

**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

Intégration scolaire. De quelle intégration parlons-nous?

Ghislain Magerotte

Ce texte est le reflet des deux séances d'atelier qui ont eu lieu à Sion lors du VI^e congrès de l'AIRHM (octobre 1997) et à Lisbonne lors du colloque européen organisé par l'APPACDM, l'Association portugaise des parents et amis des personnes handicapées mentales, délégation de Lisbonne, sous l'égide de l'AIRHM. En collaboration avec l'Université de Liège et le réseau européen Euforpoly (novembre 1998), il s'appuie également sur les documents fournis par des intervenants (Gillig; Doré, Wagner et Brunet; Magerotte).

PROBLÉMATIQUE

Alors que l'éducation intégrée est une des options fondamentales dans les pays nordiques, les Etats-Unis et certains pays européens, la situation apparaît assez différente en francophonie, surtout en Europe de l'Ouest. Dans les pays d'expression française, personne ne conteste le droit de bénéficier d'une éducation intégrée, mais les réalisations sont plutôt des tentatives individuelles, issues soit de parents, soit de quelques professionnels souvent isolés - alors que les dispositions politiques (en principe favorables) et administratives ne facilitent pas le développement de l'éducation intégrée.

Par ailleurs, de nombreux textes (par exemple, Doré *et al.*, 1997) discutent de terminologies; on parle d'intégration scolaire, d'éducation intégrée, de *mainstreaming*, d'*inclusion*, de *full inclusion*, de *regular education initiative*. D'autres parlent d'inté-

gration individuelle d'enfants présentant un handicap mental, alors que d'autres s'orientent davantage vers l'organisation de classes intégrées dans l'enseignement ordinaire. Certains encore distinguent des niveaux scolaires et considèrent que l'intégration est plus facile à l'école maternelle qu'à l'école primaire et encore plus qu'à l'école secondaire.

La question nous est posée: la recherche sur l'intégration scolaire mobilise-t-elle les praticiens-chercheurs et chercheurs de l'AIRHM? Si, sur le plan international, la recherche francophone dans le domaine des personnes ayant un handicap mental est plutôt modeste, elle l'est encore davantage en intégration scolaire, car elle nécessite notamment un partenariat entre les Universités ou Etablissements supérieurs et des écoles d'enseignement spécial et d'enseignement ordinaire.

Afin de répondre à cette question - qui va prendre de l'ampleur durant les prochaines années, sans doute en partie en raison de la dénatalité sensible, du moins dans plusieurs pays occidentaux - les objectifs de ce groupe ont été de ne pas discuter de terminologie, ni du «pourquoi» développer l'éducation intégrée, mais plutôt du «comment faire» l'éducation intégrée.

ÉTAT ACTUEL DE LA RECHERCHE SUR L'ÉDUCATION INTÉGRÉE DANS LES PAYS FRANCOPHONES

Plusieurs expériences ont été rapportées en Suisse, en France, au Québec et en Belgique. On peut citer en Italie et en Suisse les travaux de Panchaud Mingrone (1994), de Chatelanat et de Panchaud Mingrone (1996) et de Guerdan et Debruères (1997), et en

Ghislain Magerotte, Université de Mons-Hainaut, Département d'Orthopédagogie, Place du Parc, 18, 7000 Mons, Belgique.

Wallonie-Bruxelles, le projet Kaléidoscope (Magerotte *et al.*, 1997; Merjavec *et al.*, 1997). Au Québec, citons Doré *et al.* (1996), Drouin et Poulin (1997) et en France, la démarche du projet de Gillig (1997).

Quelques points considérés comme importants par les participants à ces ateliers pour réaliser l'éducation intégrée ont été abordés. La préoccupation des responsables de l'éducation (Gillig, 1997) est très certainement de travailler au niveau des établissements et d'inscrire l'éducation intégrée dans le projet d'établissement et celui de l'équipe (et des parents et des enfants eux-mêmes); ce qui nécessite le développement d'un partenariat entre l'Education et l'Action sociale/les Affaires sociales, et notamment au niveau local.

Doré *et al.* (1997) constatent que le pourcentage d'élèves intégrés diminue considérablement et passe au Québec de 59 % au niveau préscolaire à 23 % au niveau primaire, et à 2 % au niveau secondaire (année 1994). Ils discutent particulièrement deux problèmes particuliers se posant à l'enseignement secondaire, à savoir l'organisation générale des écoles marquée par le grand nombre d'étudiants et le fonctionnement horaire, et d'autre part, la structuration par matières ou par disciplines bien davantage que par année scolaire. Ces chercheurs sont ainsi d'avantage motivés à étudier particulièrement les stratégies générales à employer pour favoriser l'intégration dans l'école secondaire.

Une des stratégies à utiliser pour soutenir les efforts des équipes intégrantes consiste à utiliser un outil de pilotage de l'éducation intégrée. Magerotte et ses collaborateurs dans le cadre du projet «Kaléidoscope» ont mis au point un tel instrument, évaluant les dimensions qui concernent l'école, puis la classe et les enseignants, et enfin les rôles et tâches des divers partenaires impliqués (Magerotte, 1997; Magerotte *et al.*, 1997a, b). Ce guide permet aux équipes de pratiquer l'auto-évaluation et d'améliorer leurs pratiques. Par ailleurs, il est souvent indiqué de faire appel à une équipe externe, qui procède à l'évalua-

tion, d'une part en recueillant des documents écrits, comme les P.E.I., les horaires du personnel, les programmes de tutorat, et ensuite en interrogeant les membres des équipes, les élèves eux-mêmes et les parents, ainsi qu'en procédant à des observations complémentaires en classe. Sur base des informations ainsi récoltées, les évaluateurs sont avant tout préoccupés de remettre à l'équipe éducative un rapport détaillé comportant des recommandations positives aux participants, en insistant aussi sur le fait qu'un compte rendu doit être donné, avec une méthodologie adaptée, aux autres partenaires de l'éducation, à savoir les parents et les élèves.

