

***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

PROPOSITION D'UN CADRE THÉORIQUE POUR L'ÉTUDE DE LA COGNITION VISUELLE DES PERSONNES RETARDÉES MENTALES

Yanick Courbois

Nous utilisons le modèle de Kosslyn (1994) comme cadre théorique intégrateur des recherches qui portent sur la cognition visuelle des personnes retardées mentales. Après une présentation rapide de cette théorie, nous rapportons un certain nombre d'expériences qui étudient l'encodage, la mémorisation, et la réactivation sous forme d'images mentales d'informations visuelles. L'analyse de ces recherches suggère que le niveau de développement de la cognition visuelle des personnes retardées mentales n'est pas homogène. En particulier, les traitements imagés qui portent sur les propriétés de l'objet semblent être plus efficaces que ceux qui portent sur les propriétés spatiales.

INTRODUCTION

Les personnes retardées mentales ont un fonctionnement cognitif de type «associatif-extrinsèque» (Paour & Asselin de Beauville, 1998). Elles sont fortement sensibles aux phénomènes de contiguïtés spatiales ou temporelles, tout en étant peu orientées vers l'abstraction de systèmes stables de relations. De plus, leur attention et leur motivation sont davantage dirigées vers les caractéristiques externes et superficielles des situations (nature du matériel, attitude de l'éducateur, récompenses, etc.) que vers la nature même des problèmes posés ou des stratégies à mettre

en œuvre (voir Haywood & Switzky, 1986). Les difficultés importantes que rencontrent ces personnes au niveau de l'abstraction les conduisent probablement à privilégier des modes de traitement qui sont plus analogiques que propositionnels (Paour *et al.*, 1998) ; plus imagés que verbaux (Ellis & Woldridge, 1985). L'apparence des choses, telle qu'elle s'offre à elles au travers de la perception visuelle, joue donc un rôle déterminant dans leurs conduites et peut même constituer un obstacle à leur compréhension des phénomènes (cf. comportements de personnes retardées mentales aux épreuves piagétienne, Paour, 1992). Le fait que ces personnes soient dépendantes du domaine figuratif ne présage cependant rien de l'efficacité avec laquelle elles traitent l'information visuelle. Il est effectivement possible qu'elles soient amenées à utiliser par défaut une modalité de traitement de l'information qui est elle-même déficitaire (Courbois, 1996). Une connaissance précise de la capacité de ces personnes à traiter des informations visuelles est donc importante pour une bonne compréhension du retard mental. Cet article constitue une première tentative de synthèse des travaux qui portent sur la cognition visuelle chez les personnes retardées mentales.

Yanick Courbois, Unité de recherche sur l'évolution des comportements et de l'apprentissage, Université Charles de Gaulle, Lille 3, BP 149, Villeneuve d'Ascq, Cedex, France.
Courriel : Courbois@univ-lille3.fr

Ce travail a été présenté au colloque «*Construction des connaissances et développement de la personne déficiente intellectuelle*», Dijon, décembre 1998. L'auteur remercie Jacqueline Bideaud pour sa relecture attentive d'une version précédente de cet article.

La vision est une modalité sensorielle qui procure à l'homme des informations d'une grande richesse et d'une grande diversité. Elle permet à l'individu de s'adapter rapidement et efficacement à un environnement en perpétuelle modification. La perception visuelle oriente nos déplacements dans l'espace. Elle nous permet de reconnaître les objets (ou les personnes), de les identifier et de les localiser. Les informations visuelles et spatiales qui sont ainsi recueillies peuvent être mémorisées. Le cas échéant, des images mentales peuvent être générées pour récupérer des informations sur l'apparence visuelle des objets ou sur leurs déplacements dans l'espace. En dépit de leur apparente simplicité, ces activités, qui relèvent de la « cognition visuelle », mettent en jeu des mécanismes complexes dont on commence à mieux saisir le fonctionnement. En particulier, Kosslyn (1994) a formulé une théorie qui rend compte des processus engagés dans la reconnaissance et la mémorisation de propriétés visuelles ou spatiales, tout en expliquant ce phénomène particulier de « vision sans objet » qu'est l'imagerie mentale.

Le caractère intégrateur de cette théorie en fait un outil particulièrement intéressant pour l'étude de la cognition visuelle des personnes retardées mentales. Cette théorie devrait en effet permettre de rassembler en un tout cohérent les quelques recherches disparates qui ont abordé ce sujet. Elle devrait aussi — et surtout — orienter les futures recherches réalisées dans ce domaine. La première partie de cet article est consacrée à une présentation sommaire de la théorie de Kosslyn (pour plus de détails, voir Bideaud & Courbois, 1998). Sont ensuite présentées un certain nombre de recherches qui se rapportent à la cognition visuelle des personnes retardées mentales.

PRÉSENTATION DU CADRE THÉORIQUE

La théorie de Kosslyn est à la fois une théorie de la perception visuelle et de l'imagerie mentale. Elle est donc élaborée pour rendre compte des mécanismes impliqués dans la reconnaissance des objets, le traitement de leurs propriétés spatiales, ainsi que des mécanismes responsables de la réactivation de ces

informations sous forme d'images mentales. En combinant les données issues des neurosciences et celles fournies par la psychologie cognitive, Kosslyn (1994) apporte une explication précise de la façon dont s'effectuent ces opérations chez l'homme.

D'un point de vue neuroanatomique, les informations en provenance des yeux se projettent sur le cortex occipital dont on sait, par ailleurs, qu'il est organisé de façon rétinotopique. Les propriétés spatiales de l'input sensoriel sont donc conservées¹ à ce niveau qui correspond à une structure que Kosslyn appelle *buffer visuel*. Cette structure, qui est engagée dans les premiers traitements du percept visuel, fonctionne comme un espace euclidien (Kosslyn, 1980). Elle servirait aussi de « support » aux images mentales en rendant accessibles, de par son organisation spatiale, certaines informations relatives aux propriétés visuelles des objets. Le *buffer visuel* comporte plus d'informations visuelles (perceptives ou imagées) qu'il n'est possible d'en traiter à un moment donné. Aussi, une « *fenêtre attentionnelle* » mobile sélectionne la région du *buffer* qui fera l'objet de traitements plus approfondis en inhibant les régions voisines.

Le système visuel se divise par la suite en deux grandes voies corticales qui semblent spécialisées dans le traitement de propriétés différentes. Les propriétés de forme, couleur et texture des objets sont traitées par la voie occipito-temporale (voie ventrale), alors que les propriétés spatiales de localisation, orientation et taille des objets sont traitées séparément par la voie occipito-pariétale (voie dorsale). Selon Kosslyn, ces voies correspondent à des systèmes indépendants qui reçoivent des informations en provenance du *buffer visuel* et qui ont tous deux des fonctions différentes.

La voie dorsale correspond au *système d'encodage des propriétés spatiales* dont la fonction est d'extraire un certain nombre d'attributs spatiaux de

-
1. Deux groupes adjacents de neurones corticaux traitent deux points adjacents de la rétine. Il y a cependant quelques distorsions spatiales. En particulier, la région fovéale (5° d'angle visuel) est surreprésentée.

l'objet tels que son orientation, sa localisation ou sa taille. La voie ventrale correspond au *système d'encodage des propriétés de l'objet*. Ce système analyse les informations sélectionnées par la fenêtre attentionnelle et a pour fonction de reconnaître l'objet quelles que soient sa distance, sa localisation et son orientation. Il comporte une mémoire modale visuelle. Les deux systèmes convergent par la suite vers une *mémoire associative* où les informations concernant l'objet sont reliées aux informations spatiales ainsi qu'à d'autres types d'informations (nom, catégorie, etc.). Il peut arriver que l'objet ne soit pas directement reconnu par le système ventral (voir Kosslyn & Koenig, 1992). Dans ce cas, le système visuel procède à un test d'hypothèse à partir des propriétés de l'objet qui semble se rapprocher le plus de ce qui est perçu. Le *système de recherche d'informations* sonde la mémoire associative pour y trouver une propriété distinctive de l'objet candidat ainsi que sa localisation. Cette localisation est transmise au *système de déplacement de l'attention* qui positionne la fenêtre attentionnelle à cet endroit sur le *buffer visuel*. La partie ainsi sélectionnée est analysée. Si la propriété est présente, l'objet est reconnu, sinon le système visuel procède à un nouveau test d'hypothèse.

Ces étapes du traitement de l'information peuvent être illustrées avec un exemple simple. Imaginons un promeneur dans un massif montagneux qui voit un objet éloigné se déplacer le long d'une paroi. Les informations recueillies par les yeux se projettent au niveau du *buffer visuel* et la fenêtre attentionnelle entoure l'image de l'objet en mouvement (l'homme focalise son attention sur la région de l'espace où se situe la cible). Le système d'encodage des propriétés spatiales (voie dorsale) localise l'objet en même temps que le système d'encodage des propriétés de l'objet (voie ventrale) tente de le reconnaître. Ce dernier reconnaît un animal de taille moyenne qui pourrait bien être un chamois ou un bouquetin. Pour arriver à une identification précise de l'animal un test d'hypothèse est pratiqué. La propriété distinctive qui permet de discriminer les deux objets candidats est la forme des cornes. La fenêtre attentionnelle se déplace donc au niveau de la tête de l'animal qui peut alors être reconnu par le système ventral (reconnaissance visuelle) puis identifié au niveau de

la mémoire associative (le nom de l'animal est alors disponible). Selon Kosslyn (1994), ce sont exactement les mêmes processus, les mêmes structures nerveuses qui fonctionnent dans le cas de l'imagerie mentale, mais, cette fois, le système fonctionne à rebours. Ainsi, l'entrée du nom d'un objet en mémoire associative (ex. : « chamois ») va activer sa trace mnésique en mémoire visuelle qui va elle-même s'instancier sous forme d'image mentale au sein du *buffer visuel*. L'information ainsi générée sera analysée comme un percept.

La théorie de Kosslyn a fait l'objet de nombreuses vérifications expérimentales (voir synthèse dans Kosslyn, 1994). En particulier, une façon de tester celle-ci est de montrer que la génération d'images mentales s'accompagne d'une activation importante du cortex occipital puisque cette région cérébrale est supposée être le siège du *buffer visuel*. C'est effectivement ce que trouvent Kosslyn *et al.* (1993) dans une expérience où ils évaluent l'activité cérébrale avec une technique d'imagerie médicale (tomographie par émission de positron ; TEP). Les auteurs demandent au sujet de fermer les yeux et de générer des images mentales qui sont soit de petite taille, soit de grande taille (en fonction de la condition expérimentale). Ils enregistrent alors une activation importante du cortex occipital qui ne correspond pas à une activité perceptive puisque le sujet a les yeux fermés. En outre, l'étendue de l'activation dépend de la taille de l'image qui est générée. Ainsi, la génération d'une image mentale constituerait une sorte de simulation de la vision de l'objet par le cortex visuel². Cette simulation permettrait au système visuel de traiter l'image générée comme s'il s'agissait d'un percept et donc d'analyser certaines propriétés visuelles comme si l'objet était physiquement présent. Un tel phénomène est probablement à l'origine de l'expérience subjective qui donne l'impression à l'individu de «voir» l'objet. Cette forme de simulation n'est pas simplement statique puisque de nombreuses recherches montrent aussi que les images mentales peuvent être dynamiques, c'est-à-

2. Voir aussi Kosslyn *et al.* (1995) pour des résultats similaires, mais aussi Mellet *et al.* (1998) pour une critique de cette conception.

dire qu'elles peuvent représenter les déplacements des objets dans l'espace (Shepard & Cooper, 1982).

Nous pensons que le modèle que nous venons de présenter est heuristique pour une étude détaillée de la cognition visuelle chez les personnes retardées mentales. Aussi, dans un premier temps, nous aborderons les problèmes liés à l'encodage et la mémorisation des propriétés visuelles des objets et des propriétés spatiales puis, dans un deuxième temps, nous traiterons de la réactivation sous forme d'image mentale de ces informations.

ENCODAGE ET MÉMORISATION DES PROPRIÉTÉS VISUELLES DE L'OBJET ET DES PROPRIÉTÉS SPATIALES

Les propriétés visuelles des objets ainsi que les propriétés spatiales sont-elles correctement encodées et mémorisées par les personnes retardées mentales ? La réponse à cette question n'est probablement pas univoque puisque la présentation du modèle de Kosslyn montre bien que l'encodage des propriétés peut être supervisé par des processus de type *top-down* qui déplacent la fenêtre attentionnelle en fonction de connaissances qui sont stockées en mémoire associative. Les personnes retardées mentales sont donc susceptibles de rencontrer de sérieuses difficultés dès lors que la part de ces processus est trop importante. Les problèmes de la structuration des connaissances, des mécanismes attentionnels ou des processus de contrôle sont essentiels, et ont largement été étudiés par ailleurs (voir par exemple la synthèse de Paour, 1995). Dans notre étude, nous nous focaliserons plutôt sur l'analyse de l'efficacité des processus élémentaires qui, partant d'un input sensoriel, élaborent une trace mnésique de ce qui vient d'être vu.

Encodage et mémorisation de propriétés «visuelles»

Les quelques recherches qui abordent ce sujet portent essentiellement sur la mémorisation des visages. Dans l'expérience de McCartney (1987), ce sont 105 photographies de visages inconnus qui sont montrées à des personnes retardées mentales (QI :

62 ; âge : 16 ans) et non retardées (âge : 16 ans). L'auteur procède ensuite à quatre tests successifs de reconnaissance. Le premier se déroule tout de suite après la présentation. Les deuxième, troisième et quatrième tests ont lieu respectivement un jour, trois mois et six mois plus tard. Au cours de ces tests, l'expérimentateur présente 35 paires de photographies, chaque paire étant constituée d'une photo qui a déjà été montrée ainsi que d'une photo qui est nouvelle. La tâche du participant consiste alors simplement à désigner le visage qui a déjà été vu. Les résultats montrent que le pourcentage de reconnaissances correctes est légèrement inférieur chez les personnes retardées mentales (76 % contre 86 %) mais la détérioration de la performance avec le délai de mémorisation semble être identique dans les deux groupes (l'interaction entre le groupe et le délai de mémorisation est non significative). Cette expérience ne permet donc pas de conclure qu'il existe un déficit particulier de la mémorisation des visages humains chez les personnes retardées mentales³. Le niveau de performance plus faible qui s'observe dès le premier test et qui se répercute par la suite de manière identique au cours des autres tests provient probablement d'une limitation dans les processus d'encodage.

Des résultats similaires ont été retrouvés par Dobson et Rust (1994) dans une expérience où ils commencent par entraîner leurs sujets à reconnaître 16 visages inconnus ainsi que 16 objets familiers (les objets présentent une certaine similarité visuelle entre eux). Une fois l'apprentissage réalisé, ils effectuent trois tests de reconnaissance : le premier à une semaine, le suivant à un mois et le dernier à deux mois. Les résultats obtenus à l'épreuve de mémorisation des visages révèlent que le niveau de performance des personnes retardées mentales (âge : 15 ans ; âge mental : 9 ans) est assez proche de celui d'enfants de même âge réel (groupe AR) ou de même âge mental (groupe AM). Les résultats

3. Le moyen le plus fiable pour démontrer qu'un processus ou qu'une fonction particulière est déficitaire chez les retardés mentaux est de montrer que l'augmentation de la difficulté de la tâche — ici la durée de mémorisation — s'accompagne d'une détérioration plus importante des performances chez ces personnes.

obtenus à l'épreuve de mémorisation des objets sont sensiblement différents puisque les performances diminuent plus rapidement avec la durée et que le niveau de réussite du groupe AR est supérieur à celui des deux autres groupes (qui ne différencient pas de façon significative). Pour les auteurs, la mémorisation des objets serait déficitaire chez les personnes retardées mentales alors que la mémorisation des visages ne le serait pas. On remarquera cependant que le groupe des personnes retardées mentales a un niveau de performance proche de celui des enfants de même âge mental. De plus, certains éléments nous conduisent à douter de la validité de la thèse défendue par Dobson *et al.* (1994). Premièrement, la conclusion elle-même est abusive puisque les auteurs ne mentionnent pas l'existence d'un effet significatif d'interaction entre l'épreuve (objets *versus* visages), le groupe et le moment du test. Deuxièmement, il est possible que l'infériorité des retardés mentaux soit la conséquence des objets utilisés qui présentent une certaine similarité entre eux et qui sont donc probablement moins facilement discriminables. Enfin, contrairement aux visages inconnus, les objets peuvent être étiquetés verbalement. Il est donc possible que les différences intergroupes relevées soient aussi liées à des différences dans la capacité à mémoriser ces étiquettes verbales ou, plus simplement, à utiliser un double codage.

Dans l'ensemble, les résultats de ces expériences suggèrent que la mémorisation à long terme des informations visuelles par les personnes retardées mentales s'opère de façon correcte, au moins lorsqu'il s'agit de visages. Le problème de la mémorisation d'objets devra faire l'objet d'investigations plus approfondies.

Encodage et mémorisation de propriétés spatiales

Cet aspect de la cognition visuelle a fait l'objet d'investigations plus approfondies. En particulier, c'est le problème de la mémorisation des localisations spatiales qui a été le plus étudié chez les retardés mentaux.

Nigro et Roak (1987) placent 16 objets familiers sur une matrice 6 X 6 et soumettent leurs sujets à deux

situations expérimentales. Dans une situation d'apprentissage intentionnel, ils leurs demandent de bien mémoriser l'emplacement de chaque objet. Dans une situation d'apprentissage incident, ils orientent l'attention des participants sur la taille de chacun des objets. Après avoir retiré les objets de la matrice, les auteurs procèdent à deux évaluations. Dans la première, ils demandent aux sujets de nommer l'ensemble des objets qui étaient situés sur la matrice (rappel des noms). Dans la seconde, ils leurs demandent de replacer chaque objet au bon emplacement sur la matrice (rappel des localisations). Les résultats montrent que le rappel des noms est moins bon chez les personnes retardées mentales (âge : 22 ans, QI : 62) que chez les personnes non retardées de même âge réel. Par contre, il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes dans le nombre d'objets correctement replacés sur la matrice. Le type d'apprentissage (intentionnel *versus* incident) semble ne pas influencer la mémorisation de la localisation des objets.

Une expérience réalisée par Ellis *et al.* (1989) donne des résultats similaires avec une procédure sensiblement différente. Les auteurs étudient la mémorisation des localisations spatiales chez des personnes retardées mentales âgées de 16 ans (QI : 62) et des personnes non retardées âgées de 7, 11 et 20 ans. L'épreuve débute par la présentation de 100 images regroupées par quatre dans un livre de 25 pages. On demande aux participants d'examiner ces images attentivement car ils devront rappeler ultérieurement le nom des objets (on ne parle pas de localisation spatiale). À la fin de la présentation, on demande effectivement aux sujets de rappeler un maximum de noms. L'expérimentateur lit ensuite à voix haute — et dans un ordre aléatoire — le nom de toutes les images présentées. Les participants doivent alors désigner sur une page blanche l'emplacement qu'occupait chacune d'elles. Les résultats montrent que le nombre d'images correctement rappelées est assez faible chez les retardés mentaux mais il n'existe pas de différence intergroupe dans le nombre d'images correctement localisées (environ 70 % de bonnes réponses).

Dans l'ensemble, les résultats de ces recherches sont en accord avec d'autres travaux qui soulignent la

difficulté rencontrée par les personnes retardées mentales lorsqu'il s'agit de mémoriser du matériel comme des mots ou des noms d'objets (Ellis *et al.*, 1985; Ellis & Woldridge, 1985). Ils montrent par ailleurs que ces mêmes personnes possèdent une mémoire correcte de la localisation des objets. Il est cependant possible que cette caractéristique ne soit pas partagée par l'ensemble de la population puisque les sujets trisomiques 21 semblent avoir des performances inférieures à celles des autres sujets dans ce type d'épreuves (Ellis *et al.*, 1989; Zucco *et al.*, 1995).

RÉACTIVATION DES INFORMATIONS SOUS FORME D'IMAGES MENTALES

Certaines informations visuelles (visages) et spatiales (localisation) sont donc correctement mémorisées par les personnes retardées mentales. Le problème qui se pose maintenant est de savoir si le système visuel est aussi efficace pour réactiver des informations sous forme d'images mentales. Pour répondre à cette question, il faut distinguer deux types d'imagerie. Le premier type est statique (Piaget & Inhelder, 1963) et consiste à réactiver une information visuelle sous forme de représentation imagée sans que le mouvement soit représenté. Le second est cinétique (ou dynamique). Dans ce cas, il s'agit d'une véritable simulation des déplacements dans l'espace qui est réalisée par le cerveau.

L'imagerie mentale statique

Les recherches conduites par Kosslyn (1994) l'ont conduit à distinguer plusieurs formes de génération d'images mentales statiques. L'une d'elles est dite «attentionnelle». L'autre est basée sur la réactivation dans le buffer visuel d'informations stockées en mémoire visuelle.

Génération d'image basée sur des mécanismes attentionnels

La première forme de génération d'image consiste en une sélection de régions du *buffer visuel* par des mécanismes attentionnels. Ce type de génération

d'image n'est pas très courant, mais il peut être mobilisé dans des exercices pédagogiques où il faut reconstituer un modèle en assemblant différents éléments dans une matrice vide («jeux des mosaïques», jeux informatiques, etc.).

Une telle activité peut faire l'objet d'une évaluation objective à partir de la technique des sondes mise au point par Podgorny et Shepard (1978) et reprise par Kosslyn *et al.* (1988). La technique consiste à présenter au participant une grille vide (souvent de 4 x 5 cellules) sous laquelle est affichée une lettre minuscule. Le sujet a pour consigne de générer l'image de la version majuscule de la lettre «sur» cette grille vide (la modalité de représentation de la lettre sur la grille a fait l'objet d'un apprentissage préalable). Peu après l'affichage de la lettre minuscule, deux points (les sondes) apparaissent dans la grille. La tâche du sujet consiste alors à évaluer si les deux points sont situés dans une cellule qui serait noircie si la lettre majuscule était effectivement représentée (si les deux points se superposent à l'image mentale de la lettre). En faisant varier la complexité des lettres (c'est-à-dire le nombre de segments) et en rapportant ces résultats à ceux obtenus dans une condition «perceptive» (la lettre majuscule figure dans la grille au moment où les sondes apparaissent) on parvient à évaluer le temps de génération de l'image ainsi que l'efficacité du processus de génération. Les résultats obtenus chez l'adulte montrent que le temps de génération des images complexes est plus long que le temps de génération des images simples et suggèrent que le processus de génération s'effectue séquentiellement, segment par segment. La fenêtre attentionnelle semble sélectionner une région de la grille qui correspond à un segment de la lettre, puis la région qui correspond au segment suivant, et ainsi de suite. On remarquera que cette forme de génération d'image possède une forte composante spatiale puisque ce sont des représentations spatiales qui orientent les déplacements de la fenêtre attentionnelle (Kosslyn *et al.*, 1995).

L'aménagement de l'épreuve pour des sujets non-lecteurs a permis d'évaluer ce type de génération d'image chez les personnes retardées mentales dont l'étiologie est «organique» ou «culturelle/

familiale »⁴ (Courbois, 1996). L'âge moyen des deux groupes de sujets est de 15 ans. L'âge mental moyen est de 8 ans. Les performances de ces deux groupes sont comparées avec celles obtenues par des enfants non retardés âgés de 5 et 8 ans. Les résultats montrent que l'effet de la complexité en condition imagée est plus important dans le groupe des retardés mentaux d'étiologie organique que dans les autres groupes. Par ailleurs, l'accroissement des erreurs entre les conditions perceptive et imagée est plus important chez les retardés mentaux (les deux groupes confondus) que chez les enfants de même âge mental (interaction significative entre le groupe et la condition). Ces résultats montrent donc que la génération d'image basée sur des mécanismes de sélection attentionnelle de certaines parties du *buffer visuel* s'effectue plus lentement lorsque l'étiologie du déficit est «organique». Ils montrent aussi que ces processus sont plutôt déficitaires chez les personnes retardées mentales et ce, quelle que soit l'étiologie.

Génération d'image basée sur la mémoire visuelle

Une forme beaucoup plus fréquente de génération d'image mentale met en jeu l'activation dans le *buffer visuel* d'informations issues de la mémoire modale visuelle. Ce type de génération peut être évalué de différentes façons. La première consiste à adapter la procédure expérimentale décrite précédemment en effectuant un affichage très bref de la grille et des sondes. La sélection attentionnelle de régions de la grille affichée à l'écran est alors rendue très difficile⁵ (Kosslyn, 1994). La seconde consiste à mettre au point des épreuves dans lesquelles le sujet doit comparer certaines propriétés visuelles des objets (leur taille ou leur forme par exemple; Denis, 1989; Richardson, 1999). Courbois et Lejeune (2000) ont évalué la génération d'image basée sur la mémoire visuelle en utilisant ces deux types d'épreuves. Les participants à l'expérience sont des adolescents retardés mentaux⁶ (âge : 16 ans ; âge

mental : 8 ans) ainsi que des enfants non retardés âgés de 8 ans et demi.

La première épreuve reprend le principe expérimental utilisé par Courbois (1996) mais, cette fois, l'ensemble grille-sonde est affiché pendant 200 ms (dans la condition perceptive c'est l'ensemble grille-pattern-sonde qui est affiché pendant 200 ms). L'analyse des résultats fait apparaître un profil différent de celui obtenu avec l'épreuve attentionnelle. Le temps de génération d'image des deux groupes est assez proche. Les personnes retardées mentales ont par contre un niveau global de performance inférieur à celui des enfants non retardés. Cette infériorité se manifeste toutefois dans des proportions similaires pour les conditions perceptive et imagée (absence d'interaction significative entre le groupe et la condition). Ces résultats suggèrent donc que les personnes retardées mentales ont quelques difficultés à encoder les informations perceptives lorsque le délai de présentation est très court. Elles semblent cependant ne pas avoir de déficit particulier dans la génération d'image basée sur la mémoire visuelle. Par contre, une analyse complémentaire, dans laquelle la complexité n'est plus définie à partir du nombre d'éléments qui constituent le pattern mais à partir de la complexité de son organisation spatiale, fait apparaître des différences entre retardés mentaux et non retardés. L'augmentation des pourcentages d'erreurs est effectivement plus importante pour les patterns de complexité spatiale élevée chez les adolescents retardés mentaux. Il semblerait donc que la caractéristique spatiale des images à générer soit un facteur important de réussite ou d'échec chez les personnes retardées mentales.

Dans la seconde épreuve, les participants doivent comparer la forme des visages de personnages de dessins animés. Les travaux de recherche qui ont été présentés plus haut montrent bien que les visages sont correctement mémorisés par les personnes retardées mentales. Aussi, ce type de matériel est

4. Voir Burack (1990) pour la distinction étiologique.

5. Kosslyn montre que ce type d'épreuve met en jeu le système ventral (mémoire modale visuelle) en utilisant la méthode d'imagerie médicale TEP.

6. Cette recherche ne prend pas en considération l'étiologie.

7. Ce qui est compatible avec d'autres recherches qui mettent en évidence les difficultés rencontrées par les retardés mentaux lorsque l'input perceptif est dégradé (Fox & Oross, 1992).

idéal pour étudier la génération d'image basée sur la mémoire visuelle. L'épreuve débute par une présentation d'illustrations qui représentent les personnages de dessins animés. L'expérimentateur demande alors au sujet de dénommer chaque personnage et corrige les erreurs éventuelles. Par la suite, le sujet entend des couples de noms (ex. : «Mickey, Dingo») et doit désigner le personnage qui a le visage le plus rond. L'analyse des résultats obtenus à cette épreuve révèle que les retardés mentaux ont un niveau de performance proche de celui des enfants non retardés. La génération d'image basée sur la mémoire visuelle ne semble donc pas être déficitaire chez les personnes retardées mentales. On peut se demander alors si des résultats similaires ne peuvent pas être observés avec du matériel autre que les visages.

