temporel omniprésent dans le processus éducatif. C'est de ces analyses que doivent émerger les normes, les valeurs et les critères à respecter pour le bien de la personne. Les critères ne sont pas les mêmes quand on est en situation groupale ou en situation duelle, quand on est dans l'institution d'hébergement ou en dehors, quand on est dans le temps de la prise de confiance, ou dans le temps de la confiance.

Dans tous les cas, il s'agit de ne pas d'induire le *tout dire*, de laisser se créer le cheminement individuel et de gérer les éventuelles émergences. À tout moment, il faut veiller à laisser s'exprimer les personnes, en recadrant les expressions et en les circonscrivant, sans pour autant les étouffer. L'exprimé individuel doit être rendu opérationnel pour l'ensemble du groupe et il s'agit de le réintégrer dans la suite du discours, qui devient un lieu d'interactivité nuancé et différé.

De toute évidence, une telle démarche s'inscrit dans le temps et nécessite du temps. On pourrait décrire des étapes, sans pour autant enfermer l'animation dans un canevas strict. À chacune de ces étapes, c'est l'expression de la personne, son interaction avec le groupe et l'épanouissement de chacun dans cette interaction qui devraient nous informer sur les normes et les critères à mettre en place pour l'animation. C'est le phénomène de la régulation.

Dans une telle perspective, il s'agit de donner le temps au groupe d'exprimer sa liberté et de vivre le fait que c'est la liberté de chacun qui fonde le lien aux autres et constitue le principe éthique central. L'intervenant est là pour que la liberté et la dignité de chacun soient respectées.

MAINTENIR LA PERSONNE AU CENTRE DE LA DÉMARCHE

Dans cette démarche, il ne s'agit pas de laisser faire le temps, mais de le gérer, en prenant conscience qu'il n'est ni indéfini, ni infini. Il s'agit de donner du temps à l'interaction et de le circonscrire.

Dans les formations avec les professionnels, les animateurs doivent faire prendre conscience de ces limites, au cœur même des interactions qui se déroulent dans le groupe.

Tout d'abord la problématique de la temporalité que nous venons d'évoquer est essentielle, parce qu'elle donne aux personnes en formation une maîtrise sur le processus qui est entrain de se dérouler. L'animateur doit être au clair quand à la place qu'il

réserve à l'expression des participants, ce qui influence sur les choix de ce que l'on va dire ou taire, sur le choix des méthodes que l'on va utiliser, informatives, participatives, par exemple.

De telles clarifications permettent également de situer le lieu de l'engagement : quand la séance est terminée, c'est autre chose qui se passera après. Si je m'engage dans ce lieu et dans ce temps, c'est un processus particulier qui se passe et en dehors de ce processus, je peux espérer que je ne me suis pas rendu vulnérable pour ma vie quotidienne. Dans une dynamique aussi délicate qu'est l'éducation affective et sexuelle, les participants doivent rester maîtres du lieu et du temps d'expression. Ils sont immergés dans un processus qui révèle leur problématique intime et c'est un droit qu'ils ont de cerner le processus, de savoir là où il commence et là où il finit. La personne n'a pas l'obligation d'exprimer ses désirs et sa problématique mais elle a le droit, si elle les exprime, de cerner qui sont les personnes à qui elle exprime, quel est le moment et le lieu d'expression.

De la même manière, il s'agit d'explicitier et de clarifier les enjeux des processus mis en œuvre : qu'est-ce que cela a impliqué? Qui accepte de prendre des risques? Qui pose réellement le problème d'ordre affectif et sexuel : les intervenants, les autres membres du groupe, la personne elle-même? La personne qui s'exprime en groupe garde-t-elle la maîtrise de son problème? Qui est dérangé ou qui est réellement concerné par le problème posé? Quelles ressources a chacun des membres du groupe pour affronter le problème posé? Ce sont là une série de questions que nous pouvons nous poser et qui ont pour objectif de laisser chaque membre du groupe au centre de sa propre problématique : c'est dans une telle dynamique que la dignité de tous sera respectée.