PROPOSITIONS

Dans l'esprit qui a présidé aux activités de cet atelier, il serait opportun d'abord d'établir une bibliographie exhaustive et de diffuser une sélection des travaux publiés dans des revues de qualité. De plus, les participants qui sont actifs dans ce domaine s'engagent à échanger des documents sur la méthodologie de l'éducation intégrée et à développer les échanges internationaux. Il faudrait enfin que l'AIRHM sensibilise les responsables politiques et administratifs de l'éducation dans les divers pays francophones, en particulier pour rapprocher les systèmes d'enseignement spécialisé et ordinaire, et notamment dans le cadre d'une recherche-action qui soit vraiment participative. Le rôle du chercheur serait de contribuer à la mise en place d'un système scolaire qui soit centré sur la qualité de vie de l'écopier-étudiant, quel que soit son degré de handicap, et sur celle de la famille. Il ne doit pas oublier que la qualité de vie des autres enfants est également importante, de même que celle des enseignants et autres professionnels concernés. Ce serait sans doute une des conditions pour offrir une meilleure «école pour tous».

Par ailleurs, une liste de ressources Internet en rapport avec l'intégration scolaire des enfants et adolescents qui présentent un handicap mental et/ou de l'autisme a été réalisée par Michèle Isaac, sous la

direction de Ghislain Magerotte, en juin 1999.¹

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES SUGGÉRÉES

Ci-dessous figurent les références des communications présentées lors de l'Atelier de Sion, ainsi que quelques références complémentaires en langue française.

BEAUPRÉ, P. & POULIN, J.-R. (1997) Le perfectionnement des maîtres en intégration scolaire: l'expérience d'une université québécoise. In: G. Magerotte, S. Ionescu & M. Mercier (sous la direction de), *La Qualité de vie pour tous* (pp. 287-303). Paris, Mons: AIRHM et Université de Mons-Hainaut.

BLESS, G. & BÜRLI, A. (Eds) (1994) *L'intégration scolaire des élèves handicapés. Exemples en Suisse*. Lucerne: Edition SZH/SPC.

CHATELANAT, C. & PANCHAUD MINGRONE, I. (Eds) (1996) *Petites personnes, grands projets. Projets pédagogiques pour jeunes enfants handicapés*. Lucerne: SPC.

CORRIVEAU, L. & TOUSIGNANT, J.-L. (1997) Intégration scolaire et résistance au changement: vers une transformation de la culture du milieu. In: G. Magerotte, S. Ionescu & M. Mercier (sous la direction de), *La qualité de vie pour tous* (pp. 269-285). Paris, Mons: AIRHM et Université de Mons-Hainaut.

1. Ce document de 26 pages peut être obtenu au prix de 75 F (plus les frais de port) auprès de Michèle Isaac, centre d'innovation en orthopédagogie, Place du Parc, 18, 7000 Mons. Adresse e-mail: CIO@umh.ac.be.

Les personnes intéressées peuvent également contacter l'Open Project Group of Inclusion International on Inclusive Education, c/o Gordon Porter, Coordinator, e-mail: gporter@nbnet.nb.ca ou c/o CAEL Information Services, Kinsmen Building, York University Campus; 4700 Keele Street, North York, Ontario, Canada, M3J 1P3. Tél : (1-416) 661-9611, Fax : (1-416) 661-5701, e-mail: info@cael.ca.

DORÉ, R., WAGNER, S. & BRUNET, J.-P., *Déficiência intellectuelle et intégration en classe ordinaire au secondaire: les défis et les conditions de réussite*. Montréal, UQAM, document non publié.

DORÉ, R., WAGNER, S. & BRUNET, J.-P. (1996) *Réussir l'intégration scolaire. La déficiência intellectuelle*. Montréal: Les Editions Logiques.

DROUIN, R. (1997) Des programmes d'étude adaptés. In: G. Magerotte, S. Ionescu & M. Mercier (sous la direction de), *La Qualité de vie pour tous* (pp. 305-317). Paris, Mons: AIRHM et Université de Mons-Hainaut.

GILLIG, J.-M. (1997) *L'intégration scolaire et la démarche du projet*. Strasbourg, Académie de Strasbourg, document non publié.

GILLIG, J.-M. (1999) *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*. Paris: Dunod.

GUERDAN, V. & DEBRUÈRES, C. (1997) L'intégration scolaire d'enfants mentalement handicapés: A la recherche d'un partenariat de qualité entre enseignants. In: G. Magerotte, S. Ionescu & M. Mercier (sous la direction de), *La Qualité de vie pour tous* (pp. 319-332). Paris, Mons: AIRHM et Université de Mons-Hainaut.

INCLUSION INTERNATIONAL (1998) *La voie vers des écoles intégrées*. Bruxelles: Inclusion International/Ligue internationale des Associations pour les Personnes Handicapées Mentales (ILSMH). (Nouvelle adresse : Inclusion International c/o Centre International pour les Personnes Handicapées (IDC), 13 D, chemin du Levant, F-01210 Ferney-Voltaire, France. Tél : +33 450 40 01 01, fax : +33 450 40 01 19.

MAGEROTTE, G. (1997) *Comment réussir l'intégration scolaire d'élèves ayant un handicap mental*. Mons, Université de Mons-Hainaut, document non publié.

MAGEROTTE, G., DUPUIS, M.-C., LANCELLE, F., MAGEROTTE, C., MERJAVEC, C. (1997a) Projet «Kaléidoscope»: l'éducation intégrée des enfants présentant un handicap mental: synthèse de l'expérience. *Le point sur la recherche en éducation*, 3, 7-20.

MERJAVEC, C., MAGEROTTE, C., ARNOULD, C. & MAGEROTTE, G. (1997b) Le projet «kaléi-

doscope»: Education intégrée des élèves présentant un handicap mental. In: G. Magerotte, S. Ionescu & M. Mercier (sous la direction de), *La Qualité de vie pour tous* (pp. 333-340). Paris, Mons: AIRHM et Université de Mons-Hainaut.

PANCHAUD MINGRONE, I., (1994) *La vie n'est pas spéciale. L'intégration scolaire des enfants en Italie*. Lucerne: SPC.