Dans une autre expérience, Courbois et Pette (2000) reprennent le principe expérimental des comparaisons mentales en introduisant trois modifications importantes :

- les comparaisons portent sur des objets familiers et non plus sur des visages;
- certaines comparaisons portent sur la forme des objets, d'autres sur la taille;
- certaines comparaisons mettent en jeu des différences importantes entre les objets (ex. : *De ces deux objets, lequel est le plus grand : la cerise ou la pomme de terre?*), d'autres mettent en jeu des différences plus subtiles (ex. : *De ces deux objets, lequel est le plus grand : le citron ou la clémentine?*).

Les épreuves de comparaison de formes et de tailles sont toutes deux supposées mettre en jeu un mécanisme de génération d'images mentales basé sur la mémoire visuelle. Ces deux épreuves se différencient cependant par les processus impliqués dans l'analyse de l'image, une fois celle-ci générée. La forme est effectivement traitée par le système d'encodage des propriétés de l'objet (système ventral) alors que la taille est traitée par le système d'encodage des propriétés spatiales (système dorsal). L'expérience a porté sur des adolescents retardés mentaux âgés de 16 ans (âge mental 8 ans 3 mois) et des en-

fants non retardés âgés de 8 ans 5 mois. Les résultats obtenus à l'épreuve de comparaison de formes montrent que les temps de réponse sont plus élevés pour les comparaisons qui portent sur des petites différences comparativement aux grandes différences (ce résultat est classique pour ce genre d'épreuve, voir Richardson, 1999). Ils montrent aussi que les temps de réponse sont plus élevés chez les retardés mentaux qui ont, par ailleurs, tendance (au sens statistique du terme) à commettre plus d'erreurs. On n'enregistre cependant pas d'interaction significative entre la difficulté de la tâche (c'est-à-dire l'amplitude des différences) et le groupe, ce qui suggère que les personnes retardées mentales ne sont pas moins efficaces que les enfants de même âge mental dans ce type de tâche. L'épreuve de comparaison de tailles donne des résultats sensiblement différents. Les pourcentages d'erreurs des deux groupes ne sont pas significativement différents, mais l'augmentation des temps de réponse entre grande et petite différence est plus importante chez les adolescents retardés mentaux (interaction entre le groupe et la différence). L'analyse de la propriété spatiale «taille» semble donc être plus coûteuse en ressources cognitives pour les personnes retardées mentales.

La question de la composante spatiale...

On remarquera à partir de ce qui vient d'être présenté que la récupération d'informations visuelles sous forme d'images mentales statiques peut à la fois être un domaine de relative efficacité et un secteur de difficulté chez les personnes retardées mentales. Une première interprétation possible serait que la limite entre efficacité et déficience se situe précisément entre la génération d'image basée sur la mémoire visuelle et la génération d'image basée sur des mécanismes attentionnels⁸. Cette interprétation n'explique

8. Une autre hypothèse plausible aurait pu être que la génération d'image s'effectue de façon satisfaisante lorsqu'elle est strictement endogène (comparaisons mentales) mais qu'elle est déficitaire lorsqu'elle doit être coordonnée avec une prise d'informations perceptives (épreuve des sondes). On remarquera cependant que cette hypothèse ne semble pas être vraie car l'épreuve des sondes de Courbois et Lejeune (2000) ne met pas en évidence de déficit particulier chez les personnes retardées mentales.

cependant pas pourquoi les résultats obtenus aux épreuves de générations d'images basées sur la mémoire visuelle varient eux-mêmes en fonction de la tâche. Une autre interprétation possible serait que l'origine des différences est à rechercher dans la plus ou moins grande importance de la composante spatiale mise en jeu dans chaque épreuve. Cette composante est effectivement très forte dans l'épreuve attentionnelle puisque ce sont les représentations spatiales qui dirigent le déplacement séquentiel de la fenêtre attentionnelle. L'analyse en terme de complexité spatiale des résultats obtenus à l'épreuve des sondes avec présentation très brève du stimulus montre aussi que les adolescents retardés mentaux commettent plus d'erreurs lorsque les patterns sont complexes d'un point de vue spatial (Courbois & Lejeune, 2000). Enfin, la seule différence notable entre retardés mentaux et enfants non retardés aux épreuves de comparaisons mentales se situe dans le traitement de la propriété spatiale « taille » qui s'effectue bien plus lentement chez les retardés mentaux. Nous pensons donc que la génération d'images mentales statiques peut être un secteur d'efficacité chez les retardés mentaux, à condition que celle-ci n'ait pas une trop forte composante spatiale.

L'imagerie mentale cinétique

L'étude expérimentale de l'imagerie mentale cinétique, que ce soit chez l'adulte ou chez l'enfant, porte essentiellement sur la capacité qu'ont les individus à se représenter les rotations d'objet (voir par exemple Shepard *et al.*, 1982). La méthodologie utilisée dérive souvent du paradigme mis au point par Shepard et Metzler (1971) dans lequel deux figures orientées différemment sont présentées à des sujets qui doivent décider si elles sont identiques (les deux figures sont les mêmes, seule l'orientation varie) ou pas (la figure inclinée est l'image en miroir de l'autre figure). Le temps mis par les personnes pour émettre le jugement est alors proportionnel à l'écart angulaire qui sépare les figures, ce qui suggère que le jugement est subordonné à l'exécution d'une rotation mentale de l'objet incliné. Le temps consacré à la rotation mentale est alors d'autant plus long que l'écart angulaire qui sépare les deux figures est important.

Cette méthodologie a été employée avec succès auprès de jeunes enfants avec figures simples comme stimulus (des ours par exemple, Lautrey & Chartier, 1987; Marmor, 1977). Sa première adaptation pour des personnes retardées mentales est l'œuvre de Borys (1980) qui démontre que les retardés mentaux sont capables d'effectuer des rotations mentales (âge : 18 ans ; âge mental : 9 ans). La recherche, qui n'intègre pas de groupe témoin, ne permet cependant pas d'évaluer le niveau de développement de ce processus. Courbois (1996) adopte une démarche comparative et administre deux épreuves de rotation mentale à des enfants et des adolescents retardés mentaux (cf. *supra* pour description des groupes). La première épreuve utilise des stimulus familiers (ours), la seconde des stimulus non familiers (figures issues des PMA ; Kail *et al.*, 1980). Les résultats obtenus corroborent ceux de Borys et montrent la présence d'une augmentation linéaire des temps de réponse en fonction de l'orientation chez les retardés mentaux, bien que la vitesse de rotation soit plus lente dans le groupe des adolescents dont le retard mental est d'origine « culturelle/familiale ». La performance ne varie pas de façon significative en fonction du groupe dans l'épreuve des ours. Par contre, les deux groupes de retardés mentaux ainsi que les enfants de 5 ans ont des pourcentages d'erreurs assez élevés⁹ dans l'épreuve des PMA. Ces résultats suggèrent donc que le processus de rotation mentale opère avec efficacité lorsque les figures sont familières mais que des difficultés émergent lorsque les figures sont non familières et complexes. Il est probable que ces difficultés sont la conséquence d'une certaine faiblesse des processus d'encodage de ces figures dont l'organisation spatiale doit effectivement être correctement analysée pour que la réponse correcte soit donnée.

La rotation mentale peut aussi être étudiée au travers de la représentation du déplacement des objets dans l'espace tridimensionnel (Pinker, 1980). Il semblerait que cette forme de rotation mentale soit d'un

9. Le pourcentage d'erreurs n'est pas significativement différent de 50 % (taux attendu en cas de réponse au hasard) pour les écarts angulaires les plus importants.

développement plus tardif chez l'enfant (Courbois, 1998). Qu'en est-il chez les personnes retardées mentales ? Dans une expérience réalisée par Courbois (1994) des enfants de 5 et 8 ans ainsi que des adolescents retardés mentaux (âge : 16 ans ; âge mental 8 ans et demi) doivent évaluer la position d'un objet après que celui-ci a effectué un déplacement horizontal en rotation. Au début de chaque essai, l'objet réel est placé sur un petit plateau face au participant. L'expérimentateur rabat un cache sur le plateau puis demande au sujet de tourner celui-ci selon une amplitude déterminée. Une fois la rotation effectuée, l'individu doit pointer du doigt la position supposée de l'objet sur une représentation du plateau dessinée sur un écran tactile. Un ordinateur enregistre alors les coordonnées du point désigné. Une situation de contrôle perceptif est ajoutée pour s'assurer que le sujet est bien capable d'effectuer la tâche. Au cours de cette situation, l'objet, qui est placé à différents endroits du plateau, reste visible lorsque le sujet pointe du doigt sa position sur l'écran tactile. Les résultats obtenus montrent tout d'abord que les participants peuvent effectivement réaliser la tâche. Les erreurs de pointage relevées en condition perceptive sont faibles dans les trois groupes. Il y a cependant une augmentation importante de l'erreur en condition imagée chez les enfants de 5 ans et les retardés mentaux. Cette augmentation est nettement plus faible chez les enfants de 8 ans. Les personnes retardées mentales semblent donc avoir des difficultés importantes lorsqu'il s'agit d'imaginer les déplacements en rotation des objets dans l'espace tridimensionnel.

Lorsqu'il est assujetti à un jugement qui porte sur l'identité de l'objet (même objet ou objet différent?), le processus de rotation mentale semble donc être relativement efficace à condition qu'il opère sur une forme connue. La lenteur du processus de rotation qui caractérise cependant certaines personnes retardées mentales constitue probablement un handicap dans des tâches plus complexes où plusieurs rotations doivent être effectuées successivement (comme dans les cubes de Kohs, par exemple). Lorsque les formes sont non familières le processus de rotation mentale échoue. Nous pensons que c'est probablement le résultat d'une mauvaise analyse

spatiale des figures. Enfin, dans des épreuves de rotations mentales de nature purement spatiale, où l'identité de l'objet importe peu et dans lesquelles la question est de savoir « OÙ » se situe l'objet après un déplacement, des difficultés importantes apparaissent.

CONCLUSION

L'ensemble des recherches présentées dans cet article permet de faire une première approximation du niveau de développement de la cognition visuelle chez les personnes retardées mentales. Des points forts apparaissent clairement au niveau de la mémorisation de stimulus visuels comme les visages, ou de propriétés spatiales comme les localisations. La réactivation des informations visuelles sous forme d'images mentales statiques ou cinétiques fait par contre entrevoir un niveau de développement très hétérogène qu'il faudra pouvoir expliquer précisément.

En tout état de cause, le profil de résultats obtenu ne peut pas être attribué à un déficit spécifique du *buffer visuel* comme nous l'envisagions au début de nos investigations sur l'imagerie mentale (Courbois, 1996). Un tel déficit aurait effectivement des répercussions sur toutes les activités d'imagerie visuelle or, les résultats à certaines épreuves, comme comparaison de visages ou comparaison de formes, ne font pas apparaître de difficultés particulières chez les personnes retardées mentales. Le profil de résultats obtenu ne peut pas non plus être attribué à un déficit particulier portant sur l'imagerie mentale cinétique, comme on aurait pu le prédire à partir de la théorie piagétienne, car les secteurs de l'imagerie statique et cinétique possèdent tous deux des points forts et des points faibles.

Dans l'état actuel des recherches, l'hypothèse d'une difficulté qui porterait principalement sur la dimension spatiale des tâches d'imagerie semble être la plus plausible. On s'aperçoit effectivement que des différences claires apparaissent dans des épreuves à forte composante spatiale, comme l'épreuve des sondes dans sa version attentionnelle, l'épreuve de localisation des objets après une

rotation, ou l'épreuve de rotation mentale de figures non familières. Au contraire, des épreuves qui mettent en jeu le système de traitement des propriétés de l'objet, comme les épreuves de comparaison de visages ou de formes d'objets, ne font pas apparaître de difficultés particulières chez les retardés mentaux. Enfin, des épreuves «hybrides», qui mettent en jeu l'analyse d'une propriété spatiale suite à la génération de l'image de l'objet (comparaison de tailles) ou une opération de transformation spatiale de l'image d'un objet familier (rotation mentale de figures familières), donnent des résultats intermédiaires. Dans ces épreuves, le niveau de réussite des retardés mentaux ne se différencie pas de façon significative de celui des enfants de même âge mental, mais les opérations spatiales de comparaison de tailles ou de rotation mentale semblent être effectuées plus lentement (au moins pour une partie de retardés mentaux). L'efficacité de ces processus est donc bonne, mais le coût cognitif pour parvenir à la réponse correcte est plus élevé. Une telle lenteur entraîne probablement une augmentation du risque d'erreur dans des activités de résolution de problèmes au cours desquelles ces processus élémentaires doivent être coordonnés à d'autres processus.

Confrontées à d'importantes difficultés d'abstraction, les personnes retardées mentales utilisent donc probablement plus un mode de codage imagé. Ce mode de codage semble cependant être plus ou moins développé en fonction des propriétés qu'il traite. La récupération d'informations relatives aux propriétés visuelles des objets semble être relativement efficace. Ceci constitue probablement une aide importante pour ces personnes puisque toute propriété de l'objet qui n'aurait pas été encodée sous forme abstraite peut potentiellement être récupérée à partir d'un processus imagé (ex. : *un chat a-t-il des moustaches ?*). Par contre, le traitement imagé des informations de nature spatiale semble être beaucoup plus difficile pour ces personnes. Le recours à l'imagerie mentale risque donc de leur être peu utile lorsqu'elles sont confrontées à des problèmes spatiaux pour lesquels elles ne maîtrisent pas forcément les procédures abstraites de résolution (ex. : description d'itinéraires). En ce sens, on peut se demander s'il ne s'agit pas là d'un facteur qui contribue à aggraver le retard de développement.

PROPOSITION FOR A THEORETICAL FRAMEWORK FOR THE STUDY OF VISUAL COGNITION IN MENTAL RETARDATION

The Kosslyn's model (1994) is used as a theoretical framework in order to synthesise research about visual cognition in persons with mental retardation. Several experiments about encoding, memorisation and visual mental imagery are reported. It is suggested that the level of development of visual cognition in mentally retarded is not homogeneous, and that imagery processing is more efficient for visual-object-properties than for spatial properties.

BIBLIOGRAPHIE

BIDEAUD, J. & COURBOIS, Y. (Eds.) (1998) *Image mentale et développement : de la théorie piagétienne aux neurosciences cognitives*. Paris : PUF.

BORYS, S. V. (1980) Kinetic-imagery ability of mentally retarded young adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 84, 582-588.

- BURACK, J. A. (1990) Differentiating mental retardation : the two group approach and beyond. In: Hodapp, R. M., Burack, J. A., Zigler, E. (Eds.), *Issues in the developmental approach to mental retardation*. Cambridge : Cambridge University Press.
- COURBOIS, Y. (1994) *Image mentale et représentation de l'espace : Étude comparative d'adolescents retardés mentaux et d'enfants non retardés*. Unpublished Thèse de doctorat, Université de Charles de Gaulle - Lille 3.
- COURBOIS, Y. (1996) Evidence for visual imagery deficits in persons with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 130-148.
- COURBOIS, Y. (1998) Étude de la rotation mentale dans un espace tridimensionnel chez des enfants de cinq et huit ans. In: Bideaud, J., Courbois, Y. (Eds.), *Image mentale et développement : de la théorie piagétienne aux neurosciences cognitives*. Paris : PUF.
- COURBOIS, Y. & LEJEUNE, L. (2000) Étude expérimentale de la génération d'images mentales chez des adolescents retardés mentaux. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11(1), 73-84.
- COURBOIS, Y. & PETTE, A. (2000, 31 août - 2 septembre) *Recalling information about the appearance of objects in teenagers with mental retardation and nonretarded children*. Paper presented at the Third European Conference on Psychological Theory and Research on Mental Retardation, Genève.
- DENIS, M. (1989) *Image et cognition*. Paris : Presses Universitaires de France.
- DOBSON, E. & RUST, J. O. (1994) Memory for objects and faces by the mentally retarded and nonretarded. *The Journal of Psychology*, 128(3), 315-322.
- ELLIS, N., WOODLEY-ZANTHOS, P. & DULANEY, C. L. (1989) Memory for spatial location in children, adults, and mentally retarded persons. *American Journal on Mental Retardation*, 93(5), 521-527.
- ELLIS, N. R., DEACON, J. R. & WOLLDRIDGE, P. W. (1985) Structural memory deficits of mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 393-402.
- ELLIS, N. R. & WOLLDRIDGE, P. W. (1985) Short-term memory for pictures and words by mentally retarded and nonretarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 89(6), 622-626.
- FOX, R. & OROSS, S., III (1992) Perceptual deficits in mildly mentally retarded adults. In: Bray, N. W. (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation* (vol. 18). New York : Academic Press.
- HAYWOOD, H. C. & SWITZKY, H. N. (1986) Intrinsic motivation and behavior effectiveness in retarded persons. *International Review of Research in Mental Retardation*, 14, 1-46.
- KAIL, R., PELLEGRINO, J. & CARTER, P. (1980) Developmental changes in mental rotation. *Journal of Experimental Child Psychology*, 29, 102-116.
- KOSSLYN, S. M. (1980) *Image and mind*. Cambridge: Harvard University Press.
- KOSSLYN, S. M. (1994) *Image and brain: The resolution of the imagery debate*. Cambridge, MA: MIT Press.
- KOSSLYN, S. M., ALPERT, N. M., THOMPSON, W. L., MALJKOVIC, V., WEISE, S. B., CHABRIS, C. F., HAMILTON, S. E., RAUCH, S. L. & BUONANNO, F. S. (1993) Visual mental imagery activates topographically organized visual cortex : PET investigations. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 5, 263-287.
- KOSSLYN, S. M., CAVE, B. S., PROVOST, D. A. & VON GIERKE, S. M. (1988) Sequential processes in image generation. *Cognitive Psychology*, 20, 319-343.
- KOSSLYN, S. M. & KOENIG, O. (1992) *Wet mind: The new cognitive neuroscience*. New York : The Free Press.
- KOSSLYN, S. M., MALJKOVIC, V., HAMILTON, S. E., HORWITZ, G. & THOMPSON, W. L. (1995) Two types of image generation : Evidence for left and right hemisphere processes. *Neuropsychologia*, 33(11), 1485-1510.
- KOSSLYN, S. M., THOMPSON, W. L., KIM, I. J. & ALPERT, N. M. (1995) Topographical representations of mental images in primary visual cortex. *Nature*, 378, 496-498.
- LAUTREY, J. & CHARTIER, D. (1987) Images mentales de transformation et opérations cognitives : Une revue critique des études développementales. *L'Année Psychologique*, 87, 581-602.
- MARMOR, G. S. (1977) Mental rotation and number conservation : Are they related? *Developmental Psychology*, 13, 320-325.

- MCCARTNEY, J. R. (1987) Mentally retarded and nonretarded subjects' long-term recognition memory. *American Journal on Mental Retardation*, 92(3), 312-317.
- MELLET, E., PETIT, L., MAZOYER, B., DENIS, M. & TZOURIO, N. (1998) Reopening the mental imagery debate : Lessons from functional anatomy. *Neuroimage*, 8, 129-139.
- NIGRO, G. N. & ROAK, R. (1987) Mentally retarded and nonretarded adult's memory for spatial location. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 392-397.
- PAOUR, J.-L., ASSELIN DE BEAUVILLE, E. (1998) Une étude de la flexibilité du fonctionnement cognitif chez des adolescents présentant un retard mental léger. In: Büchel, F., Paour, J. L., Courbois, Y., Schamhorst, U. (Eds), *Attention, mémoire, apprentissage. Etudes sur le retard mental*. Lucerne: Edition SZH/SPC.
- PAOUR, J. L. (1992) Induction of logical structures in the mentally retarded : An assessment and intervention instrument. In: Haywood, H. C., Tzuriel, D. (Eds.), *Interactive assessment*. New York : Springer-Verlag.
- PAOUR, J. L. (1995) Une conception cognitive et développementale de la déficience intellectuelle. In: Lebovici, S., Diatkine, R., Soulé, M. (Eds), *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris: Presses Universitaires de France.
- PIAGET, J. & INHELDER, B. (1963) Les images mentales. In: Fraisse, P., Piaget, J. (Eds), *Traité de psychologie expérimentale : L'intelligence*. Paris : Presses Universitaires de France.
- PINKER, S. (1980) Mental imagery and the third dimension. *Journal of Experimental Psychology : General*, 109, 354-371.
- PODGORNY, P. & SHEPARD, R. N. (1978) Functional representations common to visual perception and imagination. *Journal of Experimental Psychology : Human Perception and Performance*, 4, 21-35.
- RICHARDSON, J. T. E. (1999) *Imagery*. Hove : Psychology Press.
- SHEPARD, R. N. & COOPER, L. A. (1982) *Mental images and their transformations*. Cambridge : The MIT Press.
- SHEPARD, R. N. & METZLER, J. (1971) Mental rotation of three-dimensional objects. *Science*, 171, 701-703.
- ZUCCO, G. M., TESSARI, A. & SORESI, S. (1995) Remembering spatial location : Effects of material and intelligence. *Perceptual and Motor Skills*, 80, 499-503.

ÉTUDE DE LA RELATION ENTRE LES COMPORTEMENTS AGRESSIFS ET LES SYMPTÔMES DÉPRESSIFS ET MANIAQUES CHEZ LES ADULTES QUI PRÉSENTENT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Nathalie Girouard et Marc J. Tassé¹

Une étude portant sur la relation entre les comportements agressifs et les symptômes dépressifs et maniaques chez 50 adultes ayant une déficience intellectuelle a été réalisée. Des analyses de corrélations et de régressions multiples ont été effectuées et les résultats indiquent que les comportements d'agression, d'automutilation et de destruction de biens matériels sont souvent associés aux symptômes dépressifs et maniaques présentés chez plusieurs participants. Nos résultats indiquent également que les troubles de personnalité évitante et dépendante constituent de bons indicateurs de symptômes dépressifs. Les implications cliniques de cette étude sont discutés et des recommandations sont proposées.

Il est maintenant reconnu que les personnes qui présentent une déficience intellectuelle peuvent connaître divers troubles de santé mentale. Selon Rojahn et Tassé (1996), la prévalence des troubles de santé mentale chez les individus qui ont une déficience intellectuelle mentale varie entre 10 % et 40 %. Ces personnes sont exposées à plusieurs facteurs de risque tels que les dommages cérébraux, les troubles neurologiques et l'isolement social; les rendant plus susceptibles de présenter des troubles de la santé mentale.

Selon Gardner et Moffatt (1990), la prévalence des comportements agressifs se situe entre 9 % et 24 % et l'automutilation constitue un problème important chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle (Farber, 1987; Hyman, Fisher, Mercugliano & Cataldo, 1990; Maurice & Tassé, 1995). Plusieurs chercheurs tels que Sovner et Hurley (1983) ainsi que Lowry et Charlot (1996) ont observé que l'apparition ou l'exacerbation de certains comportements problématiques tels que l'agression et l'automutilation pouvaient représenter des caractéristiques associées à un trouble de l'humeur. Reiss (1992) ainsi que Sovner et Hurley (1983) rapportent que les comportements d'agression peuvent être liés à la dépression. Chez les

Nathalie Girouard, Centre de Réadaptation de l'Ouest de Montréal, Direction des services à l'enfant et à la famille, 231 ELM, Beaconsfield (Québec), H9W 2E2. Courriel : ngirouard@ssss.gouv.qc.ca.

Marc J. Tassé, Ph.D., Clinical Assistant Professor of Psychiatry, Center for Development and Learning UAP, University of North Carolina at Chapel Hill, CB# 7255, Chapel Hill, NC, USA, 27599-7255.

Toute correspondance concernant cet article devrait être adressée à Nathalie Girouard.

1. Les auteurs tiennent à remercier les centres de réadaptation suivants pour leur collaboration à cette étude : Le Centre de Réadaptation de l'Ouest de Montréal, Le Centre de Réadaptation Butters-Savoy et Horizon ainsi que le Centre de Réadaptation Miriam. La réalisation de cette étude a été rendue possible grâce à une bourse de recherche accordée au premier auteur par la Fondation Peter Hall.

adultes ayant une déficience intellectuelle plus sévère, la dépression pourrait être accompagnée par une humeur irritable et la présence de comportements d'agression (Charlot, 1997).

Cicchetti et Schneider-Rosen (1984) ont recours à la théorie développementale afin d'expliquer le lien entre l'irritabilité et la dépression chez les adultes qui présentent une déficience intellectuelle. Pour des raisons développementales, la dépression pourrait s'exprimer notamment par de l'irritabilité. On reconnaît d'ailleurs qu'un état dépressif peut se traduire par de l'irritabilité chez les enfants et les adolescents d'intelligence normale (DSM-IV, APA). Charlot (1994) avait observé que les symptômes de dépression majeure chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle étaient similaires à ceux des enfants d'intelligence normale. Ainsi, la manifestation des symptômes dépressifs chez les individus qui ont une déficience intellectuelle pourrait ressembler aux symptômes observés chez les enfants d'intelligence et s'exprimer notamment par de l'irritabilité. Cette irritabilité pourrait se traduire par des comportements problématiques tels que l'agression, l'automutilation et la destruction de biens matériels. À cet effet, Menolascino et Weiler (1990) ont observé que l'apparition ou l'augmentation des comportements d'automutilation et de destruction de biens matériels étaient observées auprès des personnes dépressives ayant une déficience intellectuelle sévère.

Certaines études rapportent une relation entre les troubles de santé mentale et les comportements problématiques chez les adultes qui ont une déficience intellectuelle (Nihira, 1988; Reiss & Rojahn, 1993; Charlot, 1997) alors que d'autres études ne rapportent aucune relation significative (Fraser, Leudar, Gray & Campbell, 1986; Rojahn, Borthwick-Duffy & Jacobson, 1993). Le but de cette étude vise à explorer le lien entre les troubles de santé mentale et les comportements problématiques. Plus spécifiquement, elle cherche à vérifier si la présence de comportements d'agression, d'automutilation ainsi que la destruction de biens matériels permet d'identifier la présence d'un trouble de

l'humeur tel que la dépression ou la manie. Nous examinerons également l'influence de certaines variables médicales (p.ex., épilepsie, problèmes de communications) sur les comportements problématiques. Les résultats de cette étude permettront de faciliter l'identification et le traitement d'un trouble de l'humeur chez les adultes qui ont une déficience intellectuelle.

DESCRIPTION DES INSTRUMENTS DE MESURE

Les données de cette étude ont été obtenues à partir d'un questionnaire médical et des grilles d'évaluation suivantes:

- *The Reiss Screen for Maladaptive Behavior* (Reiss Screen, 1988);
- *The Behavior Problems Inventory* (BPI: Rojahn, 1992);
- *L'Assessment of Symptomatic Behaviors* (Sovner & Lowry, 1990; Lowry & Charlot, 1996).

Le *Reiss Screen* est un questionnaire qui vise à dépister des problèmes de santé mentale chez les adolescents et les adultes qui ont une déficience intellectuelle de légère à sévère. Ce questionnaire doit être rempli par deux intervenants. Il comporte 38 items et 8 sous-échelles:

- agression;
- psychose;
- paranoïa;
- dépression (indices comportementaux);
- dépression (indices physiques);
- trouble de personnalité dépendante;
- trouble de personnalité évitante;
- autisme.

Le score global est composé de 26 items et la cotation s'exprime de 0 à 2, soit (0) aucun problème, (1) problème et (2) problème grave. Le *Reiss Screen* possède globalement de bonnes qualités psychométriques.