Lorsqu'il s'agit de personnes déficientes mentales, cette démarche n'est pas aisée à réaliser : la personne peut facilement être vulnérable aux incompréhensions, voire aux agressions, que l'ensemble des membres du groupe, intervenants compris, peuvent lui infliger consciemment et inconsciemment. Ces

observations, liées à la dynamique des groupes et aux méthodes pédagogiques, enracinent dans le terreau des expériences des animateurs formés en éducation sexuelle les questions éthiques à aborder et à développer. Ces questions ouvrent à des réflexions plus larges et plus générales sur le handicap, comme la souffrance, la sexualité, le pouvoir, ou encore la domination sociale. L'articulation de la réflexion entre praticiens et chercheurs ouvre la recherche de *sens* sur la signification même de la démarche éthique susceptible de guider les pratiques éducatives. Nous ne ferons qu'évoquer, dans ce qui suit, certaines de ces questions fondamentales, en relation avec le handicap et la sexualité, pour déboucher sur des perspectives de réflexion ultérieures.

DE NOUVEAUX QUESTIONNEMENTS

Dans son ouvrage *«Les passions de l'agir juste»*, Denis MÜLLER aborde certaines des questions que nous venons d'évoquer. Il s'interroge notamment sur le fait de savoir pourquoi ce thème de la sexualité des personnes déficientes mentales fait l'objet de tant de préoccupations et pourquoi autant de professionnels et de chercheurs y consacrent de l'énergie. Cette interrogation pourrait nous amener à nous demander quelles images évoquent chez nous la déficience mentale, ainsi que la sexualité; quels processus mentaux et quelles représentations sont mises en œuvre; quelles symboliques individuelles ou collectives sont activées, quand des personnes dites normales se penchent sur la sexualité des personnes déficientes mentales.

Il s'agirait que nous nous demandions dans quelle mesure notre intérêt pour la sexualité des personnes déficientes mentales entre en résonance avec nos propres problématiques sexuelles. N'avons-nous pas besoin de projeter sur d'autres, qui acceptent des projections ou en sont les victimes, des vulnérabilités auxquelles nous sommes nous-mêmes confrontés? Ces tendances projectives sont sans doute renforcées par le fait que les symboles sociaux, imprégnés d'économisme et de post-modernisme, mettent l'accent sur la performance et

l'excellence dans tous les domaines, y compris dans la sexualité. N'atteignons nous pas nous-mêmes les niveaux imaginaires de l'excellence et de la performance, n'avons-nous pas tendance à nous intéresser aux plus fragiles, plus vulnérables, moins performants, moins *parfaits* que nous-mêmes? Ce sont des questions d'éthique sociale dont nous ne pouvons faire l'économie, si nous voulons réellement mener une démarche critique quant à nos actions et nos recherches : nous devrions nous poser la question de savoir si notre intérêt pour la sexualité des personnes handicapées n'est pas finalement liée à notre propre besoin de vivre, notre propre volonté de puissance, nos désirs égocentriques de plaisir et de reproduction. Nous sommes d'ailleurs entraînés dans une dynamique de réflexion éthique particulière, quand il s'agit d'envisager non plus la sexualité, mais la parentalité des personnes handicapées. Nous nous basons sur une *éthique de la responsabilité* quand il s'agit d'ériger des normes et des valeurs en cette matière. Si nous nous fondons sur une telle éthique, nous devons envisager de l'appliquer à notre propre démarche éducative : quand nous faisons de l'éducation affective et sexuelle avec des personnes déficientes mentales, nous nous engageons avec elles dans le processus de responsabilité, auquel elles seront confrontées, si, suite à notre démarche éducative, des désirs de parentalité émergent. Nous sommes avec elles dans le processus éducatif et nous sommes peut-être coresponsables, au sein de ce processus de l'émergence de leur désir de procréation. Notre coresponsabilité ne doit pas être culpabilisatrice, mais il s'agit de mettre en place les moyens, pour gérer jusqu'au bout les nouveaux désirs.

Nous ne pouvons pas, nous ne pouvons plus reculer désormais. Nous sommes pris dans le courant dont nous sommes acteurs partiels.

Pour affronter de telles problématiques, les confrontations interculturelles, les approches anthropologiques et les comparaisons entre différentes populations vulnérables devraient être abordées. Dans nos représentations sociales, les personnes déficientes mentales sont perçues comme limitées, différentes, marginales, vulnérables et à qui on a

attribué une étiquette de handicap mental. L'attribution de ce vocable constitue à elle seule le lieu d'un questionnement éthique. Dans ce questionnement, nous ne pouvons faire l'économie d'une étude des déterminants sociaux de nos jugements.