REMERCIEMENTS

Je remercie vivement les participants aux deux ateliers, en leur rappelant un slogan en usage en Belgique il y a de nombreuses années: «Ce n'est qu'un début continuons (le combat)....»

Sion:

J.-M. GILLIG, Ostwald (France);
T. BISANTI, EPSE, Genève (Suisse);
C. BERNADETTE, Université de Paris X Nanterre (France);
C. DEBRUÈRES, Genève (Suisse);
J. DEROO, Dunkerque (France);
R. DORÉ, Université du Québec à Montréal, Québec (Canada);
C. DORSAT-MARET, Fully (Suisse);
M. DORSAZ-MARET, Fully (Suisse);
G. MAGEROTTE, Université de Mons-Hainaut, Mons (Belgique);
C. T. MINH-NGUYET, Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH), Mons (Belgique);
D. ROY, AQIS, Montréal, Québec (Canada);
T. VALLA, Jardin «Enfants Ensemble», Genève (Suisse);
É. VALLELIAN, Genève (Suisse).

Lisbonne:

APPACDM/Lisboa (Portugal);
A. MAFALDA FERREIRA, St° Ant° Cavaleiros (Portugal);
D. VAN DEN BOSSCHE, AFrAHM, Bruxelles (Belgique);
J. LODOMEZ, AP3, Nivelles (Belgique);
N. MEEÛS, Coface-handicap, Bruxelles (Belgique);
J. OTLET, Institut A. Herlin, Bruxelles (Belgique);
CENTRE DE RESSOURCES «MULTIHANDICAP», Paris (France);
CENTRO REGIONAL DE FORMAÇAD PROFISSIONAL DE DEFICIENTES, Camintro de St Antonio, Funchal (Madeira);
L. VALENTE, I.M.P. «Les peupliers», Chatelet (Belgique);
L. F. DE BRITO, Fazendas de Almeirim (Portugal) ou APPACDM-Delegação de Santarem (Portugal);
M. LEONOR SANTOS, CERCI de Lisboa (Portugal).

LE PASSAGE DE L'ECOLE A LA VIE D'ADULTE

Louis Vaney

UN THEME DE RECHERCHE PRIORITAIRE

L'étude du processus de passage de l'école à la vie adulte ou, vu sous un autre angle, celui du statut d'adolescent à celui d'adulte, est extrêmement importante, et ce pour au moins cinq raisons.

Premièrement, elle concerne les finalités de l'éducation spéciale et l'analyse de leur cohérence avec les missions et fonctions des structures impliquées aux diverses étapes de l'évolution de la personne. Il s'agit pas moins de se demander quel Homme nous voulons former, avec quels moyens, dans quelle société et pour y tenir quels statuts? Indéniablement, ce type de questionnement peut influencer tous les services situés en amont et en aval de cette période essentielle de transition.

Deuxièmement, elle englobe nécessairement l'analyse de la situation politique et socio-économique et, en particulier, les changements relatifs au marché du travail, aux modes de vie en société et leurs influences sur les programmes socio-éducatifs et professionnels. Cet axe de recherche est d'autant plus urgent que l'éducation spéciale a trop longtemps cru pouvoir vivre en dehors des grands mouvements de la société.

Troisièmement, elle s'intéresse aux étapes de développement complexes, encore mal connues que sont l'adolescence et l'âge adulte, et nous renvoie à des concepts comme l'autonomie, l'indépendance, la capacité et les possibilités de choix qui sont primordiaux pour l'avenir des jeunes handicapés et préoccupent souvent leurs familles.

Quatrièmement, alors que l'influence des services de préparation et d'accompagnement est prépondérante pour l'avenir des jeunes, il est patent que ceux-ci demeurent encore trop souvent cloisonnés, insuffisamment coordonnés, et offrent des prestations morcelées et peu adaptées au contexte social et à ses exigences. L'impact de ces lacunes sur des personnes, dont l'autonomie et les capacités de choix sont plus limitées, est considérable.

Cinquièmement, les recherches concernant les multiples facteurs impliqués dans le processus de passage vers la vie d'adulte sont encore bien insuffisantes, et les réseaux d'échanges indispensables font cruellement défaut.

Lors de l'atelier, Madame Simone Reichenbach (Suisse) a confirmé les soucis susmentionnés en présentant une synthèse des questions qui ont été évoquées lors des journées d'études ASA 1996 sur le même thème:

- Comment accompagner le jeune dans son adolescence, favoriser ses choix d'avenir, le préparer aux nombreux changements de sa vie?
- Comment lui permettre de développer ses capacités, favoriser son épanouissement, élargir ses perspectives sociales, professionnelles et culturelles?
- Comment garantir des activités utiles dans un monde où les emplois diminuent et où la concurrence est féroce?
- Quelles valeurs et prestations faut-il sauvegarder lors des révisions des lois sociales ou de leur appauvrissement?

- Comment améliorer le partenariat avec les parents qui manifestent souvent des inquiétudes dans cette période?

UNE TYPOLOGIE PROVISOIRE DES OBJETS D'ETUDE

Plusieurs typologies concernant les objets d'étude peuvent être proposées. Celle que nous avons retenue est provisoire; elle devra être revue, enrichie lors de prochaines séances de travail.

En outre, il va sans dire que les thèmes qui sont mentionnés à titre d'exemple ne peuvent en aucun cas être considérés comme exhaustifs, et que leurs interactions constituent autant de nouveaux thèmes de recherche.

Il faut aussi souligner d'emblée que l'école paraît être un cadre trop restrictif dont l'influence sur l'avenir, bien que réelle, doit être relativisée. D'autres micro-systèmes interagissent comme la famille, les services de loisirs ou les formations extra-scolaires.

L'axe sociétal

Thèmes

- L'évolution des mouvements d'idées et des modes d'organisation de la société (recherches sur la solidarité, l'intégration, l'exclusion, la place du social, etc.).
- Les problèmes socio-économiques (chômage, assurances, précarité, etc.).
- Les valeurs, les normes, les attentes de rôles; les exigences de compétences, les obstacles de l'environnement social et physique.
- Ceci intègre des aspects comme les regards et les attitudes envers les personnes handicapées, la reconnaissance des statuts dont celui d'adulte.
- Etc.