Le *Behavior Problems Inventory* évalue la fréquence et l'intensité des comportements problématiques chez les adultes qui ont une déficience intellectuelle. Le BPI comporte 50 items et mesure les comportements d'automutilation (15 items), les comportements stéréotypés (26 items) et les comportements agressifs/destructeurs (9 items). La cotation de la fréquence s'exprime de 0 à 4, soit (0) jamais, (1) par mois, (2) par semaine, (3) par jour et (4) par heure. La cotation de la sévérité s'exprime de 0 à 3, soit de (1) léger, (2) modéré et (3) sévère. Le BPI révèle également de bonnes qualités psychométriques.

L'*Assessment of Symptomatic Behaviors* permet d'évaluer les symptômes dépressifs et les symptômes maniaques chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle à partir de comportements observables. Celle-ci a été élaborée à partir des principaux critères diagnostiques du DSM-IV (American Psychological Association, 1994) et les comportements symptomatiques associés à chaque symptôme du DSM-IV ont été dérivés à partir de nombreuses observations cliniques. Le diagnostic de dépression sera posé si un ensemble particulier de symptômes se manifeste sur une base quotidienne sur une période minimale de deux semaines. Cinq symptômes ou plus doivent être présents et un de ces symptômes doit comporter une : (1) humeur dépressive ou une (2) diminution marquée de l'intérêt manifesté dans une activité. Le diagnostic de manie sera posé également à partir de la manifestation d'un ensemble particulier de symptômes sur une période minimale de sept jours. Ce diagnostic peut être posé sur la base de deux critères: (1) présence de manie ou (2) présence d'irritabilité. Le critère manie avec euphorie sera posé en présence d'une (1) humeur euphorique et d'au moins trois autres symptômes. Le critère manie avec irritabilité sera posé en présence d'une (1) humeur irritable mais non euphorique en présence d'au moins quatre autres symptômes.

MÉTHODOLOGIE

Participants

Les personnes évaluées étaient des adultes qui présentaient une déficience intellectuelle (N=50). Elles devaient présenter un ou plusieurs comportements agressifs depuis le dernier mois (p. ex., agression, automutilation, destruction de biens matériels). L'échantillon était composé de 37 hommes (74 %) et de 13 femmes (26 %). L'âge des participants variait de 20 à 61 ans avec une moyenne de 37,1 ans et un écart type de 9,7 ans. Cinq participants (10 %) présentaient une déficience intellectuelle légère, 16 participants (32 %) présentaient une déficience intellectuelle modérée et 27 participants (54 %) présentaient une déficience intellectuelle de sévère à profonde. Le niveau de déficience intellectuelle n'a pas été précisé pour deux participants (4 %).

Parmi les adultes évalués, 10 participants (20 %) présentaient un handicap visuel, quatre participants (8 %) présentaient un handicap auditif, 30 participants (60 %) présentaient des problèmes de communication, sept participants (14 %) présentaient des problèmes ambulatoires, cinq participants (10 %) présentaient un diagnostic de paralysie cérébrale, 16 participants (32 %). Parmi les diagnostics psychiatriques attribués, 18 participants (36 %) avaient un diagnostic d'autisme, deux participants (1 %) avaient un diagnostic de schizophrénie et trois participants (6 %) avaient respectivement un diagnostic de trouble bipolaire, trouble obsessionnel-compulsif et personnalité antisociale.

En ce qui concerne la médication des participants, 42 participants (84 %) recevaient des neuroleptiques, 14 participants (28 %) recevaient des antidépresseurs alors que 17 participants (34 %) recevaient des stabilisateurs de l'humeur. La connaissance des adultes évalués variait de 1 à 35 ans avec une moyenne de 9 ans et un écart type de 7,0 ans. Les répondants étaient des éducateurs; ils étaient en présence des adultes évalués de 1 à 24 heures avec une moyenne de 7 heures par jour et un écart type de 3,0 heures.

PROCÉDURE

Le recrutement des participants s'est effectué par le biais de trois centres de réadaptation desservant une clientèle anglophone de la région de Montréal : (1) le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal, (2) le Centre Miriam et (3) les Centres Butters-Savoy et Horizon. Dans la mesure où les instruments utilisés dans cette recherche n'étaient pas validés en français, ils devaient être ainsi administrés auprès d'une clientèle anglophone. Nous contactons en premier lieu les psychologues travaillant dans ces établissements afin de leur présenter les objectifs de cette étude. Suite à l'accord de la direction de ces établissements, les participants étaient sélectionnés et les intervenants recevaient les documents explicatifs du projet de recherche. Ces documents étaient constitués d'un résumé de projet, d'une lettre d'instruction, d'un questionnaire médical, de deux formulaires de consentement des grilles d'évaluation et d'une enveloppe retour. La personne responsable du participant (c.-à-d. famille naturelle, tuteur légal ou curatelle publique) devait ensuite signer un formulaire de consentement permettant ainsi sa participation à l'étude. Suite à la réception du formulaire de consentement, les évaluateurs (éducateurs) devaient remplir les instruments pour ces participants. Lorsque les grilles d'évaluation étaient complétées, elles étaient acheminées à la responsable du projet. Celle-ci faisait ensuite parvenir aux psychologues des trois établissements un résumé des résultats obtenus pour chaque participant.

RÉSULTATS

Les données ont été analysées à partir du logiciel SPSS-PC - version 7.5. Parmi les 25 participants qui présentaient un résultat significatif à la sous-échelle d'agression du «*Reiss Screen*», 12 adultes (46 %) avaient un trouble d'épilepsie et quinze adultes (60 %) avaient des problèmes de communication. Aux sous-échelles du «*Reiss Screen*», 25 participants (50 %) présentaient un résultat significatif à la sous-échelle «agression», neuf participants (18 %) avaient un résultat significatif à la sous-échelle «dépression physique», quatre participants (8 %) présentaient un résultat

significatif à la sous-échelle «dépression comportementale» (voir tableau 1).

Les données obtenues à partir de l'«*Assessment of Symptomatic Behaviors*» indiquent que 20 participants (42 %) avaient des symptômes de dépression et 19 participants (38 %) avaient des symptômes de manie (28 % selon le critère d'euphorie et 10 % selon le critère d'irritabilité).

Parmi les 20 participants ayant des symptômes dépressifs, 11 d'entre eux (19 %) présentaient des manifestations d'anxiété. Quatre participants (19 %) s'accrochaient ou se tenaient près des autres, sept participants (33 %) avaient une expression faciale de peur, quatre participants (19 %) présentaient des plaintes répétées de douleur et on notait chez 18 participants (86 %) l'apparition ou une augmentation de comportements problématiques tels que l'agression, l'automutilation et/ou destruction de biens matériels. Parmi les 19 participants ayant des symptômes de manie, 16 participants (84 %) présentaient une humeur labile et on notait chez les tous les participants (100 %) l'apparition ou une augmentation de comportements problématiques tels que l'agression, l'automutilation et/ou destruction de biens matériels (voir tableau 2).

Plusieurs participants présentaient à la fois un résultat significatif à la sous-échelle d'agression et de dépression du *Reiss Screen* et de l'*Assessment of Symptomatic Behaviors*.

ANALYSES DE CORRÉLATIONS

En premier lieu, on observe des corrélations significatives entre différentes sous-échelles du *Reiss Screen*; soit entre les sous-échelles agression et de dépression comportementale ($r=.35$, $p<.05$) et de dépression physique ($r=.31$, $p<.05$). Des corrélations sont également observées entre la sous-échelle dépression comportementale et les sous-échelles de personnalité dépendante ($r=.64$, $p<.01$). On note des corrélations entre la sous-échelle dépression physique et les sous-échelles de personnalité évitante ($r=.63$, $p<.01$) et de personnalité dépendante ($r=.42$, $p<.01$).

Tableau 1

Pourcentage des sous-échelles significatives du «Reiss Screen»

Sous-échelles	Pourcentage (%)	Nombre de participants (N)
1. Agression	50 %	25
2. Autisme	22 %	11
3. Dépression comportementale	8 %	4
4. Dépression physique	18 %	9
5. Paranoïa	10 %	5
6. Psychose	2 %	1
7. Personnalité dépendante	16 %	8
8. Personnalité évitante	16 %	8

Tableau 2

Pourcentage des comportements associés à la dépression et à la manie

	Grille Dépression (ASB)	Grille Manie (ASB)
Comportements associés	N	%
S'accrocher / se tient près des autres	19 %	--
Expression faciale de peur	33 %	--
Plaintes répétées de douleur	19 %	--
Humeur labile	--	84 %
Apparition / augmentation de comportements problématiques	86 %	100 %

Concernant les sous-échelles du *Behavior Problems Inventory*, on note des corrélations entre les sous-échelles d'agression et la sous-échelle stéréotypies ($r=.35, p<.05$) et la sous-échelle automutilation ($r=.30, p<.05$). La sous-échelle stéréotypies corrèle également avec la sous-échelle d'automutilation ($r=.47, p<.01$). La sous-échelle d'agression du BPI corrèle également avec les sous-échelles de dépression physique ($r=.30, p<.05$) et personnalité dépendante ($r=.34, p<.05$). La sous-échelle d'automutilation corrèle avec la sous-échelle dépression physique ($r=.33, p<.05$). Des corrélations sont constatées entre les sous-échelles d'agression et de dépression ($r=.34, p<.05$) et de manie ($r=.41, p<.01$) ainsi qu'entre la sous-échelle d'automutilation et la dépression ($r=.33, p<.05$) (voir tableau 3).

ANALYSES DE RÉGRESSIONS MULTIPLES

Plusieurs analyses de régressions multiples ont été réalisées afin d'identifier si les comportements d'agression et les troubles de l'humeur pouvaient être identifiés par la présence de certains troubles de santé mentale. Une première analyse de régression a été effectuée afin d'identifier la variable agression (*Reiss Screen*) par les variables psychose, dépression

physique et de paranoïa, $R = .67$ (R^2 ajusté = $.41$), $F(3,46) = 12,37, p<.0005$. Les résultats indiquent que les variables dépression et paranoïa expliquent respectivement 55 % et 25 % de la variance de l'agression.

Une seconde analyse de régression a été réalisée afin d'identifier l'agression (BPI) par les variables manie, d'automutilation et de personnalité dépendante, $R = .54$ (R^2 ajusté = $.25$), $F(3,46) = 6,42, p<.001$. Les résultats indiquent que les variables manie et automutilation expliquent respectivement 29 % de la variance du comportement d'agression. Nous avons ensuite effectué une troisième analyse de régression afin d'identifier la dépression comportementale par les variables agression (*Reiss Screen*), personnalité évitante et personnalité dépendante, $R=.76$ (R^2 ajusté = $.54$), $F(3,46) = 20,31, p<.0005$. Les résultats indiquent que les variables personnalité dépendante et personnalité évitante expliquent respectivement 50 % et 39 % de la variance de la dépression comportementale. Afin d'identifier la dépression physique par les variables automutilation, personnalité dépendante et personnalité évitante, une analyse de régression a été réalisée $R = .75$ (R^2 ajusté = $.53$), $F(3,46) = 19,55, p<.0005$. Les résultats indiquent que la personnalité évitante explique 52 % de la

Tableau 3

Corrélations entre les sous-échelles du *Behavior Problems Inventory* et les grilles de dépression et de manie de l'*Assessment of Symptomatic Behaviors*

	Grille Dépression (ASB)	Grille Manie (ASB)
Sous-échelles du BPI		
1. Agression	,34*	,41*
2. Stéréotypies	,20	,12
3. Automutilation	,33*	,05

* $p<.05$

** $p<.01$

variance de la dépression physique alors que la personnalité dépendante et l'automutilation expliquent respectivement 32 % et 27 % de la variance de la dépression physique. En dernier lieu, une analyse de régression a été effectuée afin d'identifier la dépression (ASB) par les variables agression (BPI), automutilation, manie et personnalité évitante $R = ,69$ (R^2 ajusté = ,45), $F(3,46) = 14,25$, $p < ,0005$. Les résultats indiquent que la manie explique 53 % de la variance de la dépression et que les variables personnalité évitante et automutilation expliquent respectivement 36 % et 25 % de la variance de l'agression.

CONCLUSION

Les résultats de cette étude démontrent qu'il existe une relation entre les comportements agressifs et les symptômes dépressifs et maniaques. Les indices de corrélations obtenus sont supérieurs aux études précédentes; possiblement en raison du type d'instrument utilisé. En effet, l'utilisation d'un instrument mesurant les équivalents comportementaux de la dépression et de la manie peuvent faciliter l'identification de ces symptômes auprès d'une clientèle ayant une déficience intellectuelle. Cette étude révèle également que les comportements d'agression et d'automutilation sont reliés aux symptômes dépressifs et maniaques chez plusieurs participants. De plus, la présence de trouble de personnalité dépendante ou évitante permettait également d'identifier la présence de symptômes dépressifs. Reiss (1988) avait également constaté une relation entre ces troubles de personnalité et la dépression.

Cette étude rapporte aussi une relation entre les comportements d'automutilation et les comportements stéréotypés. Dans la mesure où les participants ayant une déficience intellectuelle de sévère à profonde avaient une fréquence de comportements stéréotypés plus élevée que les autres participants, il est possible que le niveau de déficience intellectuelle représente un facteur de risque à la fois pour les comportements d'automutilation que les comportements stéréotypés.

Près du tiers des participants de la présente étude avaient de l'épilepsie et 75 % d'entre eux présentaient également des comportements agressifs. Nous ne pouvons déterminer dans quelle mesure l'épilepsie des participants était bien contrôlée puisque lorsque tel n'est pas le cas, l'épilepsie peut entraîner des comportements agressifs et être liée à la dépression, la dysthymie, l'anxiété et l'irritabilité (Botez, 1996). Cinquante pour cent des participants présentaient à la fois des comportements d'agression et des problèmes de communication; les données de cette étude ne nous renseignent pas sur l'ampleur de ces problèmes. Or l'influence de cette variable sur les comportements problématiques devrait être étudiée afin de mieux comprendre son implication.

Les résultats de cette étude doivent être interprétés en tenant compte des limites méthodologiques de cette étude. En premier lieu, le nombre limité de participants ainsi que la rigueur des critères d'inclusion de l'étude limitent la généralisation des résultats. L'*Assessment of Symptomatic Behavior* n'a pas encore été validé malgré son utilisation de recherche en double diagnostic. Bien que son utilité ait été démontrée cliniquement, l'interprétation des données obtenues doit être effectuée avec réserve. Des recherches futures devraient être entreprises afin de confirmer la valeur psychométrique des équivalents comportementaux.

En conclusion, les résultats de l'étude de la relation entre les comportements agressifs et les symptômes dépressifs et maniaques auprès d'adultes ayant une déficience intellectuelle a permis d'identifier que les comportements d'agression, d'automutilation et de destruction de biens matériels sont fréquemment associés aux symptômes dépressifs et maniaques auprès d'une clientèle qui présente un retard mental. Les troubles de personnalité évitante et dépendante constituent également de bons indicateurs de symptômes dépressifs. Cette étude a révélé l'importance des comportements associés aux troubles de l'humeur et permettra de mieux déceler la présence de dépression et de manie chez les adultes qui ont une déficience intellectuelle afin de leur offrir des traitements appropriés.

A STUDY ON THE RELATIONS OF BEHAVIOR AND MENTAL HEALTH PROBLEMS IN MENTALLY RETARDED PERSONS

A study of the relations between behavior and mental health problems of 50 mental retarded persons was realized indicated that aggressive, self mutilation and destructive maniac symptoms present in many participants. Our results also indicate that avoidant and dependant personality disorders are good indicators of depressive symptoms clinical implications are discussed and recommendations are suggested.

BIBLIOGRAPHIE

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, 4th edition. DC: Auteur.
- BOTÉZ, M. I. (1996) *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement*. Montréal, Québec : Les Presses de l'Université de Montréal et Paris, France : Masson.
- CHARLOT, L. R. (1994) *The phenomenology of depressive symptoms in adults with mental retardation*. Unpublished doctoral dissertation, Boston College : Boston San Francisco : California.
- CHARLOT, L. R. (1997) Irritability, aggression, and depression in adults with mental retardation: A developmental perspective. *Psychiatric-Annals*, Vol. 27(3), 190-197.
- CICCHETTI, D. & SCHNEIDER-ROSEN, K. (1984) *Childhood Depression*. Jossey-Bass Social and Behavioral Science Series.
- FARBER, J. M. (1987) Psychopharmacology of self-injurious behavior in the mentally retarded. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 26, 296-302.
- FRASER, W. I., LEUDAR I., GRAY, J. & CAMPBELL, I. (1986) Psychiatric and behavior disturbance in mental handicap. *Journal of Mental Deficiency Research*, 30, 49-57.
- GARDNER, W. I. & MOFFAT, C. W. (1990) Aggressive behavior: Definition, assessment, treatment. *International Review of Psychiatry*, 2, 91-100.
- HYMAN, S. L., FISHER, W., MERCUGLIANO, M. & CATALDO, M. F. (1990) Children with self-injurious behavior. *Pediatrics*, 85, 437-446.
- LOWRY, M.A. & CHARLOT, L.R. (1996) Depression and associated aggression and self-injury. *The NADD Newsletter*, 13, 1-5.
- MAURICE, P. & TASSÉ, M. J. (1995) Les comportements d'automutilation. Dans : S. Ionescu (Ed.), *La déficience intellectuelle. Tome 2, Pratique de l'intégration* (pp. 227-246). Paris : Éditions Nathan.
- MENOLASCINO, F. J. & WEILER, M. A. (1990) The challenge of depression and suicide in severely mentally retarded adults. Dans : Dosen, A. & Menolascino, F. J. (Editors), *Depression in Mentally Retarded Adults*. Leiden : Logan.
- NIHIRA, K., RICE-WILLIAMS, D. R., WHITE, J. F. (1988) Social competence and maladaptive behavior of people with dual diagnosis. *Journal of Multihandicapped Person*, 1, 185-199.
- REISS, S. (1988) *Test Manual for the Reiss Screen for Maladaptive Behavior*. International Diagnostic Systems Inc., Worthington : OH.
- REISS, S. (1992) Assessment of a man with dual diagnosis. *Mental Retardation*, 30, 1-6.
- REISS, S. & ROJAHN, J. (1993) Joint occurrence of depression and aggression in children and adults with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 37, 287-294.
- ROJAHN, J. (1992) *The Behavior Problems Inventory*. Ohio State University's Nisonger Center, Columbus : OH.
- ROJAHN, J., BORTHWICK-DUFFY, S. & JACOBSON, J. W. (1993) The association between psychiatric diagnosis and severe behavior problems in mental retardation. *Annals of Clinical Psychiatry*, 5, 163-170.

ROJAHN, J. & TASSÉ, M. J. (1996) Psychopathology in mental retardation. Dans : J. W. Jacobson & J. A. Mulick (Eds), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington, DC : American Psychological Association.

SOVNER, R. & LOWRY, M. (1990) A behavioral methodology for diagnosing affective disorders in individuals with mental retardation. *The Habilitative Mental Healthcare Newsletter*, 9, 55-61.

SOVNER, R. & HURLEY, A. D. (1983) Do the mentally retarded suffer from affective disorders? *Archives of General Psychiatry*, 40, 61-67.

LE PERSONNEL ÉDUCATIF FACE AUX COMPORTEMENTS-DÉFIS D'ADULTES DÉFICIENTS INTELLECTUELS : I. LES THÉORIES IMPLICITES

Jean-Luc Lambert

La présence de comportements-défis chez des adultes déficients intellectuels soulève de nombreux problèmes théoriques et pratiques. Les réactions du personnel éducatif sont à prendre en considération parmi les variables qui influent leur maintien et leur prise en charge. La présente recherche postule que les croyances du personnel éducatif sur les causes des comportements-défis sont un facteur important qui détermine les réactions. Deux études sont menées auprès d'éducateurs et d'éducatrices pour identifier leurs croyances sur les causes de trois comportements. Les résultats montrent que les participants développent des croyances conformes aux théories explicatives recensées dans les recherches. Ces croyances sur les causes sont stables et elles ont des implications pour la formation du personnel.

INTRODUCTION

La notion de comportement-défi est apparue au début des années 1980 lors de la fermeture des grandes institutions dans les pays anglosaxons entraînant l'orientation des personnes déficientes intellectuelles dans des structures communautaires. Auparavant, les termes «troubles graves du comportement» ou «sévères difficultés comportementales» étaient utilisés pour caractériser un ensemble de conduites présentées par les personnes déficientes. Des conduites difficiles à contrôler, généralement présentes depuis l'enfance et interférant avec le développement personnel et social de la personne concernée. Dans la perspective clinique qui était de mise à cette époque, ces comportements étaient considérés comme faisant partie intégrante de

la déficience, liés en quelque sorte à l'individu. La publication de plusieurs travaux importants a permis de constater que ces troubles graves du comportement étaient aussi le résultat d'interactions entre la personne et ses milieux de vie (Bihm *et al.*, 1998; Emerson *et al.*, 1999; Petitpierre-Jost, 1994). En fait, ces conduites se posent comme de véritables défis à l'organisation des structures d'accueil et d'intégration communautaire, plus particulièrement dans la nature des services permettant de répondre aux besoins de la personne déficiente.

Il s'agit en fait d'un triple défi. Pour la personne déficiente, il s'agit de comprendre les causes et les fonctions des troubles graves du comportement et de réduire leur intensité afin d'améliorer la qualité de sa vie et son intégration communautaire. Le personnel éducatif doit vivre en présence de ces comportements en gérant les réactions émotionnelles qu'ils suscitent et se doter de moyens d'intervention adéquats. Dans la communauté, il est nécessaire d'organiser des structures d'accueil qui intègrent les personnes déficientes et qui offrent des services adaptés à leurs besoins.

Jean-Luc Lambert, Université de Fribourg, Institut de Pédagogie curative, 21, rue St-Pierre Canisius, CH-1700 Fribourg.

Toute correspondance devrait être adressée à Jean-Luc Lambert, route de Montiver 18, CH-1723 Marly.

La transformation des termes «troubles graves du comportement» en «comportements-défis» ne résout pas les difficultés de définition. Toute appréciation d'un trouble du comportement est en fait une construction sociale, c'est-à-dire que ces comportements sont définis par leur impact social: la transgression de règles. Le fait d'apprécier si un comportement particulier est un trouble ou un défi se base sur des interactions complexes entre ce que fait la personne, ses milieux de vie et son comportement. Cette évaluation dépend de la signification donnée à ces relations. D'une manière générale, les conduites stéréotypées, les automutilations et les comportements agressifs sont les trois catégories de troubles considérés comme des défis. Des données épidémiologiques obtenues auprès de populations de plusieurs milliers de personnes et utilisant des grilles d'observation comparables rapportent une prévalence des comportements-défis se situant entre 15 % et 19 % au sein d'une population adulte déficiente intellectuelle. Les comportements agressifs dirigés vers d'autres personnes ou vers le milieu représentent la moitié des troubles et les automutilations incluent 37 % des conduites identifiées (Emerson *et al.*, 1997; Joyce *et al.*, 2001).

Parmi les nombreuses variables intervenant dans le maintien et la prise en charge des comportements-défis, les théories implicites développées par le personnel éducatif n'ont guère fait l'objet d'une attention particulière, exceptée la recherche de Hastings *et al.* (1995). Ces chercheurs ont présenté un questionnaire à deux groupes de personnes, les unes ayant une expérience éducative par rapport aux comportements-défis, les autres se trouvant en formation et n'ayant pas encore eu de contacts avec cette réalité. D'une manière générale, les personnes interrogées font la part belle à des croyances basées sur les besoins de la personne déficiente. Dans l'optique d'une approche psychosociale des troubles, le manque de données sur les perceptions du personnel est regrettable. En effet, les croyances développées par des personnes sur un phénomène sont d'assez bons prédicteurs de leurs comportements. Le personnel éducatif construit des théories implicites sur les causes des comportements-défis. Très souvent, ces théories s'expriment par des conduites éducatives dans le milieu de vie des personnes

déficientes. Elles permettent ainsi aux équipes d'affronter les troubles du comportement et d'y réagir à partir d'une appréciation des causes possibles.

La présente recherche propose une analyse quantitative et qualitative des théories exprimées par le personnel éducatif sur les causes des comportements-défis d'adultes déficients.

PROCÉDURES

Sujets

Cent quatre-vingts personnes ont pris part à l'étude quantitative, 122 femmes et 58 hommes âgés en moyenne de 25 ans (22 - 37 ans). Toutes ont une expérience éducative d'au moins une année avec des personnes adultes déficientes intellectuelles. Cette population a été divisée en deux groupes de 90 selon le degré de familiarité avec les comportements-défis abordés dans la recherche. Toutes les personnes travaillent en milieu institutionnel ouvert: centres de jour, foyers protégés, structures accueillant au moins une dizaine de personnes déficientes.

L'étude qualitative a été menée auprès de 42 éducateurs et éducatrices dans leur milieu de travail. Toutes ces personnes ont participé à la première étude.

Méthodes

La partie quantitative consiste en une adaptation du questionnaire «*Challenging Behaviour Attributions Scale*» (Hastings, 1997) dans laquelle ont été introduits des items faisant référence à une éventuelle théorie explicative de nature développementale.

Trois vignettes contiennent une brève description d'un comportement-défi.

Stéréotypie

Maurice est un adulte déficient intellectuel. À certains moments de la journée, il est debout au milieu de la pièce, son pied droit est placé devant son pied gauche et il se balance d'un pied sur l'autre.

Automutilation

Maurice est un adulte déficient intellectuel. À certains moments de la journée, il se frappe la tête avec les poings, de chaque côté des yeux. Cela entraîne des contusions et parfois, des saignements.

Agression

Maurice est un adulte déficient intellectuel. Parfois, il est agressif envers les autres personnes avec lesquelles il vit. Il les pince et leur donne des coups de pied.

Chaque participant reçoit une vignette. Celles-ci ont été réparties de manière égale pour l'ensemble de l'échantillon. Les participants sont invités à lire les 19 propositions décrivant des raisons possibles aux comportements de Maurice. Chaque proposition est appréciée sur une échelle de 1 à 5 allant de «très vraisemblable» à «pas vraisemblable du tout».

Les tests de validité interne du questionnaire offrent des résultats satisfaisants (alpha de Cronbach = .92; test de split-half: alpha pour la partie 1 = .89; alpha pour la partie 2 = .85). Les données ont été soumises à une analyse factorielle en composantes principales avec rotation Varimax.

La partie qualitative est destinée à expliciter et éventuellement à élargir le corpus des théories formulées dans le questionnaire. L'expérience montre en effet qu'un questionnaire est toujours insuffisant pour cerner la diversité et la richesse des interprétations. Durant des rencontres en groupes, chaque membre du personnel éducatif a été invité à imaginer des hypothèses à partir des vignettes utilisées lors de la première expérience. Les discussions étaient animées par des étudiantes et des étudiants en pédagogie curative qui avaient reçu un entraînement à l'entrevue et à la procédure dite des événements critiques. Conformément aux exigences d'une méthode qualitative, la validité des données enregistrées a subi une triple analyse: le renvoi aux membres du groupe de leurs informations pour assurer une lecture critique, une triangulation théorique menée à partir des divers modèles utilisés pour rendre compte des comportements-défis et un

contrôle en double insu des données recueillies par les observateurs. Les pourcentages d'accord inter-juges se situent entre 89 et 95.

RÉSULTATS

Partie quantitative

L'analyse factorielle permet de dégager cinq facteurs comptant pour 76 % de la variance des réponses: les conditions du milieu, l'expression de besoins, le développement, la frustration et le milieu social. Le tableau 1 présente les facteurs et leurs items respectifs.