Trop souvent, nous les *normaux*, les vaillants, les dynamiques, les intelligents, nous nous posons comme normes de références. Ne devrions-nous pas nous demander d'où nous tenons notre légitimité? Nous nous percevons et nous nous posons, dans une logique post-moderniste, comme des références normatives, à partir desquelles nous jugeons et évaluons les comportements des autres groupes sociaux, sans nous mettre nous-mêmes en question.

Denis MÜLLER se pose la question de savoir si nous ne sommes pas soumis à une forme aliénée de modernité inachevée. Si nous nous demandons qui nous attribue notre légitimité et au nom de quoi, nous avons de nombreuses références institutionnelles qui sont sources de pouvoir : les sciences, la politique, les chartes internationales, les rencontres médiatisées de spécialistes, etc. Le contexte social fonde notre action et nos recherches, de manière plus ou moins explicite, sans réellement les questionner. C'est là tout l'enjeu et l'utilité de la réflexion éthique : elle peut nous aider à surmonter les limitations sociales conditionnantes et constitutives de nos actions et de nos recherches.

Nous devons prendre conscience que nous sommes immergés dans ce courant post-moderniste occidental d'une société qui se perçoit comme source de progrès. Dans une telle perspective, la souffrance, la maladie, le handicap et la mort sont déniés, cachés, rejetés, étant perçus comme des imperfections, des échecs au progrès et aux performances technologiques. Dans une telle logique, le malheur pourrait être perçu comme anti-social, surtout si les personnes n'utilisent pas les moyens technologiques pour l'éliminer : par exemple si l'IVG thérapeutique n'est pas utilisée lors d'un diagnostic prénatal décelant des handicaps graves. La démarche éthique devrait prendre une distanciation critique par rapport au conditionnement culturel et idéologique, afin

d'éviter un enfermement qui pourrait aller jusqu'à l'eugénisme. Ici aussi, des confrontations inter-culturelles, des critiques idéologiques et des approches pluridisciplinaires sont nécessaires à de telles distanciations : nous devons mettre en évidence ce qui enferme et sclérose notre sens critique. Il s'agit de dénoncer les déterminants économiques, sociaux, anthropologiques, religieux, historiques, institutionnels de notre condition humaine. Nous devons également interpeller nos carcans juridiques, l'économisme ambiant, ainsi que l'opinion populaire souvent victime du populisme. Les conflits d'interprétation, entre praticiens et chercheurs sont indispensables à l'élaboration d'une réflexion éthique : mener une réflexion philosophique, travailler sur les limites, confronter des idéologies, déceler et écouter les demandes réelles, mettre en évidence les vrais besoins des plus vulnérables.

La réflexion doit être subversive et interpeller le pouvoir. La sexualité, le désir et le plaisir ont été souvent perçus par les sociétés, comme mise en question de l'ordre social. En ce sens, la sexualité elle-même et la réflexion qu'elle déclenche a un intérêt social et éthique : elle est la mise en question du pouvoir, parce qu'elle est subversive, dans sa nature d'élan dynamique, de lieu de créativité et de source de vie. Il faut interpeller le pouvoir et les carcans pour que la sexualité soit vivante; elle génère de nouveaux liens sociaux et est menaçante pour les pouvoirs totalitaires qu'elle risque de déconstruire, voir d'anéantir, grâce à l'élan vital qu'elle engendre.

La sexualité a des liens avec le pouvoir et présente des similitudes psychologiques avec lui : la sexualité comme le pouvoir sont sources de plaisir, de changement et de mobilisation d'énergie. Le processus d'éducation affective et sexuelle, est lui-même un processus de prise de pouvoir et de séduction par la communication. C'est pour cela qu'il s'agit de clarifier les liens d'autorités institutionnalisées que mettent en oeuvre les intervenants dans leurs relations aux groupes formés : nous les informons, nous les formons, nous les transformons, nous les séduisons, etc. et ensuite nous laissons retourner à

leur quotidien, *nus et vulnérables*, d'où des suivis pour les soutenir à distance.

Notre relation avec les groupes en formation peut elle-même présenter des similitudes avec la relation amoureuse.

Le Dr Charles BUGNON affirme que nous accouchons des âmes et que nous «faisons symboliquement l'amour avec la classe» dans le travail d'éducation affective et sexuelle dans les écoles ordinaires. L'auteur exprime par là sa conception de l'engagement total de l'animateur en face à un groupe d'élèves. Il insiste pour dire qu'il est là avec sa propre sexualité, sans prétendre pour autant que la sexualité de l'animateur doit être révélée à la classe. Cependant dans le dialogue verbal et non verbal de l'animateur et des élèves, des processus de séduction réciproques sont en jeu.