Les recherches, dans ces domaines, sont largement développées, y compris dans les pays francophones, mais elles ne concernent généralement pas spécifiquement les personnes handicapées. Il est cependant indispensable d'intensifier les échanges avec les centres de recherche génériques et de mettre en place des études plus ciblées sur les populations vivant avec des déficiences et des limites de capacités.

L'axe des programmes et des prestations

Thèmes

- L'étude des programmes de formation et leurs liens avec la future vie d'adulte.
- L'étude du devenir des élèves des écoles et leurs besoins.
- La description des structures de transition plus spécifiquement concernées par les adolescents et les jeunes adultes.
- Les liens, la coordination entre ces structures.
- Le rôle des familles et des autres partenaires, leurs besoins.
- Le partenariat.
- Etc.

Pour cet axe, les descriptions des services se situent encore trop souvent au niveau «déclaratif» (ce que l'on souhaite) ou «expressif» (ce que l'on croit faire). Par manque d'indicateurs, le niveau "effectif" (ce que l'on réalise) est peu souvent atteint.

Il existe maintenant un large éventail d'études sur le devenir des anciens «élèves», mais les influences de ces analyses sur l'évolution des programmes sont rarement étudiées. La rapidité des changements de l'environnement complique ces travaux.

Les recherches concernant les rôles des familles à l'adolescence et à l'âge adulte sont très rares.

L'axe des personnes et de leurs besoins

Thèmes

- Les besoins et les attentes des personnes (y compris de leurs familles).
- Les rôles mis en acte et les statuts liés à l'adolescence et l'âge adulte.
- L'évolution des rôles familiaux et professionnels des personnes handicapées.
- Les relations sociales, la participation et l'intégration.
- Le développement et l'utilisation de compétences transférables.
- L'évolution de la maturité psychologique et sociale et les facteurs qui y contribuent.
- L'image de soi.
- Etc.

Les travaux relatifs à l'intégration ou à des thèmes connexes, ainsi que ceux qui concernent les compétences mentales transposables, sont nombreux, mais ils s'intéressent majoritairement aux personnes légèrement ou moyennement handicapées. Les recherches qui se basent sur les discours des personnes handicapées, bien qu'en augmentation, sont encore insuffisantes (Vaney, 1994)¹.

TROIS PRÉSENTATIONS EN ATELIER

L'approche d'actualisation du potentiel intellectuel et l'intégration au travail

L'équipe de l'Université du Québec à Rimouski (Aubin, M., Côté, P., Gagnon, K., Horth, R., Lavoie, N., Lévesque, J.-Y., Morin, M., Royer, F.) a décrit une recherche réalisée avec des personnes de 16 à 21 ans vivant avec une déficience intellectuelle

moyenne. Cette recherche propose l'analyse du processus de développement de stratégies de résolutions de problèmes, de leurs transferts dans des tâches reliées à des fonctions sur le marché du travail, et s'intéresse à l'évaluation de l'impact de l'utilisation de l'approche d'Actualisation du Potentiel Intellectuel (Audy, 1994; Feuerstein, 1980)^{2 3} sur ces mêmes stratégies. Par des apprentissages, les jeunes, qui ont un faible niveau de conscience métacognitive (ce qui expliquerait leur faibles performances intellectuelles et le peu de transferts), sont amenés à utiliser un éventail de stratégies dans divers contextes, à devenir conscients de leur utilisation et des avantages à en retirer. Les jeunes sont entraînés à se demander pourquoi, comment et avec quel résultat ils utilisent une stratégie donnée. L'enseignante responsable des leçons de médiation, les personnes handicapées et leurs parents se sont montrés très satisfaits des interventions et les résultats de l'étude, après une première année d'expérimentation, sont encourageants. A noter que cette recherche, qui se poursuit actuellement, figurera dans les actes du Congrès de Sion.

L'usage de l'ordinateur: une expérience revalorisante

Linda Vandenninden, logopède (Belgique), a présenté son travail auprès d'adolescents et de jeunes adultes déficients physiques et mentaux dans la section informatique, logopédie et ergothérapie dont elle est responsable. Elle a distingué trois domaines d'inter-

-
1. VANEY, L. (1994) De la valorisation des rôles sociaux au plan de services individualisés: évolutions, questionnements, certitudes. Un bilan provisoire des travaux d'équipes d'Europe francophone. *Paradoxes*, 161/162, 27-37. Bruxelles: FISSAAJ.
 2. AUDY, P. (1994) *A.P.I.: une approche visant l'actualisation du potentiel intellectuel*. Rouyn-Noranda: Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue.
 3. FEUERSTEIN, R. (1980) *Instrumental enrichment: an intervention program for cognitive modifiability*. Baltimore: University Park Press.

vention en interaction: l'informatique, le relationnel et l'autonomie. Selon son expérience, l'usage d'un ordinateur suscite une forte motivation et donne aux logopèdes les moyens de répondre à plusieurs besoins des patients. Il peut être utilisé comme un outil de diagnostic, qui peut révéler les opérations mentales et les stratégies d'apprentissage des utilisateurs. L'ordinateur est revalorisant, notamment parce que les ratés, les erreurs ne laissent pas de trace. En outre, il favorise l'indépendance, la confiance et une meilleure image de soi. Le support «manifeste» une patience infinie et respecte le rythme de chacun. A noter qu'un réseau (Créneau asbl) de conseils et d'échange de logiciels adaptés a été créé en Belgique. En étant attentif à la relation, les jeunes peuvent exprimer leurs malaises de vie, leurs questions relatives à l'avenir (ou à l'absence de projet), leur prise de conscience du handicap. Cela suppose une intervention individualisée basée sur la qualité de l'accueil et de la rencontre, de l'écoute et du dialogue. La logopède utilise la Programmation neurolinguistique (PNL), un outil de communication et de développement personnel qui favorise une meilleure connaissance de soi et du monde ainsi que le respect de l'autre. Ce travail met l'accent sur l'accord, le respect réciproque et l'engagement des partenaires. Enfin, des activités extra-muros récréatives, culturelles et fonctionnelles permettent de transférer les apprentissages dans la vie réelle.