Les appréciations données par des participants bénéficiant d'au moins une année d'expérience au contact d'adultes déficients intellectuels prennent en considération les grandes causes des comportements-défis d'une manière logique et cohérente avec les grands modèles théoriques existants (Reiss, 1994). Cette partie de l'étude confirme en tout point les résultats de Hastings *et al.* (1995) en y ajoutant l'importance de l'interprétation développementale. D'une manière générale, les personnes interrogées privilégient des croyances basées sur le déterminisme environnemental et sur les besoins de la personne déficiente intellectuelle. Nous retrouvons donc l'opposition schématique personne – milieu dans les origines attribuées aux comportements-défis.

Partie qualitative

À des fins de comparaison, il est possible de retenir un même corpus d'hypothèses applicables aux trois comportements-défis. Le nombre des propositions recueillies pour chaque comportement-défi se compose comme suit: stéréotype: 132; automutilation: 168; agression: 212. L'ensemble des propositions a été regroupé en sept hypothèses. Celles-ci correspondent au découpage recensé à la suite du questionnaire (test de Wilcoxon: $z = -2.02$; significatif à .02).

Les analyses individuelles offrent des degrés de signification identiques à ceux enregistrés dans le questionnaire. En d'autres termes, chaque membre

Tableau 1

Distribution des items en fonction des causes attribuées aux comportements

Chaque item commence par la phrase: «Maurice agit ainsi parce que».

Le chiffre se réfère à la place de l'item dans le questionnaire.

Les conditions du milieu	
1	Il vit dans un milieu bruyant.
16	Il vit dans un milieu qu'il n'apprécie pas.
18	Il s'ennuie dans son milieu.
L'expression de besoins	
2	Il aime cela.
3	C'est son corps qui le pousse à agir de la sorte.
7	Il se sent mieux grâce à cela.
14	C'est sa personnalité.
17	C'est une chose naturelle d'agir de la sorte.
19	Il veut communiquer quelque chose.
Le développement	
4	Son niveau de développement est celui d'un enfant.
9	Ce comportement n'est pas disparu avec l'âge.
11	Il a appris à agir ainsi dès son plus jeune âge.
La frustration	
5	Il se sent coupable.
8	Il ne parvient pas à obtenir ce qu'il veut.
13	Il y a des événements stressants dans sa vie actuelle.
15	Il est frustré sexuellement.
Le milieu social	
6	Pour que les autres le laissent tranquille.
10	Il veut affronter les autres personnes.
12	Il est provoqué par les autres.

du personnel éducatif classe les comportements-défis selon les mêmes hypothèses selon les deux procédures envisagées, le questionnaire et la technique des événements critiques.

L'analyse a permis de dégager sept grandes causes des comportements-défis.

Le milieu physique

La personne déficiente vit dans une pièce surpeuplée, bruyante, elle s'ennuie, elle n'apprécie pas son environnement. Divers auteurs ont mis en évidence le rôle médiateur joué par des comportements-défis dans le maintien d'un niveau d'éveil ou comme moyen de protection contre des stimulations négatives de l'environnement (Baumeister & Forehand, 1973).

Les besoins

Le personnel interprète les troubles comme l'expression de besoins chez les adultes déficients intellectuels. Les comportements-défis sont donc considérés comme des conduites de communication au sens large, comme l'expression de la personnalité. C'est en fait l'interprétation la plus fréquemment citée dans les écrits scientifiques (Hastings *et al.*, 1995).

Le développement

Cette cause était absente des résultats de Hastings (1997). Le personnel éducatif interrogé dans le cadre de cette recherche la cite comme un facteur spécifique. Cette démarche est justifiée par les écrits scientifiques (Hollis & Meyers, 1982; Ajuriaguerra & Marcelli, 1984).

La frustration

Le fait d'aborder les comportements-défis comme des réponses à la frustration privilégie les causes émotionnelles, une approche fortement ancrée dans les recherches (McGrew *et al.*, 1991).

Le milieu social

Ces explications de nature sociorelationnelle

trouvent également des justifications dans plusieurs études (Iwata, 1994; Hall *et al.*, 2001).

L'organicité

Les comportements-défis sont considérés comme l'expression d'un trouble cérébral ou d'un désordre génétique, c'est-à-dire comme faisant partie intégrante de la déficience intellectuelle. Les relations entre les comportements-défis et des atteintes organiques sont bien documentées dans les écrits consultés (Dykens & Hodapp, 1999).

Les conduites éducatives

Le manque d'expérience, le fait d'accorder une attention excessive à un trouble ou de ne pas disposer de méthodes d'interventions appropriées sont considérés comme participant aux causes qui entretiennent la production de comportements-défis. Cette hypothèse est abondamment illustrée dans les écrits et constitue une des pierres angulaires de l'intervention (Allen & Felce, 1999).

DISCUSSION

Cette recherche montre tout d'abord le profit à retirer d'une étude qualitative dans laquelle le personnel peut s'exprimer librement sur la manière dont il envisage les causes des troubles. Les données indiquent en effet que deux grandes causes ont été ajoutées à celles qui se dégagent du questionnaire. La cohérence des réponses apportées par le personnel éducatif est double. D'une part, les hypothèses sont conformes aux grandes théories issues de la recension des écrits. D'autre part, chaque éducateur ou éducatrice a maintenu son «profil explicatif» à travers les informations fournies au questionnaire et au terme des discussions en groupes.

Le rôle joué par les théories interprétatives du personnel est illustré dans une étude récente de McGill *et al.* (2001). Ces chercheurs ont pris comme point de départ pour leur étude une constatation finalement banale, c'est-à-dire la grande variabilité dans les appréciations portées par le personnel

éducatif sur la fréquence d'apparition de comportements-défis. En d'autres termes, les évaluations réalisées sur le nombre d'épisodes problématiques survenant au sein d'un groupe de personnes déficientes montrent des variations importantes entre les éducateurs et les éducatrices. L'originalité des chercheurs a été de dépasser ce constat et de l'interpréter comme la preuve d'une diversité des critères utilisés par le personnel pour apprécier la présence ou l'absence d'un comportement. Parmi ces critères figure en bonne place l'interprétation que donnent les membres d'une équipe à un trouble. Les variations dans l'appréciation d'un trouble ne seraient pas le résultat d'un manque de validité des observations réalisées par le personnel, mais la conséquence de variations dans l'apparition du trouble chez une personne déficiente en fonction du type d'interactions proposées par le personnel éducatif. Concrètement, c'est la signification attribuée au trouble et, en conséquence à l'ensemble du contexte interactif dans lequel il apparaît, qui serait un facteur déterminant de la variabilité des comportements-défis.

Après avoir mis en évidence le rôle du personnel éducatif dans l'appréciation de la gravité des comportements-défis, toute formation dans ce domaine doit s'attacher à connaître les théories utilisées par les éducateurs et les éducatrices pour expliquer ces troubles. On imagine sans peine l'effort de concertation qui doit se réaliser dans une équipe éducative avant d'envisager la mise en place d'un programme éducatif. Cette démarche est cependant exigée pour structurer une intervention cohérente.

Il est intéressant d'apprendre que le personnel éducatif interrogé a construit des représentations stables et cohérentes des causes qu'il attribue aux comportements-défis des personnes déficientes intellectuelles. L'étude ne permet pas de dire toutefois si ces constructions mentales sont le résultat de la formation ou de l'expérience. Quoi qu'il en soit, le personnel éducatif dispose d'un bagage cognitif et affectif à partir duquel les formateurs et les superviseurs dans les institutions peuvent amorcer les interventions. Les équipes éducatives ont des croyances appropriées sur les causes des

comportements-défis. L'hypothèse selon laquelle ces équipes agissent en fonction de modèles d'intervention basés sur les besoins a des implications importantes pour la formation du personnel. Si la confrontation à la réalité indique que des stratégies d'intervention basées sur la manipulation de variables du milieu ou sur les besoins sont considérées comme plus naturelles par le personnel éducatif, il convient d'adapter la formation en conséquence.

Cette recherche comporte cependant des limitations. Tout d'abord, elle a été menée dans des milieux institutionnels, dans des structures regroupant au minimum dix personnes déficientes intellectuelles. Les résultats ne peuvent pas être généralisés aux croyances du personnel éducatif travaillant dans de petites structures communautaires, du type appartement. Une étude préliminaire de Watts *et al.* (1997) montre en effet que l'approche des deux groupes de personnels éducatifs en matière d'intervention est différente. En effet, les équipes travaillant avec des personnes déficientes intégrées dans la communauté développent plus de méthodes d'intervention relationnelles et sont plus sensibles à la création d'un climat permettant de comprendre les causes des conduites. De leur côté, les équipes en institution sont davantage centrées sur la réduction des conduites à partir du moment où leur fréquence est jugée inacceptable. Il serait intéressant de savoir si ces attitudes procèdent de croyances différentes sur les causes des troubles ou si elles sont modelées par le contexte communautaire.

La seconde limitation est inhérente à ce type d'étude. L'évaluation quantitative et qualitative permet de cerner des grandes tendances, lesquelles stimulent des hypothèses de travail. Par contre, cette démarche ne dit rien sur les différentes variables personnelles en jeu comme le type de déficience, la gravité, l'histoire des personnes déficientes ou leurs conditions de vie. Enfin, cette recherche dégage des croyances et non des conduites. En d'autres termes, la validité sociale des résultats doit être établie par des observations sur le terrain afin d'apprécier dans quelle mesure les croyances se traduisent dans la pratique.

THE EDUCATIONAL STAFF IN RELATION TO DIFFICULT BEHAVIOURS IN ADULT MENTAL RETARDATION : I. IMPLICIT THEORY

Challenging behaviours in mentally retarded adults raise numerous theoretical and practical problems. Staff responses must be taken into consideration among the variables influencing the maintenance and the treatment of these behaviours. The present study hypothesized that staff's beliefs about the causes of challenging behaviours are determinant for the responses to them. Two studies are conducted with careers in order to evaluate their beliefs about causes. Results show that participants develop beliefs that are consistent with theories identified in the researches. These beliefs are stable and they have implications for staff's training.

BIBLIOGRAPHIE

- AJURIAGUERRA, J. & MARCELLI, D. (1984) *Psychopathologie de l'enfant*. Paris: Masson.
- ALLEN, D. & FELCE, D. (1999) Service Responses to Challenging Behaviours. Dans : N. Bouras, N. (Éd.), *Psychiatric and Behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- BAUMEISTER, A.A. & FOREHAND, R. (1973) Stereotyped Acts. *International Review of Research in Mental Retardation*, 6, 55-96.
- BIHM, E.M., POINDEXTER, A.R. & WARREN, E.R. (1998) Aggression and Psychopathology in Persons with Severe or Profound Mental Retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 19, 423-438.
- DYKENS, E.M. & HODAPP, R.M. (1999) Behavioural Phenotypes: Towards New Understandings of People with Mental Disabilities. Dans: Bouras, N. (Éd.), *Psychiatric and Behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- EMERSON, E., ALBORZ, A. & REEVES, D. (1997) *The Prevalence of Challenging Behaviour*. Manchester: Hester Adrian Research Centre, University of Manchester.
- EMERSON, E., MOSS, S. & KIERNAN, C. (1999) The Relationship Between Challenging Behaviour and Psychiatric Disorders in People with Severe Developmental Disabilities. Dans : Bouras, N. (Ed.), *Psychiatric and Behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- HALL, S., OLIVER, C. & MURPHY, G. (2001) Early Development of Self-injurious Behaviour : An Empirical Study. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 189-199.
- HASTINGS, R.P. (1997) Measuring Staff Perceptions of Challenging Behaviour: the Challenging Behaviour Attributions Scale (CHABA). *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 495-501.
- HASTINGS, R.P., REMINGTON, B. & HOPPER, G.M. (1995) Experienced and Inexperienced Health Care Workers' Beliefs about Challenging Behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 474-483.
- HOLLIS, J.H. & MEYERS, C.E. (1982) *Life Threatening Behaviour: Analysis and Intervention*. Washington. American Association on Mental Deficiency.
- IWATA, B.A. (1994) The Function of Self-injurious Behaviour: An Experimental-epidemiological Analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 215-240.
- JOYCE, T., DITCHFIELD, H. & HARRIS, P. (2001) Challenging Behaviour in Community Services. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 130-138.
- MCGILL, P., HUGHES, D., TEER, K. & RYE, L. (2001) Variability in Staff Reports of the Frequency of Challenging Behaviours. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 221-231.

- MCGREW, K.S., ITTENBACH, R.F., BRUININKS, R.H. & HILL, B.K. (1991) Factor Structure of Maladaptive Behaviour across the Lifespan of Persons with Mental Retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 12, 181-199.
- PETITPIERRE-JOST, G. (1994) *Comportements stéréotypés, automutilatoires et agressifs en handicap mental. Une approche renouvelée par l'analyse temporelle*. Fribourg: Centre Universitaire de Pédagogie Curative.
- REISS, S. (1994) *Handbook of challenging behaviour: Mental health aspects of mental retardation*. Worthington. IDS Publishing Corporation.
- WATTS, M.J., REED, T.S. & HASTINGS, R.P. (1997) Staff Strategies and Explanations for Intervening with Challenging Behaviours: a Replication in a Community Sample. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 258-263.

PARENTALITÉ ET INCAPACITÉS INTELLECTUELLES : UNE ÉTUDE PILOTE

Denise Lalande, Louise S. Éthier, Christine Rivest et Michel Boutet

Le but de cette étude est de décrire les caractéristiques de la relation parent-enfant pour 11 familles (11 mères et 12 enfants), dont la mère présente des incapacités intellectuelles (déficience moyenne ou légère). Les principaux aspects évalués sont le soutien social et les services reçus par la famille, le stress parental, les difficultés de la mère dans l'exercice des responsabilités parentales, le niveau de développement général de l'enfant ou son niveau intellectuel, les problèmes de comportement intériorisés et extériorisés chez l'enfant. Les résultats indiquent que, indépendamment du soutien et des services reçus par les familles, 5 mères sur 11 se perçoivent globalement très stressées par l'exercice de leur rôle parental, et 7 mères éprouvent de grandes difficultés à se sentir attachées à l'enfant et renforcées par lui. Les intervenants observent pour 81,8 % des familles, un risque moyennement élevé dans la capacité des mères à prendre soin de l'enfant et à résoudre les problèmes soulevés. Pour 63,6 % des familles, les intervenants perçoivent aussi un risque moyen de négligence émotionnelle envers l'enfant. Enfin, deux enfants présentent un retard global de développement et un enfant a une déficience intellectuelle. Une majorité de ces enfants (60 %) sont perçus par leur mère comme ayant des problèmes élevés de comportement. Les résultats sont discutés dans une perspective de prévention et de soutien aux familles.

Le choix d'avoir un enfant est reconnu comme un droit fondamental pour tout adulte. Pourtant, avant les années 70, l'expression d'une vie affective, amoureuse et sexuelle était peu valorisée pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles. La désinstitutionalisation, l'intégration dans la société des adultes présentant des incapacités intellectuelles, la suppression de la loi concernant la stérilisation sans le consentement de la personne (Feldman, Case, Towns & Betel, 1985; Llewellyn, 1997) et la reconnaissance de leurs droits en tant qu'individus, ont favorisé le développement de relations conjugales et familiales (Llewellyn, 1994). Bien qu'il n'y ait pas de données épidémiologiques sur la fréquence et le nombre d'enfants

issus de parents présentant des incapacités intellectuelles, il a été évalué qu'aux États-Unis, au moins 120,000 bébés naissent chaque année d'une mère présentant des incapacités intellectuelles (Keltner & Tymchuk, 1992). Au Québec, bien que l'on ne possède pas de données formelles sur le sujet, on constate également dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, une augmentation du nombre de situations de parentalité chez les adultes présentant des incapacités intellectuelles. Il est donc permis de croire que les personnes ayant des incapa-

Denise Lalande et Louise S. Éthier, Université du Québec à Trois-Rivières ; Christine Rivest et Michel Boutet, Centre de Services en Déficience Intellectuelle de la Mauricie et du Centre du Québec.

Nous tenons à remercier tous les intervenants(es) et conseillers(ères) à l'intervention des différents centres de réadaptation qui ont bien voulu collaborer à ce projet : le Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre du Québec, le Centre du Florès, le Centre Normand-Laramée, les Services de Réadaptation du Sud-Ouest. Nous remercions également toutes les familles qui ont gentiment accepté de participer à cette étude. Sans elles, ce projet n'aurait pu être réalisé et mené à terme.

cités intellectuelles seront de plus en plus nombreuses à se marier, à avoir des enfants et à élever leurs enfants (Feldman, 1986; Tymchuk & Feldman, 1991; Whitman & Accardo, 1990).

Devant cette nouvelle réalité, les cliniciens sont de plus en plus confrontés au phénomène des parents présentant des incapacités intellectuelles et de plus grands efforts sont déployés afin de comprendre ce qui peut aider et ce qui peut nuire aux habiletés parentales de ces parents (Tymchuk, 1990).

Incapacités intellectuelles et difficultés parentales

Selon Feldman (1994), les parents présentant des incapacités intellectuelles ont plus de difficultés à prendre des décisions appropriées, à répondre aux besoins de leurs enfants, à fournir un environnement stimulant et à agir de façon appropriée en fonction de l'âge de développement des enfants. Ces parents éprouvent souvent de la difficulté à comprendre les besoins de leurs enfants et ne savent pas où et comment se procurer les services qui les aideraient à mieux répondre à ces besoins (Heighway, Kidd-Webster & Snodgrass, 1988). D'ailleurs, plusieurs auteurs s'accordent à dire que les mères présentant des incapacités intellectuelles interagissent peu avec leur enfant, plus particulièrement lorsque celui-ci est en bas âge. Dans une étude menée par Crittenden et Bonvillian (1984) auprès de mères présentant des incapacités intellectuelles, de mères de niveau socio-économique faible, de mères ayant abusé leurs enfants, de mères ayant négligé leurs enfants, de mères sourdes-muettes et de mères sans difficultés apparentes, les résultats ont démontré que les mères présentant des incapacités intellectuelles avaient un niveau de sensibilité maternelle peu élevé, les rapprochant étroitement des parents ayant abusé ou négligé leurs enfants. Dans le groupe de mères présentant des incapacités intellectuelles, seulement 30 % avaient des comportements affectueux envers leur enfant, comparativement à 100 % des mères sans difficultés et 80 % des mères de niveau socio-économique faible.

Toutefois, des travaux relativement récents ont démontré que plusieurs parents présentant des incapacités intellectuelles, s'ils reçoivent le soutien

nécessaire, arrivent à développer des habiletés parentales adéquates. Ils peuvent notamment acquérir des connaissances et des habiletés comme parents (Tymchuk, Andron & Unger, 1987) en rendant leur domicile sécuritaire (Tymchuk, Andron & Tymchuk, 1990), en réagissant de façon adéquate aux urgences (Tymchuk, 1990), en étant en interaction avec leur enfant (Tymchuk & Andron, 1992) et en lui donnant un encadrement disciplinaire (Tymchuk & Andron, 1990).

Incapacités intellectuelles et négligence parentale

Lorsque l'on considère l'ensemble des études sur l'abus ou la négligence faite aux enfants, plusieurs auteurs considèrent qu'un faible niveau intellectuel représente un risque important d'abus ou de négligence (Crittenden, 1988; Éthier, Biron, Pinard, Gagnier & Désaulniers, 1998; Feldman, 1986). À cet effet, Palacio-Quintin et Éthier (1993) définissent la négligence parentale comme étant l'échec chronique du parent à répondre aux divers besoins de son enfant quant à la santé, l'hygiène, la protection, l'éducation ou la vie émotionnelle. Ainsi, elle se définit plus par l'absence de comportements qui sont bénéfiques à l'enfant, que par la présence de conduites parentales néfastes. De leur côté, Guay, Éthier, Palacio-Quintin et Boutet (1997) ont démontré que les cas les plus sévères en négligence étaient ceux dont l'un des parents présentait des incapacités intellectuelles. Une étude menée par Ray, Rubenstein et Russo (1994) a démontré que sur 41 familles dont l'un des parents présentait des incapacités intellectuelles, plus de 50 % des enfants de ces familles avaient été victimes d'abus ou de négligence et que près de 65 % étaient suivis par une agence de protection. De leur côté, Whitman, Graves et Accardo (1987) ont recensé 388 parents présentant des incapacités intellectuelles et plus de 50 % de ces parents avaient déjà fait l'objet d'une plainte pour abus ou négligence envers leurs enfants.

Plusieurs auteurs notent que le simple fait d'être identifié comme ayant des incapacités intellectuelles est suffisant pour qu'il y ait soupçon d'incompétence parentale (Feldman, Case & Sparks, 1992) et ces parents sont plus susceptibles de voir leurs enfants

retirés de leurs soins sous la seule présomption d'une incapacité parentale (Tymchuk & Feldman, 1991). Aux États-Unis et au Canada, environ 80 % de ces parents perdent leurs droits de parentalité, surtout à cause de la négligence exercée ou potentielle (Feldman *et al.*, 1992; Feldman, Sparks & Case, 1993; Seagull & Scheurer, 1986; Taylor *et al.*, 1991). Par contre, d'autres études attestent que le niveau d'incompétence parentale n'est pas directement fonction du degré d'intelligence, à moins que celui-ci ne soit en-dessous de 50 ou 60 de QI (Budd & Greenspan, 1984; Keltner, 1994; Tymchuk & Feldman, 1991). Selon Tymchuk et Andron (1990), le niveau intellectuel est insuffisant pour déterminer la capacité parentale. D'autres facteurs de risque associés à la négligence tels que la pauvreté, le stress parental, les expériences d'abus et de négligence durant l'enfance et l'absence de soutien coexistent fréquemment avec un faible niveau intellectuel et nuisent aux habiletés parentales.

La pauvreté des familles

La pauvreté est reconnue comme étant un facteur de risque important relié à la négligence parentale. D'ailleurs, la majorité des études faites en négligence démontrent qu'un faible niveau socio-économique a un effet néfaste sur le niveau de stress parental. Les parents présentant des incapacités intellectuelles sont souvent inaptes à occuper un emploi rémunéré et leur seule ressource financière est l'aide sociale. Leurs limites cognitives entraînent une situation socio-économique précaire et un faible revenu, favorisant le développement d'un contexte propice aux difficultés parentales (Schilling & Schinke, 1984). Il semble que la majorité des mères ayant des incapacités intellectuelles soient pauvres ou extrêmement pauvres (Keltner, 1992; Whitman, Graves & Accardo, 1989). Les problèmes cognitifs et la vulnérabilité émotionnelle présents dans la déficience, se conjuguant aux effets de la pauvreté, placent les parents présentant des incapacités intellectuelles dans des situations de difficultés parentales à risque élevé (Whitman *et al.*, 1989). En plus de leur niveau de pauvreté, la majorité de ces parents ont de la difficulté à gérer leur budget et ils requièrent du soutien à ce niveau. D'ailleurs, Ray *et al.* (1994) indiquent que près de 50 % des individus

ayant des incapacités intellectuelles qui participent à leur programme d'aide ne peuvent gérer seuls leur budget.

Le stress vécu dans l'exercice du rôle parental

Un statut socio-économique faible, l'absence d'un conjoint et l'isolement social sont autant de facteurs de risque qui peuvent hausser le stress vécu quotidiennement. Chez les parents présentant des incapacités intellectuelles, ces facteurs de risque coexistent fréquemment avec leurs incapacités intellectuelles, ce qui fait en sorte qu'ils vivent souvent un niveau de stress critique. Le sentiment d'incompétence vécu par plusieurs de ces parents contribuerait également au stress qu'ils ressentent (Feldman, 1998). Pour Feldman, Léger et Walton-Allen (1997), les parents ayant des incapacités intellectuelles ont un niveau de stress supérieur à la population générale et leur niveau de stress ne s'atténue pas avec le temps, au contraire, il augmente avec l'âge de l'enfant. Dans une étude qu'ils ont menée auprès de 82 mères présentant des incapacités intellectuelles, il fut démontré que celles-ci avaient un niveau de stress cliniquement significatif. De plus, les mères ayant des enfants d'âge scolaire obtenaient un résultat beaucoup plus élevé que les mères d'enfants d'âge préscolaire et en bas âge. Selon Guay *et al.* (1997), les incapacités intellectuelles limitent non seulement les habiletés cognitives, mais également les habiletés sociales et la capacité adaptative, contribuant ainsi à hausser le stress vécu quotidiennement.

Les expériences d'abus et de négligence vécues en bas âge

Un autre facteur qui, associé aux incapacités intellectuelles, peut nuire aux habiletés parentales est ce que ces parents ont vécu durant leur propre enfance. Se basant sur les caractéristiques et l'ensemble des données d'environ 200 familles, Feldman (1998) mentionne que lorsque ces parents étaient enfants, plusieurs d'entre eux furent victimes d'abus et de négligence. Même une fois adultes, les incidents d'abus sont fréquents dans la vie des individus présentant des incapacités intellectuelles et ce, en dépit des efforts déployés en matière

d'éducation sexuelle et de développement aux habiletés sociales (Khemka & Hickson, 2000). En plus de l'exploitation sexuelle, les individus présentant des incapacités intellectuelles sont fortement à risque d'être victimes d'abus physique, psychologique et verbal, et de négligence de la part des membres de leur entourage (Conway, 1994).

L'absence de soutien social

Peu d'études se sont intéressées au soutien social des parents présentant des incapacités intellectuelles. Il est toutefois clair que les membres des familles et les différents professionnels oeuvrant auprès de ces parents jouent un rôle important dans la vie de ces derniers (Llewellyn, McConnell, Cant & Westbrook, 1999). Llewellyn *et al.* (1999) ont réalisé une étude auprès de 25 mères présentant des incapacités intellectuelles. Les résultats ont démontré que le réseau moyen de ces mères comptait 5,96 personnes par mère, pour un total de 149 personnes, dont 38 % sont des membres de la famille, 28 % des professionnels du réseau de la santé, 20 % des amis, 7 % des conjoints et 4 % des voisins. Ces mères reçoivent donc du soutien des membres de leur famille et des professionnels du réseau de la santé dans une proportion de 73 %. À titre comparatif, Éthier *et al.* (1993) démontrent que les mères négligentes non déficientes ont en moyenne 4,25 personnes dans leur entourage à qui elles peuvent faire appel en cas de besoin. Ici, nous voyons que les parents présentant des incapacités intellectuelles ont davantage de soutien que les familles négligentes de niveau socio-économique faible. D'autres études menées par Tucker et Johnson (1989) et Zetlin, Weisner et Gallimore (1985) ont démontré que le soutien social des parents présentant des incapacités intellectuelles provient principalement de la famille proche, plus particulièrement de leur mère et de leur père, et qu'ils ont peu de relations à l'extérieur de la famille immédiate. D'ailleurs, plusieurs auteurs s'accordent à dire que ces parents sont isolés socialement (Andron & Tymchuk, 1987; Booth & Booth, 1995). Cet isolement social serait surtout attribuable à la pauvreté, ainsi qu'à la difficulté d'établir des relations sociales. Selon Espe-Sherwindt et Kerlin (1990), l'absence de soutien social peut mener à une détérioration des habiletés

parentales, alors que Andron et Sturm (1973) et Seagull et Scheurer (1986) vont dans le même sens en spécifiant que l'absence de soutien peut conduire au retrait de l'enfant de la famille.

Les caractéristiques des enfants de parents présentant des incapacités intellectuelles

Dans une étude de Reed et Reed (1965), ces derniers ont procédé à l'évaluation intellectuelle de 7,778 enfants. Cette étude révèle que lorsque les deux parents présentent des incapacités intellectuelles, 40 % des enfants présentent également des incapacités intellectuelles, 15 % si seulement un des parents présente des incapacités intellectuelles et 1 % si les deux parents ont un quotient intellectuel se situant dans la moyenne. D'autres études menées par Feldman et Walton-Allen (1997) et Whitman et Accardo (1990) ont confirmé que le taux de prévalence de retard intellectuel chez les enfants vivant avec un parent ayant des incapacités intellectuelles se situe entre 30 % et 40 %.