Il est difficile de distinguer, dans le travail de formation d'adultes, ce qui est de l'ordre de l'intime et du non intime, entre formateurs et formés. Là aussi, la responsabilité de l'intervenant est engagée : il demande à l'autre de faire confiance, de se laisser interpeller, d'accepter d'être transformé, voire manipulé. C'est à lui, l'intervenant, de gérer cette relation et d'entrer dans une forme de relation amoureuse où il évite le contre-transfert, c'est-à-dire où il développe le désir altruiste, en essayant de maîtriser au maximum son désir égocentrique. C'est à cette seule condition que l'éducation affective et sexuelle *sert l'intérêt de l'éduqué*. Cependant, il faut reconnaître que dans toute relation, fût-elle amoureuse ou pas, l'altruisme épuré d'égocentrisme est impossible. L'intervenant trouve *aussi son intérêt* existentiel, mais d'un point de vue éthique, c'est le déroulement du processus éducatif et la satisfaction de la compétence à gérer ce déroulement, au service de l'autre, qui devraient primer. Dans ce processus, l'attitude critique devrait toujours être maintenue en éveil, pour recentrer l'objectif de l'intervention et la mettre *au service de la personne éduquée*. Cette attitude critique est nécessaire puisque la relation éducative, particulièrement dans le domaine qui nous concerne, comporte toujours des risques de dérives par rapport aux objectifs prioritaires. D'où la

nécessité d'une formation continue et d'une supervision régulière et méthodologiquement fondée.

Quand il s'agit d'interventions auprès de personnes déficientes mentales, notre attitude égocentrique n'est-elle pas, du moins en partie, liée à une recherche de diminuer nos peurs par rapport à leur sexualité, sur laquelle nous projetons les peurs de notre sexualité? Il s'agit de reconnaître qu'il y a probablement une double angoisse en jeu : la peur du handicap d'une part, la peur de la sexualité d'autre part. Peut-être, s'agit-il aussi de reconnaître que ces peurs peuvent être dynamisantes, sources de recherche de compréhension de l'autre et de réparation, lieux de reconnaissance des différences, mais aussi des similitudes. Les peurs elles-mêmes peuvent être à l'origine d'une démarche éthique, pour peu que la clarté soit établie sur les enjeux de l'intervention. Ici encore, lorsqu'on est face à un groupe, c'est l'ensemble des relations qu'il s'agit d'élucider pour garder, face à chacun des membres du groupe, l'attitude qui *lui serve*, d'un point de vue affectif et sexuel.

Le dépassement des peurs implique qu'au-delà de la reconnaissance des différences, ce sont aussi nos similitudes avec les personnes handicapées mentales que nous acceptons. Reconnaître qu'elles ont des *manques*, c'est aussi reconnaître *nos propres manques* et en cela, notre similitude anthropologique avec elles¹.

Les évolutions, les acquisitions et les développements qui surgissent dans le processus éducatif, les rapprochent, augmentant leurs similitudes avec les intervenants.

Cependant, ici encore, il s'agit que l'intervenant ne se positionne pas comme norme à atteindre pour la personne handicapée. Il s'agit de reconnaître, malgré les similitudes, que l'on cherche les individualités dans le vécu de la sexualité.

1. Pour la question de la sexualité et du manque, voir à ce sujet DEMAISON M., *Ni vu ni connu, l'éthique médicale face à quelques non-dits* in Lumière et vie n°211, Lyon, 1993.

Vivre la sexualité, partager une vie sexuelle, c'est reconnaître l'autre dans sa spécificité.

Une telle reconnaissance pourrait permettre de transformer des liens sociaux avec des personnes handicapées : développer des solidarités, réduire les écarts, autoriser chacun à exprimer son affectivité et sa sexualité. Pour accomplir une tâche éducative, nous devons aider les personnes handicapées à exprimer leurs *envies* par lesquelles elles nous expriment qu'elles sont *en vie*².

Une telle démarche nous invite à reconnaître que *leur vie* nous interpelle et a du sens pour nous ; elle nous invite également à dépasser les *manques* et les *morts* affectifs et sexuels, auxquels nos représentations les soumettent souvent de manière abusive³.