Partenariat, dynamique de réseaux et modèles de compétences

Serge Ebersold, CERI, Université de Strasbourg II (France) s'est livré à l'analyse des modalités d'intervention adoptées dans un dispositif d'insertion par l'économique d'adultes rencontrant d'importantes difficultés (Ebersold, 1997)⁴. Il a constaté que ces modalités, fondement de l'identité des professionnels, ont été profondément transformées. Notamment, il a observé que la réussite des missions implique la remise en cause de «l'entre-soi» des éducateurs spécialisés, et que l'autonomie professionnelle, composante de l'identité professionnelle, résulte moins dans la mise en œuvre de techniques acquises dans les structures spécialisées que dans la maîtrise de

savoirs spécifiques nécessaires à des pratiques partenariales. Ces pratiques sont complexes, car les professionnels sont chargés d'assumer un large éventail de rôles, et sont associés à de nombreux partenaires d'horizons variés. La mise en œuvre de réseaux est indispensable pour fournir des offres d'insertion adaptées aux besoins et aux attentes des personnes. Il est donc fondamental de développer de nouveaux modèles de compétences qui permettent non seulement d'atteindre les objectifs fixés mais également de démontrer, par la mise en œuvre d'un travail collectif, qu'ils correspondent aux besoins et attentes de tous les acteurs concernés. En fait, on peut estimer que c'est la capacité à être un acteur au sein d'un ou plusieurs territoires qui conditionne la légitimité de l'intervention. La mise en œuvre du processus d'insertion exige une adaptation aux différents contextes et situations, une grande attention aux interactions, à la communication. Il importe d'enchaîner les étapes, de relier et donner du sens aux actes, de mobiliser des ressources, de savoir transférer des connaissances, d'où la nécessité d'outils et de méthodologies permettant de favoriser la maîtrise de la complexité et la gestion des incertitudes.

UN GRAND THÈME CONSENSUEL ET QUELQUES PISTES DE RÉFLEXION

Les participants ont pu constater que les thèmes relatifs à la problématique abordée sont très nombreux, et concernent une grande variété de domaines, de disciplines et de partenaires. Seule une approche interdisciplinaire peut garantir une étude pertinente des différents facteurs qui influencent le processus de passage de l'enfance à l'âge adulte. Faut-il le souligner, ces influences devront souvent être recherchées bien en amont des périodes qui concernent l'adolescence et l'âge adulte.

4. EBERSOLD, S. (1997) *L'intervention du handicap. La normalisation de l'infirme*. Paris: CTNERHI.

Après une discussion générale, chacun a réalisé, face à la diversité des exposés, à l'éventail des questions à traiter, que malgré l'intérêt de la problématique il était trop tôt pour aboutir à des propositions précises et concrètes concernant un réseau d'échanges à l'échelon national et international.

De cette première rencontre un thème rassembleur et quelques catégories de sujets peuvent être dégagés et, sous réserve d'autres rencontres, mériteraient d'être approfondis et de devenir l'objet d'échanges.

LES RÔLES ET LES FONCTIONS DES MÉDIATEURS

Que ce soit pour les apprentissages de compétences et leurs transferts, pour les accompagnements en insertion professionnelle ou dans le quotidien, le succès des interventions repose largement sur les compétences des médiateurs. Les domaines concernés sont nombreux (psychopédagogiques, socio-éducatifs, psychosociaux, etc.), les objectifs et les tâches peuvent paraître à première vue très différents. Ceci mériterait d'être vérifié; ne faudrait-il pas aborder le sujet par le concept de transdisciplinarité? Est-ce que les fonctions sont si dissemblables, qu'est-ce qui les différencie, les relie? Les savoir-agir utilisés devraient être modélisés et une analyse des compétences auxquelles ils font appel serait du plus grand intérêt.

Statuts, rôles, handicaps

Dans une approche de la théorie des rôles et de ses prolongements, il est nécessaire de réfléchir aux statuts des adolescents et des adultes handicapés, aux limitations qui sont dues à l'environnement physique et social, au manque de préparation des personnes handicapées et à leurs limites de capacités.

Le modèle de construction sociale du handicap (ICIDIH2/OMS), et ses prolongements, peut fournir une approche intéressante pour autant que ses applications pratiques soient l'objet de recherches.

Le regard et la parole des personnes handicapées

Il serait utile d'encourager des recherches concernant le niveau de connaissance que les personnes ont de leurs droits et devoirs. En d'autres termes, nos réflexions et nos propositions devraient se fonder sur leur évaluation subjective des statuts et handicaps (limitations de rôles selon l'OMS), des entraves et des demandes d'appuis et d'adaptations.

Les centres de formation qui mettent en place des apprentissages visant la prise de conscience des rôles prescrits et mis en acte, aspect important du processus d'intégration, auraient tout intérêt à échanger leurs projets et les résultats.

Enfin, les représentations de l'entourage familial et professionnel, et leur cohérence avec celles des personnes handicapées, constituent un champ de recherche à privilégier.

Le développement de compétences transposables

Tous les travaux centrés sur le développement de compétences transposables, et plus particulièrement ceux qui concernent les adolescents et adultes dans des espaces comme la vie quotidienne, la formation professionnelle et le travail, sont susceptibles de contribuer à notre réflexion. Les types de formations aux techniques de modifiabilité cognitive des professionnels, aux approches basées sur la transdisciplinarité, ainsi que les mises en application qui en résultent, pourraient être utilement recensés.

Des échanges et des évaluations concernant les programmes

Il serait utile d'étudier les programmes des écoles et centres de formation qui cherchent à faciliter les transitions formation-travail ou adolescence-âge adulte, leurs liens avec les terrains, leurs résultats. Dans le même ordre d'idées, les initiatives qui visent à offrir des repères, à rendre les personnes conscientes du fait qu'elles grandissent, à les aider à se projeter vers l'avenir, à faire des projets, à se

préparer aux changements devraient être mieux connues.

L'intégration et ses modalités

Facilite-t-on les possibilités d'échanges, de socialisation, avec des pairs du même âge, handicapés ou non, avec des personnes plus âgées?