De leur côté, Feldman et Walton-Allen (1997) ont réalisé une étude auprès de 27 enfants de mères ayant des incapacités intellectuelles et 25 enfants de mères n'ayant pas d'incapacités intellectuelles. Ces auteurs arrivent à la conclusion que les enfants élevés par des parents présentant des incapacités intellectuelles ont un QI significativement inférieur à ceux élevés par des parents n'ayant aucune incapacité intellectuelle. Chez les enfants de mères ayant des incapacités intellectuelles, 59 % fréquentent une classe spéciale, comparativement à 12 % des enfants de parents n'ayant aucune incapacité intellectuelle. Dans cette même étude, les auteurs ont également étudié le comportement d'enfants de mères présentant des incapacités intellectuelles et selon le *Child Behavior Checklist* (Achenbach, 1991), plus de 40 % d'entre eux présentent des problèmes de comportement.

Plusieurs chercheurs ont démontré que les enfants de parents présentant des incapacités intellectuelles sont à risque de retards de développement (Crittenden, 1988; Feldman *et al.*, 1992; Feldman & Case, 1997, 1999; Tymchuk & Feldman, 1991), de difficultés psychosociales et de problèmes de comportement

(Feldman, 1998; Feldman & Walton-Allen, 1997). Selon Feldman *et al.*, (1992), Feldman et Case (1997, 1999), ainsi que Tymchuk et Feldman (1991), le risque de retards de développement serait attribuable à un environnement inadéquat.

Feldman *et al.*, (1985) ont évalué le développement de 12 enfants âgés de deux ans, nés de mères ayant des incapacités intellectuelles. Leurs résultats révèlent que les enfants accusent des retards de développement, plus particulièrement au niveau du langage. Pour leur part, Keltner, Wise et Taylor (1999) ont étudié les effets de la pauvreté et de la déficience intellectuelle sur le développement d'enfants de deux ans nés de 38 mères présentant des incapacités intellectuelles et de 32 mères ne présentant pas d'incapacités intellectuelles. Toutes les mères de l'étude étaient d'un niveau socio-économique faible. Les résultats démontrent que 42 % des enfants des mères présentant des incapacités intellectuelles accusent un retard de développement, comparativement à 12 % des enfants des mères sans incapacité intellectuelle.

Plusieurs auteurs s'accordent à dire que plus l'enfant vieillit, plus les parents ayant des incapacités intellectuelles ont de la difficulté à assumer leur rôle parental et à répondre aux besoins de l'enfant. Des études auprès d'enfants fréquentant l'école suggèrent que ceux issus de parents ayant des incapacités intellectuelles sont à haut risque de retards de développement, lesquels s'aggravent à mesure que l'enfant grandit. D'après Accardo et Whitman (1990), les difficultés rencontrées par les parents au niveau du développement et des besoins des enfants d'âge préscolaire semblent s'intensifier et devenir insurmontables lorsque ceux-ci atteignent l'âge scolaire et l'adolescence. Ces mêmes auteurs ont évalué 107 enfants référés à un centre d'aide à l'enfance. De ce nombre, 35 avaient plus de six ans et ceux-ci manifestaient plus de problèmes au niveau du développement social et affectif que les enfants plus jeunes. En plus des problèmes de développement, ces enfants, plus spécialement les garçons, sont à haut risque de développer des problèmes de comportement dès qu'ils atteignent l'âge scolaire (Feldman, 1998).

OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Bien que plusieurs études démontrent les limites des personnes présentant des incapacités intellectuelles lorsqu'elles sont confrontées à un rôle de parent, (Crittenden & Bonvillian, 1984; Feldman, 1994; Ray *et al.*, 1994; Whitman *et al.*, 1987), les recherches de Tymchuk et Andron (1992) rapportent que les parents ayant des incapacités intellectuelles qui reçoivent les services nécessaires présenteraient une conduite parentale adéquate avec des enfants en bas âge. À notre connaissance, au Québec, aucune étude empirique n'a été effectuée auprès de familles dont l'un des parents présente des incapacités intellectuelles. Notre objectif est de décrire la situation familiale et la relation mère-enfant sous diverses dimensions, telles que le soutien social reçu par les parents, les services qui leur sont octroyés, le niveau de stress parental, le niveau de bien-être de l'enfant au sein de sa famille, le niveau de développement général de l'enfant et les indices de problèmes de comportement de l'enfant dans sa famille.

Nous présumons que les résultats démontreront que les enfants, dont les parents sont soutenus, auront un développement normal et ne présenteront pas d'indices de problèmes de comportement.

MÉTHODE

Participants

L'échantillon est composé de 11 familles (11 mères et 12 enfants) qui furent recrutées auprès de quatre centres de réadaptation au Québec. Pour participer à la recherche, les mères devaient avoir une incapacité intellectuelle reconnue et recevoir des services réguliers d'un centre de réadaptation spécialisé en déficience intellectuelle. Les mères ont été recrutées sur une base volontaire et un consentement écrit fut obtenu. Le tableau 1 présente la description des familles monoparentales (n=6), alors que le tableau 1A donne un aperçu des familles biparentales (n=5). Cinq mères présentent une déficience légère (QI entre 50 et 75), alors que les 6 autres présentent une déficience moyenne (QI entre 35 et 50). Selon

l'*Échelle de Reiss* (Reiss, 1988), 3 mères présentent un ou plusieurs indices de psychopathologie. Toutefois, aucune d'entre elles n'a de suivi psychiatrique. Nous observons cependant que cinq mères rapportent avoir subi des abus sexuels ou de la violence dans leur famille d'origine. *Perte initiale de sujets* : deux mères se retirèrent après une première rencontre, de crainte que les renseignements qu'elles donneraient serviraient à leur retirer la garde de leur enfant. Une mère a été retirée de l'étude, car elle présentait une lenteur intellectuelle (QI >75). Deux enfants ont été exclus, car ils sont atteints de déficience intellectuelle, de microcéphalie et de paralysie cérébrale et aucun test n'a pu leur être administré directement. Un autre enfant n'a pas participé à cette recherche, car il est âgé de 16 ans, il vit en famille d'accueil et il n'a aucun contact avec sa mère. Les tableaux 2 et 3 présentent les données socio-démographiques de l'échantillon retenu pour les mères et les enfants.

Instruments de mesure

Mesures directes aux mères

Le *Questionnaire démographique* (Éthier et al., 1998a) a permis de recueillir les différentes informations concernant les mères, soit leur âge, leur état civil, leur scolarité, leur situation économique, etc. Les différents événements de la vie des mères durant leur enfance et leur adolescence (ruptures, placements, violence, abus, etc.) furent obtenus à partir du *Questionnaire d'Informations sur le parent* (Éthier et al., 1998a). Le QI des mères fut évalué à l'aide de *L'Épreuve Individuelle d'Habilité Mentale (EIHM)* (Chevrier, 1989). Cet instrument vise à évaluer le niveau de fonctionnement intellectuel du participant.¹ Le soutien que les mères reçoivent de leur entourage a été évalué à l'aide du *Questionnaire sur le Soutien Social du Parent*. Cet instrument est composé de neuf items tirés du test de *Sarason*,

Levine, Basham et Sarason (1983), traduits et validés pour une population défavorisée par Éthier et al. (1998a). Ce questionnaire vise à identifier le nombre et le type de personnes qui composent le réseau social du participant. *L'Index de Stress Parental* (forme brève) (Abidin, 1990; traduit et validé pour une population québécoise par Bigras, LaFrenière & Abidin, 1996) permet de dresser un profil des stress qui peuvent affecter l'harmonie du système parent-enfant. Il est composé de trois échelles :

- détresse parentale ;
- interaction dysfonctionnelle parent-enfant ;
- enfant difficile.

L'échelle de détresse parentale mesure quatre sous-échelles :

- la dépression et le sentiment de compétence du parent ;
- la restriction ;
- l'isolement social ;
- la relation conjugale.

Quant à l'échelle d'interaction dysfonctionnelle parent-enfant, celle-ci regroupe trois sous-échelles :

- acceptabilité ;
- renforcement ;
- attachement.

Finalement, l'échelle enfant difficile regroupe quatre sous-échelles :

- adaptabilité ;
- exigence ;
- humeur ;
- hyperactivité.

1. L'American Association on Mental Retardation (AAMR) réfère à un QI entre 50 et 75 pour une déficience légère, entre 35 et 50 pour une déficience moyenne, entre 20 et 35 pour une déficience sévère et de moins de 20 pour une déficience profonde.

Tableau 1**Description des familles (N=11) — Mères monoparentales (n=6)**

Familles	Niveau de déficience		Indices de psychopathologie		Enfants participants	Âge des enfants	Sexe
	Mères	Pères	Mères	Pères			
#1 - Mère	Moyenne	N/E*	Oui	N/E*	1	8 ans 10 mois	Fille
#2 - Mère	Légère	N/E*	Non	N/E*	1	2 ans 3 mois	Garçon
#3 - Mère	Légère	N/E*	Non	N/E*	1	12 ans 4 mois	Fille
#4 - Mère	Moyenne	N/E*	Oui	N/E*	1	13 ans 8 mois	Fille
#5 - Mère	Légère	Légère	Non	Non	1	4 ans	Garçon
#6 - Mère	Moyenne	N/E*	Non	N/E*	1	6 ans 2 mois	Fille

Un seul père, ne vivant pas avec la mère, a pu être évalué.

* Non évalué.

Tableau 1A**Description des familles (N=11) — Mères avec conjoint (n=5)**

Familles	Niveau de déficience		Indices de psychopathologie		Enfants participants	Âge des enfants	Sexe
	Mères	Pères	Mères	Pères			
#7 - Mère	Légère	N/E*	Oui	N/E*	1	3 ans 6 mois	Garçon
#8 - Mère	Moyenne	N/E*	Non	N/E*	1	3 ans 7 mois	Garçon
#9 - Mère	Moyenne	Lenteur	Non	Non	2	5 ans 7 mois	Garçon
						10 ans 8 mois	Fille
#10 - Mère	Moyenne	Moyenne	Non	Non	1	9 mois	Fille
#11 - Mère	Légère	N/E*	Non	N/E*	1	7 mois	Garçon

Deux pères demeurant avec la mère ont pu être évalués.

* Non évalué.

Tableau 2**Données sociodémographiques**

Mères (N=11)	
Âge moyen	32,5 (É.T. 5,41)
État civil	
Célibataires	4
Conjointes de fait	3
Mariées	2
Séparées ou divorcées	2
Scolarité	
Classe spéciale	11
Revenus annuels	
Inférieurs à \$10,000.00	5
\$10,000.00 à \$15,000.00	3
\$15,000.00 à \$20,000.00	2
\$30,000.00 à \$35,000.00	1
Antécédents d'abus sexuels	4
Antécédents de violence physique	1

Cet instrument permet aussi d'évaluer *le stress total* du parent dans l'exercice de son rôle parental. Cette dernière échelle est une indication du stress qu'un parent peut vivre en lien avec son rôle parental. Le score de stress total est obtenu par la somme des stressseurs, soit la détresse parentale, l'interaction dysfonctionnelle parent-enfant et l'enfant difficile.

Mesures indirectes aux mères

Les indices de psychopathologie ont été évalués à l'aide de *L'Échelle de Reiss (Reiss, 1988)*. Cette échelle a été conçue pour des adolescents et des adultes présentant des incapacités intellectuelles. Cet instrument de mesure dégage des indices de

Tableau 3**Données sociodémographiques**

	Enfants évalués (N = 12)	
	Filles (n=6)	Garçons (n=6)
Âge moyen	8,74 ans (É.T. 4,72)	3,25 ans (É.T. 1,69)
Fréquentation scolaire		
Primaire	5	0
Maternelle	0	1
Problèmes académiques	4	0
Incapacité intellectuelle	1	0
Abus sexuels d'un tiers	3	1
Antécédents de placement en famille d'accueil	2	1
Placement au moment de l'étude	1	0

psychopathologie, mais ne permet pas de poser un diagnostic. Il est complété par l'intervenant responsable du dossier, selon la connaissance qu'il a de la mère. *L'Inventaire concernant le bien-être de l'enfant* (Magura & Moses, 1986; validé pour une population québécoise par Vézina & Bradet, 1990) vise à déterminer les difficultés liées à l'exercice des responsabilités parentales pouvant affecter le bien-être de l'enfant. Ce questionnaire est complété par l'intervenant responsable du dossier à partir de ses observations de la famille dans son milieu naturel. Il permet de faire ressortir les domaines qui présentent le plus de risque pour l'enfant et de mettre en évidence les zones dans lesquelles les capacités

parentales sont présentes ou semblent plus déficientes. Il permet d'observer, d'organiser, de nuancer, l'évaluation d'une situation familiale à partir de 43 facettes ou échelles bien distinctes du concept de bien-être de l'enfant, lesquelles sont regroupées en 3 facteurs et 5 dimensions pouvant affecter le développement de l'enfant. Les résultats sont répartis selon quatre catégories de risque : très haut risque, haut risque, risque moyen et risque faible à nul. Cet instrument est couramment utilisé dans les Centres Jeunesse au Québec. Les *services professionnels octroyés aux parents* furent identifiés lors d'un entretien avec l'intervenant responsable du dossier de la famille.

Mesures directes aux enfants

Le niveau intellectuel des enfants de six ans et plus fut évalué à l'aide des *Matrices Progressives de Raven* (Raven, Court & Raven, 1983). Cet instrument permet de déterminer si l'enfant présente une incapacité intellectuelle ou non. Il ne donne pas le QI de l'enfant, mais précise à quel percentile il se situe par rapport à son groupe d'âge. Le développement des enfants de cinq ans et moins fut évalué à l'aide de l'*Échelle de développement Harvey* (Harvey, 1984). Cette échelle mesure la motricité, l'autonomie, le langage, le langage et les connaissances.

Mesures indirectes à l'enfant

Le *Questionnaire d'Informations concernant l'environnement premier de l'enfant-cible* (Éthier et al., 1998b) a permis de recueillir les informations relatives aux enfants, soit l'âge, le sexe, la fréquentation scolaire, ainsi que les événements vécus par ces derniers au cours de leur enfance. Ce questionnaire est complété par la mère. La *Liste de comportements pour enfant d'Achenbach* (Achenbach, 1991; traduit pour une population québécoise par Pettigrew & Bégin, 1993) a permis de cibler les indices de problèmes de comportement chez les enfants. Ce questionnaire est complété par le parent selon la perception qu'il a de son enfant. La version 2-3 ans mesure les comportements de l'enfant selon 8 échelles : la dépression, le retrait, les troubles du sommeil, la somatisation, l'agressivité, la destruction, l'internalisation et l'externalisation. La version 4 ans et plus mesure le retrait, la somatisation, l'anxiété et la dépression, les problèmes de socialisation, les troubles de la pensée, l'attention, les comportements délinquants, l'agressivité, l'internalisation et l'externalisation.

PROCÉDURE

Toutes les mères furent rencontrées par une étudiante à la maîtrise en psychologie. Les rencontres se déroulaient au domicile des mères. Chaque mère fut rencontrée à deux ou trois reprises et chaque rencontre durait entre une heure et demie et deux heures. Afin de s'assurer de la validité de contenu

des réponses des mères évaluées, la passation se faisait en présence de l'intervenant responsable du dossier de la famille. La présence de l'intervenant visait à mettre en confiance la mère, à s'assurer que cette dernière comprenait bien les questions et dans certains cas, à nuancer les réponses aux questions posées. Les enfants ont été rencontrés pour leur évaluation au domicile de leurs parents à une reprise.

RÉSULTATS

Soutien social du parent

Le réseau social des mères est composé de 76 personnes, pour une moyenne de 6,9 personnes par mère. La figure 1 présente la composition de ce réseau. La famille élargie (frères, sœurs, beaux-frères, belles-sœurs, beaux-parents, grands-parents, etc.) représente 39 % du nombre total de personnes nommées comme source de soutien. Les propres parents des mères représentent seulement 15 % du soutien reçu. Il faut toutefois souligner ici que les parents de quelques mères étaient déjà décédés au moment de cette étude, alors qu'une mère n'avait plus ses parents, 2 mères avaient perdu leur père et 2 autres mères avaient perdu leur propre mère. Les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux et les groupes d'entraide communautaire ont été mentionnés dans une proportion de 17 %. Ainsi, selon la perception des mères de notre étude, les membres de la famille occuperaient la proportion la plus importante de leur réseau de soutien, soit une proportion deux fois plus grande que celle occupée par les professionnels.

Le soutien apporté par les enfants représente 4 % du soutien reçu, suggérant ici un non-renversement des rôles dans la majorité des familles. En effet, il serait problématique que des parents puissent compter sur le soutien émotionnel de leur jeune enfant. Les conjoints, présents dans 5 familles sur 11, contribuent à 4 % du soutien global apporté. Toutefois, si l'on tient compte exclusivement des mères biparentales, 3 d'entre elles (60 %) mentionnent leur conjoint comme source de soutien. En d'autres termes, lorsque le conjoint est présent dans la famille, il est perçu comme une source importante

d'aide. Enfin, 18 % du soutien social proviendrait d'amis et 3 % de voisins ou de connaissances. Ce dernier résultat nous paraît intéressant dans la mesure où les personnes soutien sont stables. Il peut représenter un indice d'intégration sociale de la personne ayant une incapacité intellectuelle.

Services professionnels reçus par les parents

Toutes les familles de cette étude reçoivent des services de soutien à domicile par un intervenant d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Ces services sont dispensés à raison d'une fois par semaine pour 8 familles (72,7 %), alors que pour les 3 autres familles (27,3 %), les services sont dispensés à raison d'une fois aux deux semaines ou à la demande de la famille selon le besoin. De plus, toutes les familles reçoivent du soutien additionnel, soit d'un Centre local de services communautaires (CLSC), de la Protection de la Jeunesse (DPJ), d'un centre hospitalier, ou d'un groupe d'entraide. Les familles de cette étude reçoivent donc des services professionnels variés de différents organismes afin de les aider à assumer leur rôle parental. Néanmoins, il est possible que les familles de notre étude bénéficieraient, outre les services professionnels, de visites d'aide à domicile par des familles soutien, bénévoles ou non. Les effets positifs des familles visiteuses, sur différents types de clientèles, ont été démontrés notamment par Olds *et al.* (1998).

Services professionnels reçus par les enfants

Au niveau scolaire, trois enfants qui fréquentent le primaire reçoivent des services, soit d'un orthophoniste ou d'un psycho-éducateur, ou fréquentent une classe spéciale. De plus, une enfant, en raison d'un diagnostic de déficience intellectuelle, reçoit les services d'un centre de réadaptation et un autre enfant reçoit des services d'un centre de réadaptation physique pour des retards de développement, ainsi que des services d'un centre hospitalier en orthophonie. Les différents services octroyés aux familles sont présentés au tableau 4.

Le stress parental

La figure 2 présente le nombre de mères atteignant

un niveau de stress parental très élevé, se situant au 90^e percentile de la population générale. À l'échelle *interaction dysfonctionnelle parent-enfant* (acceptabilité, renforcement et attachement à l'enfant), 7 mères (63,6 %) atteignent le seuil clinique. Ce résultat nous apparaît préoccupant, puisqu'il signifie que la majorité des mères se perçoivent comme acceptant peu leur enfant, se sentent peu renforcées par lui, ou attachées à lui. À l'échelle *stress total* (détresse parentale, interaction dysfonctionnelle parent-enfant, enfant difficile), 5 mères (45,5 %) vivent un niveau de stress critique. Ces mères perçoivent leur situation personnelle éprouvante. De ces 5 mères, 4 perçoivent leur enfant comme difficile (adaptabilité, exigence, humeur, hyperactivité).

Inventaire concernant le bien-être de l'enfant (ICBE)

La figure 3 présente le nombre de familles ayant un risque moyen à l'un ou l'autre des facteurs ou dimensions concernant le bien-être de l'enfant. Les résultats les plus significatifs se situent au facteur *dispositions parentales* qui mesure plus spécifiquement la capacité des parents à assurer les soins à l'enfant, la reconnaissance des problèmes par les parents, la motivation des parents à résoudre les problèmes et la coopération des parents avec les services. Pour ce facteur, 9 familles (81,8 %) atteindraient un risque moyen et parmi celles-ci, 6 familles (54,5 %) auraient un risque moyen de *négligence émotionnelle*. La dimension de négligence émotionnelle tient compte, entre autres, de l'acceptation des enfants, des manifestations d'affection, de l'approbation des enfants, des attentes des parents face aux enfants et de la cohérence de la discipline au foyer. Ces résultats vont dans le même sens que ceux obtenus à l'Index de stress parental.

Les Matrices Progressives de Raven

Pour les enfants âgés de 6 ans et plus (n=5), 4 d'entre eux (80 %) ne présentent aucune incapacité intellectuelle (QI >5^e percentile). Un enfant se situe entre le 5^e et le 10^e percentile, un autre entre le 25^e et le 50^e percentile, alors que deux autres enfants se situent au-delà du 95^e percentile. Un enfant (20 %)

Tableau 4**Services octroyés aux familles (N=11)**

Services	Nombre de familles	Personnes qui reçoivent les services
Centre de réadaptation		
Section adulte		
- Aide éducative à domicile	11 (100 %)	Mères
- Soutien à l'intégration au travail	2 (18,2 %)	Mères
Section enfance		
- Aide éducative à domicile	1 (7,7 %)	Enfant (Déficience)
- Stimulation	1 (7,7 %)	Enfant (Retard de développement)
Centre local de services communautaires (CLSC)		
- Soutien matériel, affectif et éducatif	7 (63,6 %)	Mères et enfants
Protection de la Jeunesse (DPJ)		
- Soutien matériel, affectif et éducatif	3 (27,3 %)	Mères et enfants
Centre hospitalier		
- Orthophonie	1 (7,7 %)	Enfant
Groupe d'entraide	1 (7,7 %)	Mère
Services à l'école	3 (23,1 %)	Enfants
- Orthophonie		
- Psycho-éducation		
- Classe spéciale		

Figure 1

Composition du réseau de support social pour les mères

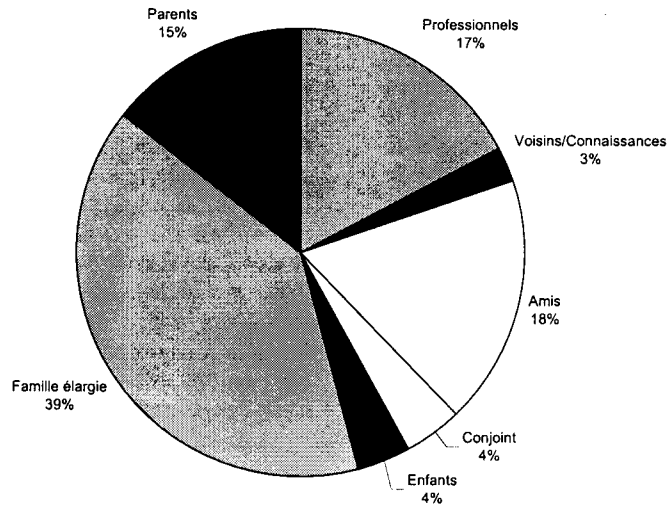
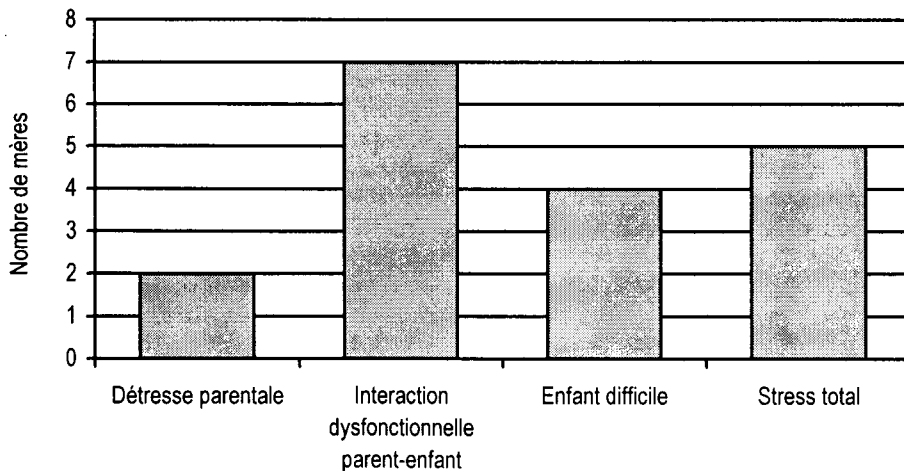


Figure 2

Index de stress parental (ISP) - Nombre de mères atteignant le seuil clinique du 90^e percentile



présente des incapacités intellectuelles (QI<5^e percentile).

Échelle de développement Harvey

Le quotient de développement moyen des enfants de 5 ans et moins (n=7) est de 1,07, soit comparable au développement des enfants du même âge de la population générale, la moyenne étant de 1 (tableau 5). Toutefois, 2 enfants (28,6 %) obtiennent un quotient de développement inférieur à 1, tandis qu'un autre enfant se situe à la limite, soit 0,99. Si l'on considère les résultats individuels, on remarque à l'échelle du graphisme, que 5 enfants (71,4 %) présentent un retard allant de 3 à 25 mois. L'on retrouve également des retards à l'échelle de connaissances pour 3 enfants (42,9 %), ces retards s'échelonnant entre 4 et 13 mois. Au niveau du langage, 4 enfants (57,1 %) accusent des retards de développement variant entre 1 et 15 mois. À l'échelle de la motricité, 3 enfants (42,9 %) présentent des retards entre 1 et 9 mois, tandis qu'à l'échelle de l'autonomie, un seul enfant présente un retard de 23 mois.

Liste de comportements pour enfants d'Achenbach

Chez les enfants d'âge préscolaire, 5 ans et moins (n=5), 40 % d'entre eux présenteraient, selon la perception de leur mère, des indices de problèmes de comportement les situant au-delà du 95^e percentile de la population générale, c'est-à-dire que seulement 5 % des enfants du même âge présentent de tels indices. Chez les enfants d'âge scolaire (n=5), 80 % de ces enfants présenteraient un ou plusieurs indices de problèmes de comportement (95^e percentile).

Dans l'ensemble, 60 % des enfants seraient perçus par leur mère comme ayant des indices élevés de problèmes de comportement (voir tableaux 6 et 7).

Vignette clinique

Les résultats présentés plus haut donnent un aperçu global des données obtenues pour l'ensemble des familles évaluées. La mise en commun des résultats permet de situer ces familles par rapport à la population générale, mais elle ne permet pas de com-

prendre les différences individuelles qui existent entre les familles dont la mère présente des incapacités intellectuelles. Malgré nos efforts pour recruter des familles comparables, chacune d'elles représente une situation particulière, voire unique. Nous aimerions illustrer ici une situation où la famille se trouve, en comparaison avec les autres familles de notre étude, dans une situation relativement favorable sur le plan socio-économique et social.