Nous devons mettre en œuvre des processus éducatifs, dans lesquels nous dépassons nos propres peurs, et qui leur permettent d'exprimer leur vitalité, leur affectivité et leur sexualité. Dans le domaine du handicap physique, des réactions analogues de rejet se manifestent : les difficultés à reconnaître qu'un corps mutilé puisse exprimer sa sexualité ; la mort corporelle induit des images de mort sexuelle.

Reconnaître les similitudes n'autorise pas à nier les différences : réduire le sujet à son handicap (à sa différence), c'est nier le sujet ; réduire le handicap au sujet (à sa non-différence), c'est aussi nier le sujet dans sa spécificité. Le processus que nous avons évoqué implique de reconnaître le sujet dans sa réalité propre : avec ses manques et ses limites, mais aussi ses désirs et ses plaisirs. Pour l'intervenant, la reconnaissance de la souffrance n'implique en rien qu'il la prenne en charge ou qu'il développe à son égard une culpabilité : c'est précisément alors qu'il

aura tendance à rejeter la souffrance ; lui aussi doit être respecté dans ses limites et ses propres potentialités. Il doit également trouver son plaisir dans l'action éducative et ne pas la fonder sur une culpabilité qui l'obligerait à prendre en charge la souffrance de l'autre. Dans le champ de l'affectivité et de la sexualité, tout particulièrement, l'équilibre et la justesse relationnelle sont nécessaires à l'efficacité de l'action éducative. Les normes et les valeurs éthiques rejoignent ici les enjeux méthodologiques de l'action pédagogique. La souffrance et le plaisir de l'autre sont à prendre en compte dans le processus pédagogique ; cette prise en compte ne peut s'exercer que par une empathie, elle-même conditionnée par l'équilibre personnel et la capacité de communication du formateur. Ce dernier doit appréhender, pour lui-même, pour l'autre et avec l'autre, *le sens de la souffrance* comme celui du plaisir qui fonde sa relation pédagogique. Reconnaître le sens de la souffrance, c'est refuser l'idéologie de l'excellence, de la performance et du déni de l'échec. Pour y arriver, des transformations sociales, des changements d'attitudes et de représentations doivent être opérés au-delà du champ interindividuel de l'action éducative.

Une fois encore, le questionnement éthique implique que notre réflexion établisse des liens entre le sujet, le sens qu'il donne à sa réalité, les relations intersubjectives et les relations sociales. L'intervention éducative, dans le domaine de la vie affective et sexuelle de personnes vivant avec un handicap mental semble être un lieu où une telle réflexion s'impose de manière cruciale.

OUVERTURES

Nous sommes conscients d'avoir à peine effleuré les pratiques et ébauché le questionnement éthique, dans le champ de la vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales. Nous espérons seulement que quelques pistes ont été ouvertes et donneront lieu à d'autres partages d'expériences, à de nouveaux questionnements et à de nouvelles réflexions. Au terme de cette modeste contribution,

2. *Affectivité, Sexualité, Adolescence... points de ruptures, points de repères*. Texte de conférence, journée romande d'étude ASA. *L'Adolescent : au seuil de quoi?* Catherine Agthe Diserens, Suisse, page 22, octobre 1998.

3. Citer MORVAN J.-S., *affectivité close*, CTNERHI.

notre projet est de poursuivre la démarche, avec d'autres, pour déboucher sur des orientations originales dans nos pratiques et nos recherches, en les fondant sur des apports de praticiens, de chercheurs, de parents et de personnes handicapées.

Le questionnement reste entier, mais il nous semble que la démarche que nous avons déjà menée ensemble nous achemine vers une meilleure compréhension de l'intervention auprès de la personne handicapée mentale, pour sa vie affective et sexuelle. Le processus intellectuel dans lequel nous nous sommes engagés nous interdirait de conclure la réflexion; une telle attitude serait contradictoire avec les objectifs que nous nous sommes fixés. Tout au plus, nous tentons brièvement de faire le point sur les orientations que nous avons prises et sur les ouvertures, qui se doivent de rester des ouvertures, et qui semblent s'amorcer pour une reprise de la réflexion éthique, ancrée sur de nouvelles pratiques.

Du côté de la personne déficiente mentale, nous avons été confrontés à la problématique du jugement. Nous nous sommes posés la question de savoir si elle avait la capacité de décider d'une part des orientations de sa vie affective et sexuelle, et d'autre part ce qui est bon pour elle et pour les autres, dans le domaine de l'affectivité et de la sexualité. Ce questionnement est crucial, surtout si nous reconnaissons que la dynamique de la relation amoureuse est fondée sur la recherche de son propre plaisir, aussi bien que sur la recherche du plaisir de l'autre.