Favorise-t-on la conscience d'un sentiment d'appartenance, le développement de l'altérité, indissociable de l'identité?

Quel est le rôle des services spécialisés, des médiateurs? Quelle est la disponibilité, l'ouverture d'esprit des services génériques? En Europe francophone, dans les structures ordinaires du secondaire les expériences d'intégration restent limitées.

Formation continue, méthodes et résultats

Malgré les apports des travaux sur la possibilité de développement tardif des adultes handicapés, la reconnaissance du droit à la formation continue ne paraît pas forcément aller de soi, et les recherches relatives à l'éducation des adultes et à ses résultats demeurent encore bien modestes.

Orientation professionnelle: modèles et mesures légales

L'étude des systèmes et des programmes d'orientation professionnelle semble urgente. Quels sont leurs clients, leurs modèles d'organisation et d'évaluation? Quel éventail de choix proposent-ils, et quelles passerelles existent entre les services spécialisés et les

services génériques? Enfin les études relatives aux mesures légales favorisant les formations continues, les recyclages, les stages de formation professionnelle et les placements doivent nous permettre de dépasser les affirmations idéologiques et les préjugés.

Évolution du concept et du marché du travail

Nous devrions nous préoccuper de «l'évolution du marché du travail» (diminution des emplois, augmentation des statuts précaires, concurrence entre personnes handicapées et valides, etc.). Il s'agit de penser aux nouvelles formes de travail et d'activités qui peuvent donner un sens à la vie, un sentiment «d'utilité» et maintenir le «lien social». Ces études peuvent avoir des influences sur les formes d'accompagnement et sur les formations proposées aux personnes handicapées.

PROPOSITIONS CONCRÈTES A COURT TERME

Comme il a pu être constaté lors des discussions, certains thèmes susmentionnés (ils ne sont pas exhaustifs) sont abordés par d'autres ateliers sans, il est vrai, focalisation sur la transition adolescence/âge adulte. En conséquence, il conviendra de favoriser prioritairement les synergies.

Il conviendra aussi de poursuivre les réflexions lors de manifestations de l'AIRHM, ou à d'autres occasions, afin tout d'abord d'enrichir celles qui sont résumées dans ce rapport, et dans un deuxième temps de circonscrire les champs d'intérêt pour déboucher sur des formalisations de réseaux d'échanges et de recherches.

REMERCIEMENTS

L'organisatrice du VI^e Congrès de l'AIRHM remercie les personnes-ressources qui, par leurs interventions, ont favorisé les échanges au sein de cet atelier:

S. EBERSOLD, Centre d'Études et de recherches sur l'intervention sociale, Université de Strasbourg II (France).
R. HORTH et son équipe, Université du Québec à Rimouski (Canada);
L. VAN DEN LINDEN, École clinique de Montignies-sur-Sambre (Belgique);
S. REICHENBACH, Association d'aide aux personnes handicapées mentales (Suisse).

Ce texte constitue le reflet des discussions et réflexions élaborées au sein de l'atelier grâce à la participation de chacun de ses membres:

T. BISANTI, EPSE, Genève (Suisse);
M.-C. CALLEBAUT, École clinique de Montignies-sur-Sambre (Belgique);
R. FAULQUIER, Foyer d'Insertion de Martigny (Suisse);
N. LAVOIE, Université du Québec à Rimouski (Canada);
J.-Y. LÉVESQUE, Université du Québec à Rimouski (Canada);
G. PASCO, Foyer d'Insertion de Martigny (Suisse);
F. ROYER, Université du Québec à Rimouski (Canada);
P. SIMON, Centre médico-éducatif La Castalie, Monthey (Suisse);
J.-M. VEYA, Fondation de Verdeil (Suisse);
R. ZUFFEREY, Cycle d'orientation, Goubing (Suisse).

LA QUALITÉ DES SERVICES

Marie-Claire Haelewyck

La qualité n'est pas une destination mais un voyage, voyage lié étroitement à notre condition humaine.

En effet, nous sommes continuellement en devenir. Et, sans adhérer totalement à une morale existentialiste, nous reprenons une citation de Jean-Paul Sartre: «Libre et même condamné à la liberté, l'homme est tenu de s'inventer, c'est-à-dire de donner sens et justification à son existence en se dépassant perpétuellement... tout figement de la liberté, tout arrêt dans le dépassement est dégradation.»

Concrètement, aujourd'hui, les intervenants dont la déontologie n'est pas de produire en fonction des moyens mais en fonction des besoins sont donc confrontés à l'obligation de faire plus avec moins, c'est-à-dire de faire mieux (Baptiste, 1996)¹.

De nombreux établissements, qu'il s'agisse de homes pour personnes handicapées ou d'ateliers protégés, s'orientent vers des démarches de management de la qualité totale (T.Q.M.), démarche qui, autrefois, s'appliquait seulement aux entreprises présentant un intérêt économique.

Notre atelier a pour but de faire le point sur la situation actuelle, à travers une confrontation d'opinions et un échange d'expériences internationales autour des thématiques suivantes:

- Comment recueillir les données (objectives et subjectives)?
 - Comment favoriser la participation directe des bénéficiaires et de leurs représentants?
- Ce compte rendu est le résultat d'un premier tour d'horizon entre chercheurs et praticiens participant à cet atelier. Il n'est que le premier maillon permettant d'aboutir à des projets de recherche établis de manière conjointe entre les partenaires francophones.

LE CONCEPT DE LA QUALITÉ

Qu'est-ce que la qualité?

S'appuyant sur la littérature, la question est complexe et difficile à cerner puisque les différents auteurs ne s'entendent pas sur une définition commune du concept de la qualité. Nous constatons que les auteurs ont tenté de définir la qualité à partir d'un schème conceptuel et d'une identification d'indicateurs composant la qualité (Pilon & Arsenault, 1994).

Le modèle de gestion de qualité le plus fréquemment cité est celui de la qualité totale. Il est inspiré du monde industriel et a été développé aux Etats-Unis, puis implanté au Japon dans la période d'après-guerre. De nos jours, ces principes servent d'inspiration et de point d'ancrage à la notion de qualité dans la dispensation de soins et services (Pilon & Arsenault, 1994).