Carole (nom fictif) est âgée de 27 ans, elle a une déficience moyenne. Elle ne relate aucune situation d'abus ou de négligence durant son enfance et elle ne présente aucun indice de psychopathologie. Son conjoint est âgé de 34 ans. Ce dernier n'a pas de déficience reconnue, mais il est atteint de dystrophie musculaire depuis la fin de l'adolescence. Carole travaille à temps plein comme cuisinière, alors que son conjoint occupe lui aussi un emploi à temps plein comme journalier. Ils ont des revenus annuels se chiffrant entre \$15,000.00 et \$20,000.00, ce qui les situe légèrement au-dessus du seuil de pauvreté (Conseil Canadien du Développement, 2000). Ils ont un fils, Alexandre (nom fictif), âgé de 3 ans 7 mois. Ce dernier fréquente la garderie à raison de 5 jours par semaine. Alexandre accuse des retards de développement au niveau de la motricité, de l'autonomie, du graphisme et du langage. Il a un quotient développemental de 0,71, ce qui est très inférieur à la moyenne des enfants de son âge. Il présente également des traits d'anxiété et un indice élevé de somatisation et d'internalisation (95^e percentile). Selon Carole, son conjoint ne lui apporte aucun soutien. Toutefois, elle reçoit du soutien d'une intervenante d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et d'une intervenante sociale du CLSC. De plus, Alexandre reçoit des services en ergothérapie. Carole mentionne également qu'elle reçoit de l'aide de ses parents, de ses frères et d'amis. Malgré tout le support qui lui est octroyé, Carole atteint le seuil clinique au niveau de l'interaction dysfonctionnelle parent-enfant et elle perçoit Alexandre comme étant un enfant difficile. De façon globale, elle présente un stress parental très élevé. Carole démontre également un risque moyen au facteur dispositions parentales et à la dimension de négligence émotionnelle.

Figure 3

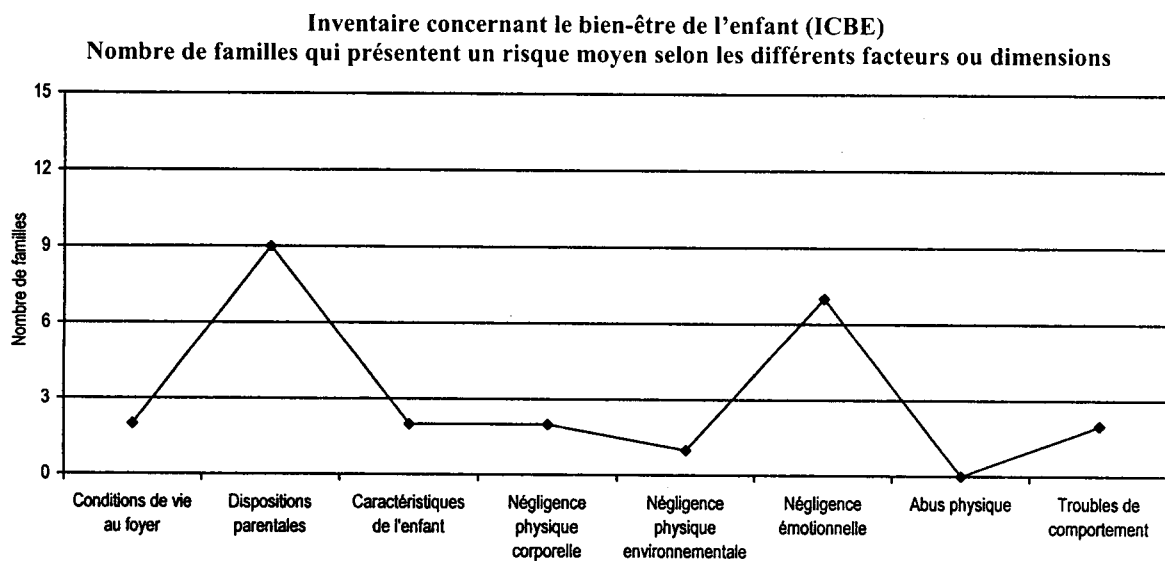


Tableau 5

Échelle de développement Harvey (Harvey, 1984)

Résultats individuels (en mois) pour les enfants (n=7) âgés entre 0 et 5 ans							
Enfants	Âge	Motricité	Autonomie	Graphisme	Langage	Connaissances	Q.D.
1 ^{er} enfant	27	48	29	24	24	27	1,13
2 ^e enfant	42	69	72	31	45	51	1,28
3 ^e enfant	43	36	20	27	30	39	0,71
4 ^e enfant	67	90	75	42	72	54	0,99
5 ^e enfant	9	14	10	10	14	12	1,33
6 ^e enfant	7	6	8	8	6	12	1,14
7 ^e enfant	48	39	66	36	33	39	0,89
Moyenne	34,7	43,1	40	25,4	32	33,4	1,07

Cette vignette démontre bien que Carole rapporte des difficultés dans son rôle de parent et ce, en dépit de tous les services et de l'aide qu'elle reçoit. Si l'on se réfère aux différents facteurs de risque reliés à la négligence, son niveau socio-économique est légèrement au-dessus du seuil de pauvreté, elle ne relate aucune situation d'abus ou de négligence dans son enfance, elle ne présente aucun indice de psychopathologie selon son intervenant et elle reçoit du soutien régulier de son entourage, ainsi que des services formels. De plus, Carole occupe un emploi rémunéré à temps plein. Dans ce cas-ci, l'influence de la déficience intellectuelle pourrait être déterminante. Néanmoins, nous devons demeurer prudent dans notre interprétation, en raison des limites des mesures utilisées et des autres facteurs non évalués. Par exemple, des dimensions importantes telles que le lien d'attachement entre Carole et son fils n'ont pas été mesurées et peuvent avoir une influence considérable sur la conduite de l'enfant.

DISCUSSION

Près de la moitié des mères de l'étude ont un niveau de stress parental très élevé en comparaison avec la population générale et la majorité d'entre elles éprouvent de grandes difficultés à se sentir attachées à l'enfant et renforcées par lui. Ces données, provenant des mères elles-mêmes, peuvent être mises en relation avec la perception des intervenants qui évaluent ces familles comme présentant des risques moyennement élevés à prendre soin de l'enfant, à reconnaître les problèmes existants et à s'investir sur le plan émotionnel, comme par exemple, manifester de l'affection à l'enfant.

La négligence émotionnelle présente chez plus de la moitié des familles confirme les résultats de Crittenden et Bonvillian (1984), pour qui le niveau de sensibilité maternelle est relativement bas chez les mères présentant des incapacités intellectuelles. Une faible proportion de ces mères auraient des comportements affectueux envers leur enfant. D'ailleurs, Tymchuk *et al.* (1987), ainsi que Tymchuk et Andron (1988) qualifient les interactions entre les parents présentant des incapacités intellectuelles et leur enfant comme étant restric-

tives, punitives, non stimulantes, peu fréquentes et s'établissant toujours sur un même mode de communication. Il est possible que la grande détresse dans laquelle se trouvent les mères lorsqu'elles exercent leur rôle parental nuise à l'attachement et à la sensibilité envers l'enfant. En effet, celui-ci est davantage perçu par la mère comme une source de « problèmes » et moins comme une source de réconfort et d'affection.

Au niveau du développement général et cognitif des enfants, 25 % présentent des retards par rapport à la moyenne et la majorité, soit 60 %, sont perçus par leur mère comme ayant des problèmes de comportement élevés d'internalisation ou d'externalisation. Le nombre d'enfants présentant des indices de problèmes de comportements augmente dès qu'ils atteignent l'âge scolaire. Ces résultats viennent confirmer les conclusions d'une étude menée par Accardo et Whitman (1990) à l'effet que plus les enfants vieillissent, plus ils manifestent des problèmes de comportement, tant au niveau social qu'affectif.

Aux échelles de la *motricité* et de l'*autonomie*, de façon globale, les enfants obtiennent des résultats supérieurs à leur âge chronologique. Ces résultats sont comparables à ce que l'on retrouve dans les populations d'enfants négligés (Éthier *et al.*, 1993). Laissés à eux-mêmes, les enfants deviennent plus autonomes. Par contre, au niveau du *graphisme*, du *langage* et des *connaissances*, il y a des retards très marqués chez certains enfants. Ces retards pourraient être dus notamment à un manque de stimulation cognitive de la part du parent. Le fait que les mères aient de la difficulté à entrer en relation avec leur enfant, à lui parler, à jouer avec lui, pourrait expliquer le manque de stimulation. Ces résultats vont dans le même sens que ceux obtenus par Feldman *et al.* (1985) et par Keltner *et al.* (1999).

Dans cette étude, toutes les mères reçoivent de l'aide, tant de leur famille que des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux. Comparativement à des recherches faites dans le domaine de la déficience ou de la pauvreté, le nombre de personnes composant le réseau des mères de notre étude est plus élevé. Les mères nomment comme

Tableau 6**Liste de comportements pour enfants d'Achenbach — Version 2-3 ans (Achenbach, 1991)**

Enfants	Enfants âgés de 2-3 ans (n=3)						
	Dépression	Retrait	Somatisation	Agressivité	Internalisation	Externalisation	Score final
1 ^{er} enfant	Très élevée	Très élevé	—	Élevée	Très élevée	Élevée	Très élevé
2 ^e enfant	—	—	—	—	—	—	—
3 ^e enfant	—	—	Très élevée	—	Élevée	—	Élevé

Aucun enfant ne présente d'indice de problèmes de comportement aux échelles sommeil et destruction.

Tableau 7**Liste de comportements pour enfants d'Achenbach — Version 4 ans et plus (Achenbach, 1991)**

Enfants	Enfants âgés de 4-13 ans (n=7)						
	Retrait	Somatisation	Socialisation	Attention	Internalisation	Externalisation	Score final
1 ^{er} enfant	—	—	—	Très élevée	—	—	—
2 ^e enfant	—	—	Très élevée	—	Élevée	—	Élevé
3 ^e enfant	Élevé	Très élevée	Très élevée	—	Très élevée	—	Très élevé
4 ^e enfant	—	—	—	—	—	—	—
5 ^e enfant	—	—	—	—	—	—	—
6 ^e enfant	—	—	—	—	—	—	—
7 ^e enfant					Très élevée		Très élevé

Aucun enfant ne présente des indices de problèmes de comportement aux échelles anxiété-dépression, troubles de la pensée, comportement délinquant et agressivité.

source de soutien une moyenne de 6.9 personnes. À l'instar de l'étude de Llewellyn *et al.* (1999), le soutien octroyé aux familles provient surtout des membres de la famille élargie et des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux.

Les familles de notre étude peuvent compter sur un bon nombre de professionnels et personnes-ressources. Toutefois, recevoir des services une fois par semaine n'est probablement pas suffisant pour que le parent se sente appuyé dans les tâches quotidiennes auprès de l'enfant, d'autant plus que la moitié des familles de notre étude sont monoparentales. Nous devons alors nous interroger sur la manière optimale d'aider les familles aux prises avec un parent ayant une incapacité intellectuelle, de manière à ce que le parent puisse éprouver des gratifications à l'exercice de son rôle, mais aussi de manière à développer la relation émotionnelle entre le parent et l'enfant. Cette dimension est primordiale puisqu'elle est liée au bien-être de l'enfant et à son développement général. Les programmes identifiés dans la documentation sont surtout basés sur des apprentissages instrumentaux, soit sur les soins à donner à l'enfant, l'entretien de la maison et la gestion du budget. Le développement d'habiletés sociales et interpersonnelles, les dimensions de sensibilité maternelle et de sentiment de compétence sont des dimensions essentielles à investiguer, tant au plan de l'intervention qu'au plan de la recherche.

Afin de suppléer à l'aide professionnelle, il semble que les familles, dont l'un des parents présente une incapacité intellectuelle, profiteraient de visites à domicile fréquentes afin de les aider concrètement dans leurs tâches quotidiennes et de favoriser le contact émotionnel du parent avec l'enfant. L'efficacité des familles visiteuses, ou du parent soutien, (de deux à trois fois semaine) a été démontrée auprès des familles démunies (Olds *et al.*, 1998). Les personnes présentant une incapacité intellectuelle ont de la difficulté à établir des relations sociales stables et significatives avec des personnes autres que les professionnels et les membres de leur famille. Une des tâches de la famille visiteuse pourrait être d'aider à former et à maintenir un réseau de soutien social.

Les résultats de cette étude nous éclairent sur la capacité parentale des personnes ayant une incapacité intellectuelle. Nous devons cependant être prudent dans l'interprétation des résultats de l'étude. En effet, dû à la difficulté de recruter des parents présentant une incapacité intellectuelle, le nombre de participants est très restreint et les résultats ne sont pas nécessairement représentatifs de toutes les mères ayant des incapacités intellectuelles. Pour ce qui est des instruments de mesure, ils concernent seulement certaines dimensions de la relation parent-enfant et ils ne sont pas exhaustifs.

Lors de recherches ultérieures, il serait intéressant d'isoler les différents facteurs de risque qui peuvent coexister avec les incapacités intellectuelles, afin d'avoir une idée plus précise du facteur qui influence le plus la capacité parentale. Des recherches avec un plus grand nombre de sujets permettraient sans doute d'évaluer avec plus de précision le rôle de chacune des variables, ce qui aiderait à établir des programmes d'intervention plus adaptés pour ces parents.

Le rôle du père n'a pas été exploré dans cette étude, puisque seulement trois pères ont pu être évalués et vu le nombre restreint, les résultats n'auraient pas été représentatifs du soutien que les pères peuvent apporter aux mères présentant des incapacités intellectuelles. Encore là, des recherches avec un plus grand nombre de sujets permettraient de voir jusqu'à quel point la présence du père peut influencer la capacité parentale de ces mères et aider au développement de l'enfant.

CONCLUSION

Tout en reconnaissant le droit à une vie amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles, il faut reconnaître que la capacité parentale de ces dernières questionne quand l'on considère la situation des enfants et la responsabilité que doit assumer l'entourage immédiat, sans compter le stress quotidien et les difficultés que vivent ces personnes.

Dans une perspective de prévention, il nous apparaît essentiel de soutenir ces adultes et ce, dès

l'adolescence, afin qu'ils soient en mesure d'évaluer la responsabilité que comporte la parentalité et, le cas échéant, les aider à accepter le fait de ne pas avoir d'enfant lorsque leurs conditions personnelles et le contexte dans lequel ils évoluent ne sont pas favorables. Un soutien individuel et adapté à chaque situation devrait être apporté à ces personnes, avant même qu'elles soient parents, afin qu'elles fassent les choix les plus éclairés possibles et, le cas échéant, les soutenir dans leur rôle de parent.

Dans une perspective d'éducation et d'intervention, il est essentiel de mettre en place, idéalement durant la grossesse, des mesures de soutien pour ces parents, notamment pour favoriser la qualité des

liens relationnels entre le parent et l'enfant. Avec la venue de l'enfant, il est important de développer des formules de soutien aux familles, de type «familles visiteuses ou parents soutien», de manière à ce que l'aide apportée soit plus fréquente, plus accessible et favorise le développement des membres de la famille.

Enfin, l'étude de la capacité parentale chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles ouvre une nouvelle voie en recherche, celle de mieux comprendre les effets du déficit cognitif sur la relation émotionnelle, afin de hausser le niveau de sensibilité parentale et favoriser le développement optimal de l'enfant.

PARENTHOOD AND MENTAL RETARDATION : A PILOT STUDY

The objective of this study consist of describing the relation parent/children of 11 families (11 mothers and 12 children), of which the mothers are (moderately and mildly) mentally retarded. The main aspects evaluated are social support, services received by the family, parental stress, difficulties of mothers in assuming their parental responsibilities, the level of the general development or the intellectual level of the child and the child's difficult problems (internal or manifested). The results indicated that independently of the support or services received by the families, five mothers perceived themselves as very stressed by the responsibilities in assuming the role of parents, and 7 mothers have difficulties in feeling attached and reinforced by the child. The personnel noted that in 81.8 % of the families, the mothers were at a relatively high risk of neglecting the children's care and being unable to resolve their problems. For 63.6 % of families the personnel also perceived as a moderate risk of emotional neglect. Two children manifest a global retardation in development and one child is mentally retarded. The majority of children (60 %) are perceived by their mothers as having a high levels of behaviour problems. The results are discussed in relation to prevention and support to families.

BIBLIOGRAPHIE

ABIDIN, R. (1990) *Parenting Stress Index. Short Form. Test Manual*. Charlottesville, VA : University of Virginia.

ACCARDO, P. & WHITMAN, B. (1990) Children of mentally retarded parents. *American Journal of Diseases of Children*, 144(1), 69-70.

ACHENBACH, T. M. (1991) *Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 Profile*. Burlington, VT : University of Vermont, Department of Psychiatry.

ANDRON, L. & STURM, M. L. (1973) Is « I do » in the repertoire of the retarded? A study of the functioning of married retarded couples. *Mental Retardation*, 11, 31-34.

- ANDRON, L. & TYMCHUK, A. (1987) Parents who are mentally retarded. Dans: A. Craft (Éd.), *Mental handicap and sexuality : Issues and perspectives*, 238-262. Turnbridge Wells : Costello.
- BIGRAS, M., LAFRENIÈRE, P. J. & ABIDIN, R. R. (1996) *Indice de stress parental. Manuel Francophone en complément à l'édition américaine*. Toronto: Multi-Health Systems, Inc.
- BOOTH, T. & BOOTH, W. (1995) Unto us a child is born : The trials and rewards of parenthood for people with learning difficulties. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(1), 25-39.
- BUDD, K. S. & GREENSPAN, S. (1984) Mentally retarded mothers. Dans: E. A. Blechman (Éd.), *Behavior Modification with women* (pp. 477-506). New York, NY : Guilford Press.
- CHEVRIER, J. M. (1989) *Épreuve individuelle d'habileté mentale*. Montréal : Institut de recherches psychologiques.
- CONSEIL CANADIEN DU DÉVELOPPEMENT (2000) *La pauvreté des familles canadiennes*. Rapport de recherche, Conseil Canadien du Développement, Ottawa.
- CONWAY, R. N. F. (1994) Abuse and intellectual disability : A potential link or an inescapable reality. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 19(3), 165-171.
- CRITTENDEN, P. (1988) Family and dyadic patterns of functioning in maltreating families. Dans: K. Brown, C. Davies, & P. Stratton (Éds), *Early prediction and Prevention of child abuse* (pp. 161-184). Chichester : Wiley.
- CRITTENDEN, P. M. & BONVILLIAN, J. D. (1984) The relationship between maternal risk status and maternal sensitivity. *American Journal of Orthopsychiatry*, 54(2), 250-262.
- ESPE-SHERWINDT, M. & KERLIN, S. L. (1990). Early intervention with parents with mental retardation : Do we empower or impair? *Infants and Young Children*, 2(4), 21-28.
- ÉTHIER, L. S., BIRON, C., PINARD, P., GAGNIER, J. P. & DESAULNIERS, R. (1998) *Réussir en négligence*. Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille et Les Centres Jeunesse Mauricie-Bois-Francis, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.
- ÉTHIER, L. S., PALACIO-QUINTIN, E., JOURDAN-IONESCU, C., DESAULNIERS, R. & COUTURE, G. (1998a) *Entrevue psychosociale*. Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.
- ÉTHIER, L. S., PALACIO-QUINTIN, E., JOURDAN-IONESCU, C., DESAULNIERS, R. & COUTURE, G. (1998b) *Informations concernant l'environnement premier de l'enfant cible*. Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.
- ÉTHIER, L., PALACIO-QUINTIN, E., COUTURE, G., JOURDAN-IONESCU, C. & LACHARITÉ, C. (1993) *Évaluation psychosociale des mères négligentes (Région 04)*. Rapport de recherche présenté au Conseil de santé et des services sociaux de la région de Trois-Rivières (CRSSS-04). Groupe de recherche en développement de l'enfant, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.
- FELDMAN, M. A. (1986) Research on parenting by mentally retarded persons. *Psychiatric Clinics of North America*, 9(4), 777-796.
- FELDMAN, M. A. (1994) Parenting education for parents with intellectual disabilities : A review of outcome studies. *Developmental Disabilities*, 15(4), 299-332.
- FELDMAN, M. A. (1998) Parents with intellectual disabilities. Implications and interventions. Dans: J. R. Lutzker (Éd.), *Handbook of child abuse research and treatment* (pp. 401-420). New York : Plenum Press.
- FELDMAN, M. A. & CASE, L. (1997) The effectiveness of audiovisual self-instructional materials in teaching child-care skills to parents with intellectual disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 7(2), 235-257.
- FELDMAN, M. A. & CASE, L. (1999) Teaching child-care and safety skills to parents with intellectual disabilities through self-learning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24(1), 27-44.
- FELDMAN, M. A., CASE, L. & SPARKS, B. (1992) Effectiveness of a child-care training program for parents at-risk for child neglect. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 24(1), 14-28.

- FELDMAN, M. A., CASE, L., TOWNS, F. & BETEL, J. (1985) Parent Education Project I: Development and nurturance of children of mentally retarded parents. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(3), 253-258.
- FELDMAN, M. A., LÉGER, M. & WALTON-ALLEN, N. (1997) Stress in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Study*, 6(4), 471-485.
- FELDMAN, M. A., SPARKS, B. & CASE, L. (1993) Effectiveness of home-based early intervention on the language development of children of mothers with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 14(5), 387-408.
- FELDMAN, M. A. & WALTON-ALLEN, N. (1997) Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic, and behavioral status of school-age children. *American Journal on Mental Retardation*, 101(4), 352-364.
- GUAY, F., ÉTHIER, L. S., PALACIO-QUINTIN, E. & BOUTET, M. (1997) L'impact de la déficience intellectuelle sur la problématique de la négligence parentale. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 4(15), 3-15.
- HARVEY, M. (1984). *L'Échelle de développement Harvey*. Brossard : Éditions Behaviora.
- HEIGHWAY, S. M., KIDD-WEBSTER, S. & SNODGRASS, P. (1988) Supporting parents with mental retardation. *Children Today*, 17(6), 24-27.
- KELTNER, B. (1994) Home environments of mothers with mental retardation. *Mental Retardation*, 32(2), 123-127.
- KELTNER, B. R. (1992) Caregiving by mothers with mental retardation. *Family and Community Health*, 15(2), 10-18.
- KELTNER, B. R. & TYMCHUK, A. J. (1992) Reaching out to mothers with mental retardation. *American Journal of Maternal Child Nursing*, 17(3), 136-140.
- KELTNER, B. R., WISE, L. A. & TAYLOR, G. (1999) Mothers with intellectual limitations and their 2-year-old children's development outcomes. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24(1), 45-57.
- KHEMKA, I. & HICKSON, L. (2000) Decision-making by adults with mental retardation in simulated situations of abuse. *Mental Retardation*, 38(1), 15-26.
- LLEWELLYN, G. (1994) Generic family support services : Are parents with learning disability catered for? *Mental Handicap Research*, 7(1), 64-77.
- LLEWELLYN, G. (1997) Parents with intellectual disability learning to parent : the role of experience and informal learning. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(3), 243-261.
- LLEWELLYN, G., MCCONNELL, D., CANT, R. & WESTBROOK, M. (1999) Support network of mothers with an intellectual disability : An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24(1), 7-26.
- MAGURA, S. & MOSES, B. S. (1986) *Outcome measures for child welfare services. Theory and applications*. Washington, DC : Child Welfare League of America.
- OLDS, D., HENDERSON, C. JR., KITZMAN, H., ECKENRODE, J., COLE, R. & TATELBAUM, R. (1998) The promise of home visitation : Results of two randomized trials. *Journal of Community Psychology*, 26(1), 5-21.
- PALACIO-QUINTIN, E. & ÉTHIER, L. S. (1993) La négligence, un phénomène négligé. *Apprentissage et Socialisation*, 16(1-2), 153-164.
- PETTIGREW, F. & BÉGIN, P. (1993) *Version française de la Liste de comportements pour enfant d'Achenbach*. Québec : Université Laval.
- RAVEN, J. C., COURT, J. H. & RAVEN, J. (1983) *Manual for Raven's progressive matrices and vocabulary scales*. London : J. C. Raven.
- RAY, N. K., RUBENSTEIN, H. & RUSSO, N. J. (1994) Understanding the parents who are mentally retarded : Guidelines for family preservation programs. *Child Welfare*, 73(6), 725-743.
- REED, E. W. & REED, S. C. (1965) *Mental retardation : A family study*. Philadelphia : W.B. Saunders Company.
- REISS, S. (1988) *Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test Manual*. Orland Park, IL : International Diagnosis Systems, Inc.
- SARASON, I. G., LEVINE, H. M., BASHAM, R. B. & SARASON, B. R. (1983) Assessing social support : The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-139.

- SCHILLING, R. F. & SCHINKE, S. P. (1984) Maltreatment and mental retardation. Dans: J. M. Berg (Éd.), *Perspectives and progress in mental retardation. Vol. 1 : Social, psychological, and educational aspects* (pp. 11-22). Baltimore, Maryland : University Park Press.
- SEAGULL, E. A. W. & SCHEURER, S. L. (1986) Neglected and abused children of mentally retarded parents. *Child Abuse & Neglect*, 10(4), 493-500.
- TAYLOR, C. G., NORMAN, D. K., MURPHY, J. M., JELLINEK, M., QUINN, D., POITRAST, F. G. & GOSHKO, M. (1991) Diagnosed intellectual and emotional impairment among parents who seriously mistreat their children : Prevalence, type, and outcome in a court sample. *Child Abuse & Neglect*, 15(4), 389-401.
- TUCKER, M. B. & JOHNSON, O. (1989) Competence promoting vs competence inhibiting social support for mentally retarded mothers. *Human Organization*, 48(2), 95-107.
- TYMCHUK, A. (1990) Parents with mental retardation : A national strategy. *Journal of Disability Policy Studies*, 1(4), 43-55.
- TYMCHUK, A. J. & ANDRON, L. (1988) Clinic and home parent training of a mother with mental handicap caring for three children with developmental delay. *Mental Handicap Research*, 1(1), 24-38.
- TYMCHUK, A. J. & ANDRON, L. (1990) Mothers with mental retardation who do or do not abuse or neglect their children. *Child Abuse & Neglect*, 14(3), 313-323.
- TYMCHUK, A. J. & ANDRON, L. (1992) Project parenting : Child interactional training with mothers who are mentally handicapped. *Mental Handicap Research*, 5(1), 4-32.
- TYMCHUK, A. J., ANDRON, L. & TYMCHUK, M. (1990) Training mothers with mental handicaps to understand behavioral and developmental principles. *Mental Handicap Research*, 3(1), 51-59.
- TYMCHUK, A. J., ANDRON, L. & UNGER, O. (1987) Parents with mental handicaps and adequate child care - A review. *Mental Handicap*, 15, 49-54.
- TYMCHUK, A. J. & FELDMAN, M. A. (1991) Parents with mental retardation and their children : Review of research relevant to professional practice. *Canadian Psychology / Psychologie Canadienne*, 32(3), 486-494.
- VÉZINA, A. & BRADET, R. (1990) *Validation québécoise de l'Inventaire concernant le bien-être de l'enfant en relation avec l'exercice des responsabilités parentales*. Centre de Recherche sur les services communautaires, Université Laval.
- WHITMAN, B. Y. & ACCARDO, P. (Éds) (1990) *When a parent is mentally retarded*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.
- WHITMAN, B. Y., GRAVES, B. & ACCARDO, P. (1987) Mentally retarded parents in the community : Identification method and needs assessment survey. *American Journal of Mental Deficiency*, 91(6), 636-638.
- WHITMAN, B. Y., GRAVES, B. & ACCARDO, P. (1989) Training in parenting skills for adults with mental retardation. *Social Work*, 34(5), 431-434.
- ZETLIN, A. G., WEISNER, T. S. & GALLIMORE, R. (1985) Diversity, shared functioning, and the role of benefactors : A study of parenting by retarded persons. Dans: S.K. Thurman (Éd.), *Children of handicapped parents : Research and clinical perspectives* (pp. 69-95). Orlando, FL, USA : Academic Press, Inc.