Nous avons tenté d'aborder la problématique des possibilités d'action de la personne déficiente mentale, compte tenu de ses limites et de ses capacités.

La question reste entière du côté de l'éducateur : à quelles conditions peut-il agir, dans le sens de l'autonomie de la personne pour ses choix sexuels? Nous rencontrons ici la problématique de la distinction entre d'une part, ses propres normes et valeurs et d'autre part, les normes et les valeurs de l'autre, liées à son autonomie.

Les questions relatives à la socialisation et à l'institutionnalisation des relations sont apparues

comme centrales. Nous nous sommes demandés à quelles conditions nous pouvions développer une attitude critique, quand des objectifs institutionnels en matière de sexualité sont proposés aux personnes déficientes mentales. La distinction entre le projet de l'institution et le projet de la personne doit faire l'objet d'une vigilance particulière. C'est leur sexualité qu'il s'agit de respecter et non un projet de normalisation, socialement déterminé. Nous avons pu constater que trop souvent les objectifs sont peu clairs, qu'ils sont socialement conditionnés et que des ambiguïtés, des hiatus, des écarts existent entre la volonté d'épanouissement sexuel des personnes et les moyens mis en œuvre au sein des institutions, pour que leur vie intime et leur sexualité puissent se vivre dans de bonnes conditions.

Il s'agit de se préparer à des changements institutionnels, en évitant de confondre valeur et attitudes. La valeur donne une orientation et une direction, elle ne constitue pas une réponse aux besoins. Le danger de l'éducation affective et sexuelle est de se retrouver dans une ambiguïté entre les moyens et les fins poursuivies. La normalisation sexuelle, généralement admise dans les projets éducatifs des institutions, se retrouvent en contradiction avec les moyens réels d'épanouissement sexuel prônés, encouragés et vécus. De telles ambiguïtés sont souvent cause de tensions, de conflits et d'attentes non satisfaites qui peuvent amener dans certains cas à des attitudes sexuelles déviantes. La rupture entre les *envies* tolérées (parfois même générées) et le maintien *en vie* dans des conditions ne respectant pas l'épanouissement sexuel, devrait être dépassée.

Nous avons pu constater que le discours sur la sexualité s'accommode mal de préceptes généraux même si les données scientifiques peuvent contribuer à dépasser des illusions et des fantasmes. Ce qui peut guider la démarche des parents, des praticiens et des chercheurs, c'est le souci de la dignité de la personne, le respect de ses limites et la recherche de l'épanouissement de ses potentialités, dans son propre groupe culturel. Il faut chaque fois mener une réflexion individualisée qui tente de dépasser des images toutes faites. Il est souhaitable

que cette réflexion se réalise en équipe, dans un souci de confrontation des interprétations, afin de

tenir compte, le mieux possible, des spécificités et des évolutions propres de la personne handicapée.

BIBLIOGRAPHIE

AGTHE, C. & VATRE, F. (2001) *Du cœur au corps, formons-nous puis formons-les*. Prix suisse de Pédagogie Curative 2001.

BRUCKNER, P. (2000) *L'euphorie perpétuelle. Essai sur le devoir de bonheur*, Grasset.

DUCHENE, J., MERCIER, M. & AL. (1999) *Éthique et déficience mentale*. Presses Universitaires de Namur, deuxième édition.

GATEAU-MENECIER, J. (1990) *La débilité légère : une construction idéologique*. CNRS, Paris.

GUILLEBAUD, J.C. (1998) *La tyrannie du plaisir*, Seuil.

MERCIER, M. (1998) *Représentations sociales du handicap mental*. J. Delville et M. Mercier in: *Approches interculturelles en déficience mentale*, Presses Universitaires de Namur, 1999. *Ils ne pensent pas à tout cela ce sont de grands enfants*, Vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales, De Boeck, 1998.

MERCIER, M. (1995) In : *Connaissance des Pauvres*. Editions travailler le social, Louvain-la-Neuve.

MÜLLER, D. (2000) *Les passions de l'agir juste*. Éditions du CERF, Paris.

REICH, W. (1982) *La révolution sexuelle*, Bourgois.

SCHELLER, M. (1936) *Le sens de la souffrance*, Éd. Aubier-Montaigne, Paris.