Marie-Claire Haelewyck, Département d'Orthopédagogie, Université de Mons-Hainaut, Belgique.

1. BAPTISTE, R. (1996) *Le social mérite mieux! Comment améliorer la qualité des prestations sociales*. Genève: Édition des deux continents.

Etant donné la différence dans la nature même des besoins, des biens et services, des résultats et des jugements de valeurs associés à l'appréciation de la qualité totale, la plupart des auteurs reconnaissent qu'il n'est pas possible d'appliquer intégralement le concept de qualité totale au monde des services aux personnes.

Monsieur Rochat (Suisse), a mis en évidence l'importance d'élaborer des critères, les conditions minimales de qualité. L'idée clé est de mettre en place un standard minimum (systèmes management de qualité) lié au subventionnement des établissements. Il est difficile d'adapter des modèles économiques au domaine social. Il s'agit de prévoir différents niveaux d'exigences : un niveau imposable, un niveau relatif aux conseils et un niveau libre. Si les normes sont trop restrictives, il y a un danger.

LES INDICATEURS

Des auteurs définissent la qualité à partir d'indicateurs. Ces indicateurs sont des éléments mesurables de la qualité.

Parmi les indicateurs les plus universellement reconnus et acceptés, on retrouve selon Pilon et Arsenault (1994) l'accessibilité, l'efficacité, l'efficience, la performance (les résultats effectifs), la sécurité, la pertinence, l'acceptabilité et la compétence des prestataires. Ces indicateurs sont sans équivoque.

Ainsi, le nouveau management public, que l'OFAS (Office fédéral des assurances sociales suisse) veut appliquer, ainsi que plusieurs collectivités, consiste à établir entre l'autorité qui subventionne et l'institution qui accueille des personnes handicapées, des mandats de prestations pour lesquels ces institutions sont subventionnées. Afin de déterminer ces mandats de prestations, deux volets complémentaires existent: l'un consistant en un contrôle financier de l'évolution de l'institution, l'autre s'assurant d'une prise en charge de qualité des personnes handicapées.

Le langage introduit par ces nouvelles dispositions fait que les établissements sont amenés à considérer la personne qui présente un handicap non plus comme un patient ou une personne occupée ou logée dans une institution, mais comme un client qui doit être satisfait par des prestations de qualité.

L'office fédéral des assurances sociales envisage d'introduire, dès l'année de décompte 2001, un modèle revu de fonds en comble au titre du financement des institutions pour adolescents et adultes handicapés.

Le but consiste à définir l'activité des institutions par le biais de mandats, conventions de prestations, qui doivent et peuvent être assurés moyennant des financements forfaitaires (enveloppes budgétaires).

Afin de pouvoir convenir des mandats de prestations et déterminer l'enveloppe budgétaire prévue à leur titre, il faut que les institutions fixent, pour certains domaines, des conditions qualitatives (cadre) leur permettant d'être «certifiées» et, à ce titre, de pouvoir prétendre aux subventions.

La fixation des domaines d'activité et l'introduction de standards de qualité ne visent pas à niveler l'offre des institutions. Pour des raisons pragmatiques (financières), il faut absolument tenir compte de l'individualité, particularité de chaque institution, qui reflète son histoire. La diversité actuelle de l'offre doit, dans l'intérêt des personnes qui présentent un handicap, être préservée.

Les institutions doivent avoir une certaine marge de manoeuvre quant aux modalités leur permettant d'être reconnues (accréditées). Sur ce plan, différentes méthodes tenant compte des objectifs et tâches d'une institution sont envisageables. Ces méthodes devront encore être discutées. Il faudra en tout état de cause garantir qu'une qualité minimale vérifiable soit atteinte dans les domaines ayant une incidence élémentaire sur la qualité de vie des personnes handicapées.

L'énumération que voici est le résultat par consensus d'un groupe de travail en Suisse pour dégager des domaines qui pourraient faire l'objet de standards de qualité à atteindre. Cette énumération n'est pas scientifique. S'inspirant d'un esprit pragmatique, la subdivision de la liste et l'appellation des domaines retenus sont à l'état provisoire.

Ainsi, par exemple, le domaine des prestations peut être scindé dans les sept sous-rubriques suivantes:

- stimulation et maintien de l'autonomie;
- santé;
- alimentation;
- contacts sociaux;
- prestations spécifiques;
- habitat;
- structuration de la journée (travail, occupation).

Madame Bednarz (France), participe à un groupe de recherche constitué par douze responsables d'instituts médico-éducatifs (IME) du département du Haut-Rhin. Ce groupe a décidé, avec le soutien, l'aide et la garantie scientifiques d'un chercheur, d'engager un travail d'investigation sur les pratiques et les prestations des institutions pour enfants qui présentent un handicap mental.

Un questionnaire a été élaboré et complété par quatre-vingt pour cent des salariés des I.M.E. Une analyse de contenu a mis au point un système de codage. Les réponses ont été analysées (grâce au tri à plat et tri croisé), à partir de quatre points choisis, à savoir le sens du travail, la technicité, la créativité et l'objectif d'intégration.

Etant membre également du «Comité régional Autisme», elle a eu l'occasion de participer à l'élaboration du «plan régional Autisme» dans lequel l'évaluation a été intégrée comme une donnée incontournable et obligatoire du cahier des charges des établissements promoteurs.

En 1997, la coordonnatrice du plan régional a veillé à mettre en œuvre le travail d'évaluation qui a été demandé à tous les services accueillant des personnes

autistes ou ayant des troubles apparentés. Madame Bednarz a également travaillé à l'élaboration de cette évaluation à la fois individuelle et institutionnelle.

Une commission de travail qui a entendu, commenté et critiqué les évaluations de différents services a pu mettre en valeur la richesse du travail ainsi réalisé pour l'ensemble des personnes impliquées dans ce projet à savoir les responsables de l'administration, les représentants des parents et des professionnels.