L'INTÉGRATION SCOLAIRE EN ITALIE : HISTORIQUE, ATTITUDES ET PROGRAMMES

Giulia Balboni, Renzo Vianello et Carmen Dionne

Cet article témoigne de l'expérience italienne relativement à l'intégration scolaire des élèves ayant des incapacités. La pratique de l'intégration scolaire pour tous les élèves présentant des incapacités a cours dans ce pays depuis déjà plusieurs décennies. Aujourd'hui, 1,52 % des élèves sont reconnus comme vivant des situations de handicap et 97,80 % de ces élèves sont intégrés dans des classes régulières. Les mesures législatives et les instruments (le diagnostic fonctionnel, le profil dynamique fonctionnel et le plan éducatif individualisé) sont présentés. Les résultats de recherches sur les attitudes des enseignants, des camarades de classe et des parents, à l'égard de l'intégration scolaire des élèves ayant des incapacités sont discutés. À la lumière de ces études, il ressort clairement que l'expérience directe auprès de ces élèves est un facteur favorisant l'intégration.

HISTORIQUE DE L'INTÉGRATION SCOLAIRE EN ITALIE

En Italie, la création d'établissements et de classes spécialisées pour les enfants ayant des incapacités remonte aux années soixante. Leur nombre se multipliait rapidement, sans égard cependant au nombre réel d'enfants ayant des incapacités, puisqu'ils accueillaient également d'autres enfants ayant des difficultés comportementales ou encore provenant de milieux socioéconomiques moins favorisés. À partir des années soixante-dix, les inconvénients liés à la ségrégation commencent à apparaître. Les parents des étudiants et les enseignants encourageant alors l'intégration de ces

élèves dans les établissements scolaires réguliers. La pression sociale et les différentes mesures mises en place pour faciliter l'intégration scolaire adoptés dans les pays scandinaves et aux États-Unis poussent l'Italie à emboîter le pas en la matière.

Ainsi en 1977, la loi 517 abolissait les classes spéciales destinées aux enfants présentant des incapacités, les écoles élémentaire et secondaire encourageraient l'intégration de ces derniers et des enseignants spécialisés ou de soutien devaient faciliter le travail des enseignants réguliers. Le nombre maximum d'élèves dans une classe à l'intérieur de laquelle se trouve un enfant présentant des incapacités ne devaient pas dépasser 20. En 1979, la Circulaire Ministérielle 199 limitait à quatre le nombre d'enfants présentant des incapacités par enseignant spécialisé. L'intégration des enfants présentant des incapacités a été définitivement confirmée par les Nouveaux Programmes Didactiques destinés aux écoles élémentaires (DPR 12-2-1985). A la fin des années quatre-vingt, un Arrêt Juridique établissait que l'intégration des élèves présentant des incapacités aux études

Giulia Balboni, Department of Developmental and Socialization Psychology, University of Padova ; Renzo Vianello, Department of Developmental and Socialization Psychology, University of Padova, Via Venezia, 8, 35131 Padova, Italy ; Carmen Dionne, Département de psycho-éducation, Université du Québec à Trois-Rivières, C.P. 500, Trois-Rivières (Québec), G9A 5H7.

postsecondaires devait être non seulement facilitée, mais réalisée. Cependant, cet arrêt était appliqué plus ou moins fidèlement et sujet à interprétation. Par exemple, il ne déterminait pas précisément quels critères l'enfant devait présenter pour être considéré comme handicapé, quelles étaient les conditions pour que l'élève ait droit aux services d'un enseignement spécialisé et comment orienter les élèves présentant des incapacités graves ?

En Italie aujourd'hui 1,52 % des élèves sont reconnus comme vivant des situations de handicaps. Dans l'ensemble, 97,80 % sont intégrés dans des classes régulières. On y retrouve aussi bien des élèves ayant des lésions cérébrales graves, que des élèves présentant des incapacités multiples ou des troubles autistiques.

Le ratio entre les enseignants spécialisés et les élèves handicapés est de 2,2 élèves pour chaque enseignant spécialisé. En 2000, il y avait 60 457 enseignants spécialisés (7,56 % du personnel enseignant) pour 133 029 élèves handicapés déclarés. Cependant, à partir des années 1998-99, l'attribution des enseignants spécialisés dans les écoles ne se fait pas uniquement en fonction du nombre d'élèves présentant des incapacités, mais en fonction également du nombre total d'élèves de l'école (environ un enseignant spécialisé pour 138 étudiants au total). Cette mesure s'explique par le fait que l'enseignant spécialisé est considéré comme un enseignant pour tous les autres élèves.

Actuellement, la formation des classes est déterminée par le décret ministériel 72/22 de mars 1999. Les plus petites ont un maximum de 20 élèves. La première année du cycle primaire ou secondaire, la classe qui accueille un élève présentant des incapacités ne compte pas plus de 20 enfants. La deuxième année, ce nombre peut varier puisque quelques étudiants peuvent s'ajouter à la classe (ex.: déménagement, etc.). En effet, à cette étape-ci, ce n'est plus tant le nombre d'élèves au total dans la classe qui importe mais que l'élève présentant des incapacités puisse poursuivre son parcours avec les mêmes camarades.

Cependant, la présence de plus d'un élève présentant des incapacités dans une même classe est très rare et n'est envisagée que lorsqu'il n'existe pas d'autres solutions possibles. De plus, cette mesure est envisagée uniquement pour des élèves ayant des incapacités légères. Par ailleurs, une classe ne peut jamais compter plus de 25 élèves au total.

La législation en vigueur

La loi 104/1992 et l'«*Acte d'orientation et de coordination relatif au rôle des services de santé concernant les élèves handicapés*» du 24 février 1994, expliquent les règles actuelles concernant la programmation éducative leur étant destinée ainsi que les liens de l'école avec les services sociaux et de santé. Ces lois définissent les droits d'un élève dont le handicap est reconnu et les instruments nécessaires pour favoriser son intégration, c'est-à-dire le Diagnostic Fonctionnel (D.F.: description des atteintes et de leurs conséquences sur les activités de la vie quotidienne de l'élève), le Profil Dynamique Fonctionnel (P.D.F.: description des apprentissages souhaités prévus pour une ou deux années scolaires), et le Plan Éducatif Individualisé (P.E.I.: description des interventions planifiées).

Le fait d'être reconnu en tant qu'élève handicapé ou ayant des incapacités permet l'accès à un soutien dans l'intégration de l'élève. Pour cet élève, la présence d'un enseignant spécialisé et la réduction du nombre total d'élèves dans la classe est possible. Une aide économique et des interventions pour favoriser son intégration dans le monde du travail, comme l'orientation, la formation et l'embauche, sont aussi prévues (Di Nuovo, 1998).

Le Diagnostic Fonctionnel

Le Diagnostic Fonctionnel doit être rédigé par les services de santé de la Province. Il concerne l'état civil du sujet et la description de son noyau familial (composition, état de santé, situation de travail, etc.); son bilan de santé ou le profil physiologique et pathologique proche et lointain de la personne (naissance, vaccinations, maladies, hospitalisations,

réhabilitations, etc.); et son diagnostic médical (rédigé par des médecins spécialistes). En particulier, les services de santé doivent indiquer les forces de l'enfant relatives à ses fonctions sensorielles, motrices, linguistiques, intellectuelles, neuropsychologiques, affectives, relationnelles, et, la réalisation des activités de la vie quotidienne de l'élève (Di Nuovo, 1998).

Le Profil Dynamique Fonctionnel

Le Profil Dynamique Fonctionnel découle du Diagnostic Fonctionnel. Il peut être élaboré après une certaine période d'intégration scolaire de l'élève. Il est établi conjointement par les services de santé et par les professeurs (réguliers et spécialisés). Il détermine les perspectives de développement à court et à moyen terme (de six mois à deux ans). Il sert de base pour déterminer les interventions afin de faciliter l'intégration scolaire et sociale de l'enfant. L'établissement du Profil Dynamique Fonctionnel oblige les intervenants des services de santé à rencontrer la famille et l'école; il permet de mettre l'accent sur les compétences de l'élève; de comparer l'élève par rapport à lui-même et non par rapport aux autres élèves de même âge chronologique. Cependant, il arrive qu'il soit rédigé à la hâte en raison du manque de personnel et de l'insuffisance de la collaboration entre les services de santé et les services scolaires ou encore il peut être rédigé uniquement pour des raisons administratives (Di Nuovo, 1998).

Le Plan Éducatif Individualisé concerne les interventions prévues par les services de santé (diagnostic, réhabilitation); les services sociaux (transport scolaire, cantine, les éducateurs ou les techniciens, l'assistance économique); l'école (la programmation éducative et didactique) et la famille de l'élève. Même si la loi spécifie qu'il ne s'agit pas d'un document «seulement scolaire», l'école n'est pas toujours soutenue par les autres services dans sa rédaction. Ainsi, la confusion entre le Plan Éducatif Individualisé (PEI), la programmation scolaire et la description des interventions à l'école est fréquente (Di Nuovo, 1998).

L'enseignement personnalisé, coopératif, et le rôle des enseignants spécialisés

La présence en classe d'un élève présentant des incapacités oblige le professeur à adopter une approche didactique différente. Il doit améliorer ses propres compétences dans le domaine de l'enseignement personnalisé (Vianello, 1999) et coopératif (Vianello et Tortello, 2000). Dans ce sens, il est fondamental que l'élève travaille dans la même salle que les autres et qu'il ne soit pas éloigné de la classe ou qu'il s'en absente seulement quelques heures par semaine afin de favoriser la collaboration de cet élève avec le reste de la classe. Ainsi le rôle de l'enseignant spécialisé diffère profondément de celui de professeur dans une institution spécialisée ou en classe spéciale. Il doit avoir une préparation polyvalente, car il peut lui arriver de travailler avec des élèves ayant différents types d'incapacités. De plus, il doit pouvoir aider l'enseignant régulier à travailler efficacement avec toute la classe; il doit permettre à l'élève ayant des incapacités d'acquérir une méthode de travail spécifique qu'il pourra utiliser en son absence. Par conséquent, il doit aussi faciliter la collaboration entre les collègues et favoriser la cohésion au niveau des interventions.

LES ATTITUDES À L'ÉGARD DES ÉLÈVES PRÉSENTANT DES INCAPACITÉS ET LEUR INTÉGRATION EN CLASSE

Les attitudes des enseignants

Depuis les années soixante-dix, à la suite des premiers essais d'intégration scolaire, aussi bien en Italie qu'à l'étranger, les chercheurs et les intervenants se sont intéressés aux attitudes à l'égard des élèves handicapés. Les attitudes par rapport aux élèves est un aspect important à considérer puisqu'elles semblent avoir un impact déterminant sur la réussite de l'intégration scolaire.

De nombreuses recherches menées dans d'autres pays ont constaté qu'il existe une cohérence entre l'attitude des enseignants et leurs comportements

affectifs (Good & Brophi, 1972; Kiesler, Collins & Miller, 1969; Silbermann, 1969; Triandis, 1971); par conséquent l'attitude des professeurs influence l'intégration scolaire des élèves (Huges, 1978; Mitchell, 1976). Même si des stéréotypes négatifs ont été identifiés (Center & Ward, 1987; Moore & Fine, 1978; Parish, Eads, Reece & Piscitella, 1977; Shotel, Iano & McGettigan, 1972) les contacts avec les élèves présentant des incapacités ou une formation professionnelle appropriée peuvent modifier positivement ces attitudes (Brooks & Bransford, 1971; Center & Ward, 1987; Glass & Mackler, 1972; Harasymiw & Horne, 1975; Haring, 1957; Jurgeleit & Sturmer, 1977; Larrivee, 1981; Mandell & Strain, 1978; Smith, 1983).

À partir de 1970, Vianello et ses collaborateurs ont mené des recherches sur les attitudes des enseignants italiens à propos de l'intégration scolaire. Au cours d'une première série de recherches (Vianello, 1988; 1989), des entrevues ont été réalisées sur l'opinion des professeurs concernant l'utilité des institutions spécialisées, l'importance de miser sur des objectifs cognitifs ou sur des objectifs d'intégration sociale, leurs perceptions relatives aux problèmes anticipés par rapport aux comportements dérangeants de la part des élèves ayant des incapacités et finalement les difficultés à assumer la classe pour les enseignants.

Les résultats ont démontré que les enseignants ayant eu des contacts avec les élèves présentant des incapacités font état de moins de problèmes que ceux appréhendés par les enseignants qui n'ont eu aucune expérience ou dont l'expérience est limitée. Ces résultats sont observés pour différents types d'incapacités (sensorielle, motrice, cognitive et émotive) mais pas pour les élèves vivant en contexte de pauvreté. Pour les élèves présentant des incapacités, le type d'incapacité influence l'opinion des enseignants. En général, les professeurs croient que l'intégration des élèves présentant des incapacités physiques est moins problématique que celle des élèves présentant une déficience intellectuelle (Bellotto & Bolla, 1982; Cacciaguerra & Foglio Bonda, 1982; 1984). À l'intérieur même du groupe des élèves ayant une déficience intellectuelle,

les élèves ayant une trisomie 21 sont perçus plus positivement que les autres élèves ayant une déficience intellectuelle. Enfin, les résultats ont démontré que les problèmes anticipés par les enseignants concernent davantage les aspects comportementaux.

Une deuxième série de recherches (Castellini, Mega & Vianello, 1995; Mega, Castellini & Vianello, 1997) ont été réalisées en utilisant la version italienne du questionnaire *Attitude Towards Mainstreaming Scale* (ATMS; Larrivee & Cook, 1979). Ce questionnaire porte sur l'intégration et sur les modifications à apporter au système scolaire. Les enseignants spécialisés ont, dans l'ensemble, une attitude plus positive que les enseignants réguliers, et ce indépendamment du nombre d'heures que ces derniers passent dans la même classe. Les enseignants réguliers qui ont travaillé avec les enfants au niveau élémentaire ont une meilleure attitude comparativement à ceux ayant travaillé au niveau secondaire.

Les enseignants réguliers, de niveau secondaire, ayant travaillé un moins grand nombre d'heures avec des élèves ayant des incapacités ont une attitude moins positive que leurs collègues en contact avec un élève ayant des incapacités pendant un nombre d'heures plus élevé.

Une troisième série de recherches (Vianello & Mognato, en voie de publication), traitent des perceptions des intervenants relativement aux écoles spéciales et des avantages éventuels de l'intégration scolaire (aussi bien pour l'enfant présentant des incapacités que pour ses camarades). Les intervenants interrogés sont des éducateurs travaillant auprès des jeunes enfants de la naissance à 2 ans, des enseignants travaillant auprès des enfants de 3 à 5 ans, et le personnel auxiliaire (ex. : préposé) de ces deux types d'établissement ainsi que des experts. Ce dernier groupe était constitué du Président, du Vice-président, et du Secrétaire de la Coordination Nationale des Enseignants Spécialisés, d'un chercheur d'Université, et des membres du Conseil permanent du ministère de l'Éducation Nationale. Tous soutiennent que les élèves

présentant des incapacités doivent être intégrés dans des écoles régulières et non dans des établissements spécialisés parce que l'intégration favorise le développement de l'élève présentant des incapacités mais également celui de ses camarades. Cette opinion est fortement défendue par les experts.

Cornoldi et ses collaborateurs (Cornoldi, Terreni, Scruggs & Mastropieri, 1998; Terreni, Cornoldi, Mastropieri & Scruggs, 1997) ont mené des recherches sur l'opinion des enseignants réguliers de niveau élémentaire et secondaire. Ils ont utilisé un questionnaire (Scruggs & Mastropieri, 1996) pour connaître leurs opinions sur l'intégration scolaire et la disponibilité en ressources et en formation. Il ressort que les enseignants approuvent l'intégration scolaire et qu'ils se disent prêts à accepter dans leurs classes les enfants présentant des incapacités parce qu'ils croient que, de cette façon, le développement et l'apprentissage de tous les élèves sera facilité. Toutefois, ils réclament une présence plus marquée des enseignants spécialisés et des autres professionnels, plus de temps et plus de ressources matérielles et une formation plus spécialisée.

Balboni et Pedrabissi (1999; 2000) ont comparé les attitudes des enseignants réguliers avec celles des enseignants spécialisés en relation avec l'intégration scolaire des élèves ayant une déficience intellectuelle. Ils ont utilisé un questionnaire portant sur l'intégration scolaire et les modifications à apporter au système scolaire (inspiré de Larrivee, 1981). Ils confirment, à l'instar de Castellini, Mega et Vianello (1995) que l'attitude générale des enseignants spécialisés facilite davantage l'intégration scolaire que celle des enseignants réguliers. Ils pensent que les enfants ayant des incapacités sont mieux à l'école régulière qu'en classe spéciale. Ils souhaitent une plus grande collaboration entre les professionnels impliqués auprès de l'élève présentant des incapacités et plus de moyens (ex. : programmes, matériel, etc.). Ils sont d'accord avec les autres enseignants pour dire qu'ils ont besoin d'une formation plus appropriée pour que l'intégration réussisse.

Les résultats des recherches de Balboni et Pedrabissi

(1999; 2000) confirment ceux de (Castellini et autres, 1995; Cornoldi et autres, 1998; Vianello, 1999) à savoir que les enseignants de niveau élémentaire sont plus favorables à l'intégration dans les classes régulières que les enseignants de niveau secondaire et postsecondaire. En particulier, les premiers se font une idée plus négative des écoles spécialisées et voient d'un meilleur œil l'intégration des élèves ayant des incapacités. Les enseignants plaident en faveur de la collaboration entre enseignants réguliers et spécialisés ainsi que de la modification des programmes et des méthodes d'enseignement. En revanche, les enseignants de niveau secondaire et postsecondaires réclament une formation professionnelle plus poussée pour enseigner aux élèves présentant des incapacités que les enseignants de niveau élémentaire.

L'âge de l'enseignant influence également les perceptions : les moins âgés (moins de quarante ans) sont les plus favorables (Balboni & Pedrabissi, 1999; 2000; Cornoldi et autres, 1998). Ils envisagent plus favorablement les innovations didactiques et l'intégration scolaire. Ils sont d'accord avec les enseignants plus âgés pour promouvoir la collaboration entre les professionnels. Par contre, les enseignants qui ont plus de quarante ans valorisent davantage les stages et une formation spécifique (Balboni & Pedrabissi, 1999; 2000).

Balboni et Pedrabissi (1999; 2000) ont confirmé que l'expérience directe influence significativement l'attitude des enseignants: ceux qui ont eu l'occasion d'enseigner auprès d'un élève ayant une déficience intellectuelle sont plus favorables à l'intégration. Plus que leurs collègues sans expérience directe, ils sont en faveur de l'intégration scolaire, s'opposent aux écoles spécialisées et jugent la collaboration entre enseignants réguliers et enseignants spécialisés fondamentale. Par ailleurs, la variable expérience «atténue» l'effet négatif que les années de service et l'âge de l'enseignant ont sur son attitude à l'égard de l'intégration: l'attitude des enseignants ayant eu une expérience directe, ayant plus de quarante ans ou ayant dix ans d'expérience ne se distingue pas de celle de leurs collègues plus jeunes. Par contre, dans le cas des enseignants sans aucune expérience

directe, l'attitude est, de façon significative, plus négative. De plus, Besio et Chinato (1996a; 1996b) ont remarqué que si les enseignants spécialisés ayant acquis une expérience directe sont comparés à leurs collègues en formation, ils sont plus attentifs aux aspects concrets du phénomène d'intégration et sont moins enclins à adopter des techniques didactiques novatrices ou à collaborer avec d'autres professionnels.

Les attitudes des camarades de classe

Les recherches menées dans d'autres pays dans les années soixante-dix ont démontré que les élèves plus jeunes sont plus ouverts à leurs camarades présentant des incapacités comparativement aux camarades plus âgés (Gottlieb & Budoff, 1973; Gottlieb & Davis, 1973; Goodman, Gottlieb & Harrison, 1972) ou encore aux adultes (Jurgeleit & Sturmer, 1977). En outre, il ressort que l'expérience directe favorise l'acceptation de l'élève présentant des incapacités (Sheare, 1974), et particulièrement chez les filles (Goodman, Gottlieb & Harrison, 1972; Sheare, 1974).

L'attitude des élèves italiens des écoles élémentaires et secondaires par rapport à ces élèves a été étudiée à l'aide de techniques sociométriques par Vianello et ses collaborateurs (Vianello, 1990; Vianello, Lotto, Mega, Tedesco & Mognato, 1999). On a demandé aux élèves d'indiquer trois camarades de classe, par ordre de préférence, avec lesquels ils désiraient réaliser une activité spécifique. On proposait sept activités : jouer pendant la récréation; être ensemble dans les moments de loisirs; l'inviter en premier à son anniversaire; être voisin de pupitre; faire les devoirs ou étudier ensemble; dire un secret; l'aider en cas de difficulté ou s'il est maltraité ou si les autres se moquent de lui. La question était posée en avril ou mai, de sorte que les élèves avaient eu le temps de bien se connaître entre eux.

Dans l'ensemble, les élèves ayant des incapacités ont en général un statut sociométrique bas ce qui correspond au fait que leurs camarades ne les choisissent pas. Cependant, d'autres élèves aussi ont le même statut sociométrique. C'est le type d'activité

à réaliser qui détermine la fréquence du choix. Les camarades ayant des incapacités sont choisis pour aider et défendre, mais moins pour étudier ou faire les devoirs. C'est également le type d'incapacités qui influence les choix. D'après Turello et Vianello (Vianello, 1990) les élèves qui ont des difficultés d'apprentissage sont préférés aux élèves présentant une déficience intellectuelle. Vianello a montré que les élèves ayant des incapacités motrices sont les plus choisis, suivis, en ordre de préférence, par ceux qui présentent une incapacité auditive ou visuelle, ceux qui présentent des troubles émotionnels et les élèves présentant une déficience intellectuelle (Vianello et collaborateurs, 1999). Le temps passé avec l'élève présentant des incapacités est aussi une variable déterminante : les élèves de quatrième année élémentaire et de la troisième année secondaire choisissent davantage le camarade ayant des incapacités, à la différence de ceux de la deuxième année élémentaire et de la première année des études secondaires.

L'attitude des autres étudiants à l'égard de l'intégration scolaire a été récemment étudiée par Vianello et Moalli (en voie de publication). Pour ce faire, on a utilisé un questionnaire pour connaître leurs opinions à l'égard de l'école régulière et de l'école spécialisée ainsi que les conséquences de l'intégration de l'élève ayant des incapacités par rapport aux autres élèves. Les étudiants mettent en évidence l'importance de l'intégration des élèves ayant des incapacités pour le développement et l'apprentissage des autres élèves parce que l'intégration facilite la compréhension et la familiarisation avec les «différences». En outre, ils considèrent que l'intégration contribue au développement émotif et social de l'élève présentant des incapacités, mais ils hésitent à propos de son utilité pour favoriser l'apprentissage scolaire. Ils pensent que les enseignants réguliers devraient avoir une formation plus spécialisée afin de faciliter l'intégration.

L'attitude des parents

Déjà au début des années soixante-dix, la majorité de la population italienne était favorable à l'intégration scolaire des élèves présentant des incapacités

(Gius & Landucci, 1974) et dès les premiers travaux de recherche dans le domaine, le rôle de l'expérience directe s'est révélé fondamental (Mantovani, 1978).

Récemment, Balboni et Pedrabissi (1999; 2000) ont étudié l'attitude des parents d'enfants sans incapacités grâce au même questionnaire utilisé pour connaître les opinions des enseignants. Ils ont relevé que les parents sont favorables à l'intégration scolaire mais dans une mesure moindre que les professeurs réguliers et spécialisés. Pour les parents, le fait d'avoir une expérience directe favorise, significativement, leur opinion sur l'intégration elle-même. Les parents dont les enfants ont eu pour camarades des enfants présentant une déficience intellectuelle, se sont fait une idée plus négative des écoles spécialisées et une idée plus positive des classes régulières. Ils estiment que les enseignants réguliers et spécialisés doivent s'aider mutuellement en présence d'un enfant présentant des incapacités pour que l'intégration réussisse. Les parents de niveau socioculturel moyen-supérieur ont une attitude plus favorable sur l'intégration scolaire que ceux dont le niveau est plus bas et les mères par rapport aux pères et ce, indépendamment du niveau socio-économique (cette donnée apparaît aussi dans la recherche de Mantovani de 1978). Dans les deux cas, les différences concernent les opinions sur les écoles spécialisées et la nécessité d'une collaboration entre les professeurs. De plus, ceux dont le niveau social est plus élevé privilégient une plus grande formation professionnelle de l'enseignant.

DES PROGRAMMES POUR SOUTENIR L'INTÉGRATION SCOLAIRE

Différentes recherches réalisées en Italie (Vianello et autres, 1999) et dans d'autres pays (Diamont, Le Furgy & Blass, 1992) mettent en évidence que les élèves sans incapacités préfèrent interagir avec leurs pairs plutôt qu'avec leurs camarades ayant des incapacités. En revanche, on a constaté que l'expérience directe avec des élèves ayant des incapacités développe une attitude plus favorable envers l'intégration et donc l'apparition de comportements positifs (Balboni & Pedrabissi, 1999; 2000; Besio &

Chinato, 1997; Cornoldi *et al.*, 1998; Vianello *et al.*, 1998). En effet, il semble que l'expérience directe facilite le développement d'idées non stéréotypées. À partir de ce constat, des programmes ont été développés. On a donc prévu des programmes visant à favoriser l'acceptation des enfants ayant des incapacités de la part de leurs camarades (Soresi, 1993; 1998; Brunati & Soresi, 1990). L'objectif est de contribuer au développement d'une connaissance réaliste des incapacités et donc de faciliter les comportements positifs envers les élèves à intégrer. Ces programmes visent essentiellement (1998; Brunati & Soresi, 1990) :

- le développement des capacités à distinguer les différents types d'incapacités et leurs besoins;
- encourager les comportements d'aide, de solidarité et de collaboration.

Différents programmes pour les élèves des écoles de trois à cinq ans, élémentaires, secondaires et post-secondaires sont prévus. De tels programmes sont organisés en unités (activités) destinées à réaliser des objectifs particuliers. Pour chaque unité on indique le matériel nécessaire, les modalités d'enseignement, le comportement visé et le critère d'évaluation des objectifs exprimé par la fréquence des comportements observables.

L'efficacité de ces programmes a été vérifiée. Nous citerons ici la recherche réalisée pour le programme d'intégration des enfants de trois à cinq ans (Brunati & Soresi, 1990). Avant d'intégrer à l'école deux enfants de cinq et quatre ans présentant respectivement une trisomie 21 et des troubles autistiques, tous les 40 élèves ont été répartis en deux groupes (en contrôlant le nombre d'enfants de quatre ans et de cinq ans). Le groupe expérimental a bénéficié du programme pendant quinze jours environ. Ensuite, deux classes composées chacune de 10 élèves du groupe expérimental et de 10 élèves du groupe contrôle ont été constituées et dans chacune on a introduit l'un des deux enfants ayant des incapacités. Après un mois environ, on a vérifié l'efficacité du programme en comparant les deux groupes suivant deux types d'évaluation :

- les fréquences de choix et de refus du camarade présentant des incapacités, exprimées grâce à la technique du sociogramme¹;
- les fréquences de comportement d'aide (permettant de réaliser des choses qui sans cela lui auraient été inaccessibles); de solidarité (pour favoriser son acceptation); de rapports positifs (comme s'approcher de lui ou lui parler).

Une différence statistiquement significative est apparue à chaque évaluation et indique donc la meilleure acceptation de l'enfant ayant des

incapacités et des comportements positifs plus fréquents de la part des élèves du groupe expérimental.