Les conclusions de deux journées ont porté essentiellement sur:

- un constat d'hétérogénéité de cette population;
- le constat que les méthodes éducatives et pédagogiques sont très diverses;
- l'idée d'initier une démarche d'évaluation commune;
- les besoins de formation, de soutien des équipes et de guidance des parents.

Il n'existe pas, en France, de recensement exhaustif des établissements ayant entrepris des démarches de qualité. Madame Bednarz a les coordonnées de plusieurs structures qui cherchent à entrer dans une démarche de qualité. En France, les annexes 24 donnent des indications précises quant au personnel, aux locaux,... et des injonctions dans le domaine de la gestion (exigence d'un projet personnel, de partenariat avec les familles, de l'évaluation). Chaque établissement a refait un projet (éducatif, pédagogique, thérapeutique). Le projet d'intégration fait partie de ces annexes. La réactualisation de la loi de 75 devrait remettre au centre le droit des usagers.

L'ensemble des interventions au sein de cet atelier de travail a porté sur le degré d'appropriation par les services. Il paraît important que les grilles d'évaluation soient élaborées par le terrain, mais que l'évaluation soit réalisée par une équipe extérieure à l'établissement. S'il est vrai que l'on a tout à gagner à opter pour les principes de qualité totale, il est

regrettable que les utilisateurs ne soient pas intégrés au processus de rédaction de ces critères. Comment les équipes éducatives peuvent-elles s'appropriier ces normes? Comment ne pas percevoir ces normes uniquement comme un contrôle? Des éléments du contexte (nombre de places, par exemple) risquent d'influencer la réponse aux questions. De plus, si l'on est trop précis dans les critères, on court le risque de ne pas rencontrer la diversité dans les besoins individuels. Sans oublier que l'on peut établir des normes même pour ce qui peut être ou devenir préjudiciable aux personnes. Finalement, un système de qualité ne devrait pas limiter puisque l'on doit toujours être en recherche d'amélioration.

RECHERCHE D'UN MODÈLE THÉORIQUE D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ: LA COHÉRENCE DU MODÈLE

L'appréciation de la qualité dans le secteur de l'éducation et dans celui des soins de la santé est une tâche ardue qui exige l'évaluation simultanée des trois éléments constitutifs de la qualité, soit la structure, le processus et les résultats en accord avec la mission de l'établissement (Gates, 1980; Gilbert, 1983 cité par Pilon & Arsenault, 1994).

La structure implique les ressources humaines, financières et matérielles d'un établissement telles que le personnel, les installations et l'équipement.

Le processus concerne les activités relatives aux soins de l'éducation et de la santé, aux services et à l'administration de la prestation des soins de santé, c'est-à-dire, l'efficacité du séjour de l'utilisateur dans le service, amélioration ou stabilisation de son état.

Le concept de qualité est donc multidimensionnel et complexe. Malgré ce fait, la littérature des cinq dernières années fait ressortir six éléments essentiels à la compréhension du concept de qualité appliqué à la dispensation des soins et des services.

Ces six éléments essentiels de la qualité sont:

- la recherche de la qualité comme objectif premier d'un établissement;
- la définition de la qualité par le client;
- la compréhension et la réduction des variations dans le processus de distribution des services;
- les activités et les pratiques continues de qualité comme les résultats du travail d'équipe;

SYNTHESE: trois modes d'entrée, trois portes

	Subventionnement	Qualité des prestations	Qualité de vie des bénéficiaires
Définition	- Déclarations de droit - Normes a minima	- Adéquation besoins et personnes liées aux finalités	- Satisfaction - Bien-être - Estime de soi
Évaluation	- Dimensions Partie imposable Conseils Espace libre	- Importance de l'audit extérieur - Importance de la recherche	- Individualisation (réseau) - Interne

- l'engagement et l'implantation de la notion de qualité par tout le personnel;
- ...et le partenariat.

Suite à ces échanges fructueux, nous avons pu mettre en évidence trois axes majeurs pour appréhender la qualité des services et approfondir l'étude de la question.

Ces trois secteurs interfèrent et sont interdépendants. L'atelier s'est terminé par la constitution de trois groupes de travail en fonction de portes déterminées. Il s'agit d'une organisation souple permettant des échanges multiples entre partenaires et dont l'organisation fera l'objet d'une évaluation lors des journées d'étude de juin 1998. L'objectif de ces échanges d'information est de provoquer la diffusion d'informations pour déboucher sur des projets de

recherche plus précis.

Etat de la question...

Le travail en atelier s'est poursuivi lors des journées de juin 1998 à Paris et lors du colloque de Lisbonne en novembre 1998. Le fonctionnement de cet atelier est caractérisé par sa souplesse. Toute personne intéressée par la qualité de vie et des services y est la bienvenue. Ce mode de fonctionnement a entraîné quelques modifications dans l'organisation générale de cet atelier. En effet, des présentations permettant de faire l'état de la recherche-action sur des thématiques précises seront prévues lors de chaque rencontre et serviront de déclencheurs aux échanges entre les partenaires de différents pays francophones. Les membres pourront alors moduler leur degré de participation en fonction de leurs disponibilités relatives.

REMERCIEMENTS

L'organisatrice de l'atelier remercie les personnes-ressources qui par leurs interventions ont favorisé les échanges:

M.-C. BEDNARZ, I.M.E. Saint-André, Cernay (France);
 W. PILON, Centre de Recherche Université Laval Robert-Giffard, Beauport (Québec);
 P. ROCHAT, Centre d'Intégration Professionnelle, Genève (Suisse).

Ce texte constitue le reflet des discussions et réflexions élaborées au sein de l'atelier grâce à la participation de chacun de ses membres:

R. DUITTOZ, I.R.P. Les Liserons, Saint-Laurent-d'Agny (France);
 M. GENETET, C.E.D.U., Nancy (France);
 M. GIROUD, La Castalie, Monthey (Suisse);
 M.-H.. GONNET, Institut St. Agnès, Sion (Suisse);
 M. HENDRIX, A.W.I.P.H., Charleroi (Belgique);
 J.-L. KORPES, Institut Régional Supérieur du Travail Educatif et Social, Dijon (France).