CONCLUSION

L'intégration scolaire des élèves ayant des incapacités est une réalité des services scolaires italiens. Cependant, malgré le fait que la pratique de l'intégration scolaire prévaut depuis déjà plusieurs années, de nombreuses questions persistent. Quels sont les facteurs (meilleure collaboration entre les enseignants spécialisés et réguliers, une meilleure préparation de l'ensemble des étudiants, etc.) les plus fortement impliqués dans la réussite de l'intégration scolaire? Actuellement en Italie, peu d'informations sont disponibles permettant de documenter ces questions. L'exploration du phénomène de l'intégration scolaire des élèves ayant des incapacités requiert de nombreuses études. Des efforts au niveau législatif ont été consentis par le ministère de l'Éducation pour permettre l'intégration scolaire pour tous les élèves mais l'évaluation des effets et des conditions de réussite de l'intégration scolaire doivent maintenant être plus documentés. Il est plus que nécessaire de réaliser maintenant des recherches dans les prochaines années sur les conséquences de l'intégration scolaire et l'identification de moyens pour la promouvoir.

1. L'expression du choix ou du refus du camarade handicapé a été suggérée par l'histoire suivante: «Paolo, un enfant de ton âge, a une petite tortue qui s'appelle Rughina. Il aime beaucoup jouer avec elle dans le jardin. Mais, en hiver, sa tortue se cache et ne se montre plus. Mais Paolo ne devient pas triste parce qu'il sait que Rughina dort tranquille dans le jardin, sous terre, bien au chaud, et il sait qu'avec le soleil du printemps elle reviendra jouer dans le jardin avec lui. De toute façon, en hiver, lui non plus ne peut pas jouer dans le jardin, mais il s'amuse également beaucoup à jouer dans son salon, avec ses amis. Quand le printemps reviendra, peut-être que Paolo viendra dans cette école et qu'il invitera toi et tes amis chez lui pour fêter le retour du printemps et celui de sa tortue. Le jour que tu iras chez Paolo, qui parmi tes amis tu voudrais qui vienne avec toi?... Qui parmi tes camarades tu préféreres, au contraire qui aillent chez Paolo un autre jour?

SCHOOL INTEGRATION IN ITALY : HISTORY, ATTITUDES AND PROGRAM

This paper presents the Italian experience with regards to the school integration of students with disabilities. This practice has been used many decades. Currently, 1.52 % of student are known to be living with a disability and 97.80 % of these students are integrated into regular classes. The legislation and the instruments (functional diagnosis, functional dynamic profile and customized educational programs) are explained. The results of research done on the attitude of teachers, school friends and parents with respect to the school integration of disabled students are discussed. The research clearly indicates that the direct experience is a factor that fosters integration.

BIBLIOGRAPHIE

- BALBONI, G. & PEDRABISSI, L. (2000) Attitudes of Italian teachers and parents toward school inclusion of students with mental retardation : The role of experience. *Education and Training in Mental Retardation and Development Disabilities*, 35(2), 148-159.
- BALBONI, G. & PEDRABISSI, L. (1999) Atteggiamento di insegnanti e genitori verso l'integrazione scolastica di soggetti con ritardo mentale: Analisi delle variabili condizionanti. Il ruolo dell'esperienza. In : R. Vianello et C. Cornoldi (Eds.), *Intelligenze multiple in una società multiculturale*, 93-199. Bergamo, IT : Junior.
- BELLOTTI, M. & BOLLA, M. C. (1982) *La relazione tra insegnanti e handicappati : Credenze, atteggiamenti e aspettative nei confronti del problema*. Distretto scolastico Mestre Sud.
- BESIO, S. & CHINATO, M. G. (1996) Training of teachers of handicapped pupils included in a school for all and collaboration between scholastic and assisting partners. In : Vianello R. & Poli C. (Eds.), *Teacher Education for Inclusive Schooling and Collaboration with Assisting Partners and Parents*, 30-33. Bergamo, IT : Junior.
- BESIO, S. & CHINATO, M. G. (1996) Where is integration going? A research about ideas and attitudes of experienced specialized teachers and trainee teachers. In : Vianello R. et Poli C. (Eds.), *Teacher Education for Inclusive Schooling and Collaboration with Assisting Partners and Parents*, 17-26. Bergamo, IT : Junior.
- BROOKS, B. L. & BRANSFORD, L. A. (1971) Modification of teachers attitudes toward exceptional children. *Exceptional Children*, 38, 259-260.
- BRUNATI, L. & SORESI, S. (1990) Un programma di coinvolgimento precoce per facilitare l'integrazione scolastica degli handicappati. In : Soresi S. (Ed.), *Difficoltà d'apprendimento e ritardo mentale*, 311-331. Pordenone, IT : Erip.
- CACCIAGUERRA, F. & FOGLIO BONDA, P. G. (1982) L'inserimento degli handicappati nella scuola. Personalità e atteggiamenti degli insegnanti. *Documentazione Educativa*, 4, Ministro della Pubblica Istruzione, Istituto della Enciclopedia Italiana, 58-73.
- CACCIAGUERRA, F. & FOGLIO BONDA, P. G. (1984) La metapercezione reciproca tra insegnanti e alunni handicappati. *Quaderni Oasi*, 9, 152-198.
- CASTELLINI, K., MEGA, C. & VIANELLO, R. (1995) L'integrazione di studenti con handicap mentale nella scuola media : L'atteggiamento degli insegnanti. *I Care*, 1, 2-16.
- CENTER, Y. & WARD, J. (1987) Teachers' attitudes towards the integration of disabled children in regular schools. *The Exceptionally Child*, 31, 41-56.
- CORNOLDI, C., TERRENI, A., SCRUGGS, T. E. & MASTROPIERI, M. A. (1998) Teachers' attitudes in Italy after twenty years of inclusion. *Remedial and Special Education*, 19, 350-356.
- DIAMONT, K., LE FURGY, W. & BLASS, S. (1992) Attitudes of preschool children toward their peers with disabilities : A year long investigation in integrated classrooms. *The Journal of Genetic Psychology*, 154(2), 215-221.
- DI NUOVO, S. (1998) Verifica della qualità dei processi di integrazione scolastica dei soggetti in situazioni di handicap. *Rapporto tecnico sulla Convenzione con il Provveditorato agli Studi di Catania*.
- GIUS, E. & LANDUCCI, G. (1974) *L'inserimento sociale dell'handicappato*. Roma, IT : A.N.Fa.Fa.S.
- GLASS, R. M. & MACKLER, R. S. (1972) Preparing elementary teachers to instruct mildly handicapped children in regular classroom : A summer workshop. *Exceptional Children*, 39, 152-156.
- GOOD, T. L. & BROPHY, J. E. (1972) Behavioral expression of teacher attitudes. *Journal of Educational Psychology*, 63, 617-4.
- GOODMAN, H., GOTTLIEB, J. & HARRISON, R. H. (1972) Social acceptance of EMRs integrated into a nongraded elementary school. *American Journal of Mental Deficiency*, 76, 412-427.
- GOTTLIEB, J. & BUDOFF, M. (1973) Social acceptability of retarded children in nongraded schools differing in architecture. *American Journal of Mental Deficiency*, 78, 141-3.

- GOTTLIEB, J. & DAVIS, J. E. (1973) Social acceptance of EMR children during over behavioral interactions. *American Journal of Mental Deficiency*, 78, 141-3.
- HARASYMIW, S. J. & HORNE, M. D. (1975) Integration of handicapped children : Its effect on teacher attitudes. *Education*, 96, 153-158.
- HARING, N. G. (1957) A study of the attitude of classroom teachers toward handicapped children and regular class integration. *The Journal of Special Education*, 10, 393-401.
- HUGES, J. (1978) Attitude is the keystone to success. *School Shop*, 37, 76-80.
- JURGELEIT, M. & STURMER, R. (1977) Cosa pensano i ragazzi dei bambini subnormali. *Psicologia contemporanea*, 21, 16-21.
- KIESLER, C. A., COLLINS, B. E. & MILLER, N. (1969) *Attitude change*. New York : Wiley.
- LARRIVEE, B. (1981) Effects of inservice training intensity on teachers' attitudes toward mainstreaming. *Exceptional Children*, 48, 34-39.
- LARRIVEE, B. & COOK, L. (1979) Mainstreaming : a study of the variables affecting teacher attitude. *The Journal of Special Education*, 13, 315-324.
- MANDELL, C. & STRAIN, P. (1978) An analysis of factors related to the attitudes of regular classroom teachers toward mainstreaming mildly handicapped. *Contemporary Educational Psychology*, 3, 154-162.
- MANTOVANI, G. (1978) Situazione professionale, condizione sociale e immagine operativa dell'handicappato psichico. *Neuropsichiatria infantile*, 203, 199-222.
- MEGA, C., CASTELLINI, K. & VIANELLO, R. (1997) Gli atteggiamenti degli insegnanti verso gli allievi con handicap : Dalla scuola media a quella superiore. In : R. Vianello et C. Cornoldi (Eds.), *Meta-cognizione e sviluppo della personalità. Ricerche e proposte di intervento*, 265-279. Bergamo, IT : Junior.
- MINISTERO DELLA PUBBLICA ISTRUZIONE (2001) *Febbraio 2001. L'handicap e la scuola : I dati dell'integrazione*.
- MITCHELL, M. (1976) Teacher attitude. *The High School Journal*, 59, 302-311.
- MOORE, J. & FINE, M. J. (1978) Regular and Special Class Teachers' Perceptions of Normal and Exceptional Children and Their Attitudes Toward Mainstreaming. *Psychology in the School*, 15, 253-259.
- PARISH, T., EADS, G., REECE, N. & PISCITELLA, M. (1977) Assessment and attempted modification of future teachers' attitudes toward handicapped children. *Perceptual and Motor Skills*, 4, 540-542.
- SCRUGGS, T. E. & MASTROPIERI, M.A. (1996) Teacher preceptions of mainstreaming/inclusion, 1958-1995 : A research synthesis. *Exceptionality*, 6, 1-11.
- SHEARE, J. B. (1974) Social acceptance of EMR adolescents in integrated programs. *American Journal of Mental Deficiency*, 78, 678-82.
- SHOTEL, J. R., IANO, R. P. & MCGETTIGAN, J. F. (1972) Teacher attitudes associated with integration of handicapped children. *Exceptional Children*, 38, 677-683.
- SILBERMAN, M. L. (1969) Behavioral Expression of Teacher Attitudes toward Elementary School Students. *Journal of Educational Psychology*, 60, 402-407.
- SMITH, D. K. (1983) Classroom management : approaches of regular education teachers and learning disability resource teachers. *Psychology in the Schools*, 20, 363-366.
- SORESI, S. (1998) *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*. Bologna, IT : Il Mulino.
- SORESI, S. (1993) Sperimentazione di un programma di parent training con genitori di adolescenti handicappati. In : M. Cusinato, et M. Tessarolo (eds.), *Ruoli e vissuti familiari. Nuovi Approcci*, 293-310. Firenze, IT : Giunti.
- TERRENI, A., CORNOLDI, C., MASTROPIERI, M. & SCRUGGS, E. T. (1997) L'atteggiamento degli insegnanti verso l'integrazione scolastica : un confronto fra Italia e Stati Uniti. *Difficoltà di apprendimento*, 3, 43-52.
- TRIANDIS, H. C. (1971) *Attitude and attitude change*. New York : Wiley.
- VIANELLO, R. (1988) Gli atteggiamenti dei genitori e degli insegnanti nei confronti del minore con insufficienza mentale. In : G. Tampieri, S. Soresi, et R. Vianello, *Ritardo mentale. Rassegna di ricerche*, 125-146. Pordenone, IT : Erip.

- VIANELLO, R. (1989) Attitude of teachers, with or without specific experience, towards educable mentally or physically handicapped pupils. *In* : R. C. King et J.K. Collins (eds), *Social Applications and Issues in Psychology*. North-Holland : Elsevier Science Publishers B.V.
- VIANELLO, R. (1990) *L'adolescente con handicap mentale e la sua integrazione scolastica*. Padova, IT : Liviana.
- VIANELLO, R. (1999) *Difficoltà di apprendimento, situazioni di handicap, integrazione*. Bergamo, IT : Junior.
- VIANELLO, R., ET TORTELLO, M. (2000) (eds). *Esperienze di apprendimento cooperativo*. Bergamo, IT: Junior.
- VIANELLO, R., LOTTO, M., MEGA, C., TODESCO, B. & MOGNATO, C. (1999) Gli atteggiamenti degli insegnanti e dei coetanei nei confronti di allievi e compagni in situazione di handicap. *Ciclo evolutivo e disabilità, 1*, 39-57.
- VIANELLO, R. & MOALLI, E. *Integrazione a scuola: Le opinioni dei compagni di classe*. Sous presse.
- VIANELLO, R. & MOGNATO, C. *L'integrazione dei bambini in situazione di handicap: Opinioni di esperti e personale ausiliario*. Sous presse.

RECHERCHE ET HANDICAP MENTAL AU SEIN DE LA DÉLÉGATION BELGO-LUXEMBOURGEOISE DE L'AIRHM

Marie-Claire Haelewyck et Geneviève Bazier

Parler de handicap mental, c'est avant tout, parler d'une personne en situation de vie, en interaction avec autrui, dans un environnement social où le regard des autres la met continuellement à l'épreuve, où ses performances sont constamment évaluées, ayant, elle aussi, droit à une qualité de vie certaine. Si l'éthique, les représentations sociales, la qualité de vie et l'évaluation constituent des préoccupations transversales, se retrouvant sans cesse dans les questionnements des chercheurs et des praticiens, d'autres préoccupations trouvent leur enracinement dans les questions plus spécifiques telles que les technologies adaptées aux situations de handicap et l'impact de la gravité des problèmes rencontrés par la personne sur les modalités d'intervention. Nous pensons notamment aux situations de polyhandicap.

Nous aborderons également les questions qui se posent aux différents stades de la vie : l'enfance, le devenir adulte, l'être adulte et la vieillesse.

Voilà les thèmes essentiels de réflexion qui ont guidé les chercheurs et les praticiens, au cours de ces dernières années, au sein de la délégation belgo-luxembourgeoise de l'Association Internationale de Recherche en faveur des personnes qui présentent un Handicap Mental (AIRHM).

INTRODUCTION

L'analyse des éléments récoltés par l'envoi d'un questionnaire aux personnes membres de la délégation régionale belge de l'Association Internationale de Recherche au niveau du Handicap Mental a permis la mise en évidence de thématiques

Marie-Claire Haelewyck, Département d'Orthopédagogie, Université de Mons-Hainaut ; Geneviève Bazier, Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix de Namur.

Les auteures remercient le professeur Christiane Lepot-Froment pour l'apport d'informations relatives aux recherches menées à l'Université Catholique de Louvain et la relecture attentive de ce travail.

principales qui ont fait l'objet d'une attention accrue au sein de la délégation belgo-luxembourgeoise.

Ce tour d'horizon ne se veut pas exhaustif. Il a pour objectif essentiel de rencontrer les missions poursuivies au sein de l'AIRHM à savoir la rencontre entre chercheurs et praticiens. Les travaux brièvement présentés proviennent des milieux spécialisés dans la recherche et aussi d'études réalisées par les praticiens. Il nous paraît essentiel que ces deux courants de recherche puissent se rencontrer et ouvrir la voie à de nouveaux partenariats entre chercheurs et praticiens.

Dans un premier temps, nous aborderons l'histoire de la personne en situation de handicap sous l'angle du cycle de vie. Nous envisagerons le jeune enfant

présentant un handicap et sa famille, les modalités de scolarisation et les problèmes soulevés par l'entrée dans l'âge adulte. Les domaines de la vie adulte ainsi que les aspects liés à des thématiques précises tels que les problèmes de comportement ou la vie affective seront abordés avant d'entrevoir les processus de vieillissement.

Dans un second temps, nous aborderons des thématiques plus spécifiques liées notamment à la gravité des situations de handicap rencontrées par la personne.

Nous terminerons ce tour d'horizon thématique par des questionnements transversaux centrés sur les valeurs à promouvoir : éthique, perspective inter-culturelle.

Nous mettrons finalement en évidence, les implications relatives aux modalités d'intervention auprès des personnes en situations de handicap.

LE JEUNE ENFANT HANDICAPÉ ET SA FAMILLE

Nous nous sommes intéressés à appréhender l'impact du diagnostic sur l'enfant et ses proches. Comment se tissent les liens familiaux ? Comment évaluer le potentiel de développement du jeune enfant ?

Les parents découvrent le handicap de leur enfant

Dans toute la littérature consacrée aux rapports entre les parents d'un enfant handicapé et les professionnels de la santé, apparaît une constante : la difficulté pour ces derniers d'annoncer le handicap aux parents. C'est aussi pour les parents la difficulté de recevoir et d'accepter l'annonce d'un diagnostic de handicap pour leur enfant. Il est actuellement prouvé que la manière dont le handicap est annoncé aux parents a une incidence directe sur l'élaboration à long terme de la relation parents – enfant. Viser l'annonce la moins brutale est l'objectif du médecin. Tielemans et Haelewyck (2000) ont mis au point un guide méthodologique permettant d'outiller concrè-

tement les professionnels de la santé dans leurs démarches à l'égard des familles.

La circulation de la parole autour du handicap de l'enfant

Des entretiens approfondis menés auprès de 12 parents de jeunes enfants (0 à 3 ans) porteurs de trisomie 21 montrent les difficultés diverses éprouvées par les parents à parler du handicap de leur enfant : à leurs proches, aux frères et sœurs de l'enfant, à l'enfant lui-même. L'analyse des entretiens a permis de souligner la singularité de chaque famille quant aux facteurs entravant la circulation de la parole autour du handicap mais, également, quant aux ressources permettant celle-ci. Des implications sont dégagées pour l'accompagnement professionnel offert par les services d'aide précoce (Thirion, 1998).

La fratrie

La prise en considération du vécu de la fratrie d'un enfant qui présente un handicap a favorisé la mise en place de groupes de rencontre notamment par l'Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux (ANAHM) à Bruxelles et à l'Université de Mons-Hainaut. Dupiereux (1992) et Verbeest (1995) ont étudié les effets d'un groupe de rencontre sur l'anxiété, l'estime de soi des frères et sœurs et sur les relations sociales et familiales. Ces travaux ont permis de montrer les effets positifs du partage d'un vécu commun. Ils ont également abouti à la rédaction de conseils méthodologiques pour favoriser la mise en place de tels groupes auprès d'enfants et d'adolescents.

L'évaluation développementale des ressources de l'enfant

Les travaux menés par Nader-Grosbois (1997-2001) dans le cadre de la Faculté de Psychologie de l'Université de Louvain représentent une contribution de poids à l'évaluation clinique des compétences cognitives et sociocommunicatives du jeune enfant à déficience intellectuelle. Cette démarche d'évaluation, appuyée par la référence à des conceptions théoriques éprouvées en ce qui concerne le dévelop-

pement cognitif précoce (conceptions piagétienne et néo-piagétienne) ainsi que le développement menant de la communication prélinguistique à la communication linguistique (entre autres, conceptions brunériennes et batesiennes), fait présentement l'objet d'applications, d'adaptations et d'enrichissements à l'intention de personnes en situation problématique grave (polyhandicap, autisme). Des collaborations inter-universitaires se réalisent à ce propos.

ÉDUCATION SPECIALISÉE ET INTÉGRATION

Le passage à l'âge scolaire permet d'envisager les apports des mesures d'éducation spécialisées et les défis posés par l'intégration scolaire.

Objectifs, stratégies, moyens

Des journées d'étude organisées à l'Université de Liège à propos de la formation et des apprentissages de la personne à déficience intellectuelle ont illustré le renouveau de l'éducation cognitive, à la lumière de travaux menés tant par des chercheurs que par des praticiens de terrain. Renouveau quant :

- aux objectifs (marqués par de nouvelles ambitions ; notamment, en ce qui concerne les personnes adultes) ;
- quant aux stratégies (éclairées, notamment, par la référence aux conceptions néo-piagétienne et vygotskiennes) ; quant aux moyens (enrichis, notamment, par le recours aux nouvelles technologies).

Ont bien sûr été évoqués les concepts d'«éducabilité» et de «potentiel d'apprentissage», ainsi que des «programmes-phare» destinés aux personnes à déficience intellectuelle (par exemple, les travaux d'Haywood). Parmi les types d'apprentissage de base visés, figuraient, entre autres: la lecture (élémentaire et raisonnée); les opérations intellectuelles de type logico-mathématique; la communication de base (pour les personnes les plus démunies); la maîtrise et l'apport d'outils informatiques pour l'intégration scolaire ordinaire.

Modalités concrètes de mise en oeuvre

Le travail de recherche-action «projet Caroline» (Bouchez & Deprez, 1997), concernant la mise en place de méthodologies éducatives centrées sur les élèves présentant des troubles graves du développement, a mis en évidence l'importance de l'évaluation.

Un outil d'évaluation permettant d'appréhender les pratiques éducatives a été mis au point au Département d'Orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut. Une évaluation est, pour l'équipe éducative d'une classe, l'occasion d'avoir une vue d'ensemble du travail qu'elle réalise avec ses élèves et leur famille, de voir mis en évidence – par un évaluateur extérieur – les points forts et les points faibles de ses pratiques éducatives, et d'avoir l'occasion d'en discuter.

Cette analyse, au fil des années, permet de mieux apprécier le temps nécessaire à la mise en place de certaines pratiques : lorsqu'une classe « Caroline » (utilisant le programme TEACCH) démarre, l'organisation de l'espace et le temps de travail individuel de chacun des élèves sont généralement rapidement maîtrisés. Les programmes éducatifs individualisés sont considérés comme des outils importants par toutes les équipes et élaborés systématiquement, bien que la richesse varie d'une classe à l'autre. Mais des dimensions aussi importantes que la collaboration avec les parents ou l'utilisation de systèmes de communication non verbaux n'arrivent souvent que dans un deuxième temps, lorsque les équipes se sentent plus performantes dans d'autres domaines. Ces constatations rendent les équipes de recherche plus attentives à procurer l'aide nécessaire pour la mise en oeuvre de ces pratiques.

L'intégration scolaire des enfants ayant un handicap mental, telle est la revendication de plus en plus affirmée ces dernières années par tous les acteurs concernés et soucieux d'une plus grande qualité de vie des élèves. Ainsi, par exemple, les expériences d'intégration du projet Kaléidoscope (Dupuis *et al.*, 1997) concernent les deux modalités d'intégration : Intégration d'une classe spéciale dans un établissement ordinaire et, en fonction des besoins des

élèves et des situations locales, intégration d'un élève avec un handicap dans une classe ordinaire. Des outils d'évaluation permettant d'appréhender l'ampleur et la qualité des techniques d'évaluation, des programmes de tutorat, des interactions sociales et des besoins des équipes éducatives ont été mis au point.

Il apparaît que l'éducation intégrée peut être mise en place notamment au niveau secondaire si les partenaires le veulent et s'engagent dans la formation et l'application d'un certain nombre de pratiques : les programmes éducatifs individualisés, l'utilisation de stratégies d'individualisation et le développement des relations sociales dans le cadre d'expériences de tutorat. L'intégration scolaire ne vise pas, à terme, la disparition de l'enseignement spécialisé, mais s'efforce plutôt de diversifier les mesures proposées et les lieux où elles sont appliquées. L'enseignement spécialisé ne devrait pas être dispensé dans un seul lieu, l'école spéciale, mais devrait faire partie d'un continuum de mesures de soutien et d'aide apportées aux enseignants de l'école ordinaire et aux élèves qui présentent un retard mental.

Un autre courant de recherche concerne l'utilisation des technologies informatisées pour l'intégration des enfants handicapés dans l'enseignement ordinaire. Mercier *et al.* (1996) ont mené différentes études relatives aux possibilités offertes par les technologies dans le cadre des apprentissages scolaires.

Des outils de sensibilisation et d'information à l'usage des enseignants ont été réalisés mettant l'accent sur les avantages et les retombées pédagogiques de l'utilisation de l'ordinateur et des technologies multimédia.

La même équipe a mené d'autres recherches abordant la problématique des représentations de l'intégration scolaire des enfants présentant un retard mental auprès d'enseignants de l'enseignement ordinaire. Partant de l'hypothèse que les freins à l'intégration scolaire d'enfants handicapés ne sont pas uniquement d'ordre matériel et physique tels l'accessibilité architecturale, le manque d'outils pédagogiques adaptés et le déficit d'accompagnement scolaire, Mercier *et al.* (1997) ont étudié

l'impact des représentations sociales du handicap sur les attitudes discriminatoires développées par les enseignants. M. Hannecart (2000) a étudié les représentations sociales du handicap et de l'intégration scolaire chez de futurs enseignants. Elle a notamment montré comment les représentations sociales du handicap évoluaient en fonction d'expériences vécues lors du stage en enseignement spécialisé ou dans une classe de l'enseignement ordinaire où un enfant en situation de handicap est intégré. Ces résultats ont permis de dégager des pistes d'action au niveau de la formation initiale des futurs enseignants. N. Dardenne (1999) a, quant à elle, mené une étude comparative des représentations sociales du handicap auprès d'un échantillon de 50 enseignants de l'enseignement spécialisé, de l'enseignement ordinaire et de l'enseignement dit « intégrant ». Cette recherche a permis d'identifier les indicateurs permettant de définir ce qu'est une intégration réussie et les leviers à actionner pour faciliter la mise en place de cette intégration.

Enfin, ces mêmes chercheurs se sont penchés sur l'étude du développement et la conception de technologies informatisées pour le développement d'apprentissages cognitifs.

Les théories et les recherches en psychologie cognitive et en éducation trouvent un champ d'investigation commun avec la conception et le développement de technologies éducatives avancées. L'étude du développement cognitif et la conception d'applications informatisées s'alimentent mutuellement, tant au niveau des recherches que des pratiques pédagogiques. Dans ce contexte, des recherches relatives aux théories cognitives et aux développements d'applications informatisées pour les personnes qui présentent un retard mental ont vu le jour. Gérard (2000) Bazier *et al.* (1996) se sont notamment interrogés sur l'apport de l'outil informatique dans la stimulation des apprentissages chez les jeunes atteints d'infirmité motrice cérébrale. Cette recherche a consisté en la conception et l'évaluation d'une série d'exercices informatisés qui visent le développement d'apprentissages de nature pré-opérateur chez 10 adolescents IMC présentant un retard mental.

DEVENIR ADULTE

La transition vers la vie adulte, en tant que période nécessitant des modalités d'intervention spécifiques et en tant que processus d'individualisation à construire, a fait l'objet de travaux récents.

Ainsi, Gosset *et al.* (2000) ont testé une méthodologie visant à apprendre à des adolescents à s'approprier leur histoire (j'étais, je suis, je serai). À l'aide d'un support graphique, représentant la ligne de vie et inspiré du PATH de Forest *et al.* (1993) et des ateliers du futur de Holm *et al.* (1994, 2000), cette méthodologie s'est révélée particulièrement intéressante car elle semble compenser les difficultés d'introspection, permet de recueillir des données plus riches et favorise donc, dans une certaine mesure, le contrôle «critique» que la personne peut avoir de sa vie, et facilite ainsi son appropriation.

Blondiau (2001) a, quant à elle, étudié la qualité de vie subjective de 15 adolescent(e)s qui présentent un handicap mental face à leur vie passée, présente et future. Elle a constaté que les jeunes filles éprouvent un sentiment de satisfaction et de bien-être par rapport à leur vie plus élevé que les jeunes hommes. Mais, les adolescentes perçoivent de manière négative leur apparence physique. Les jeunes filles expriment plus de satisfaction par rapport à leur réseau que les jeunes hommes et elles expriment moins de sentiments de solitude. Cette étude révèle donc des différences selon le genre au niveau du vécu psychologique des adolescents.

Les personnes cibles de l'enquête menée par Liban et Ménestret (1998) sont 16 personnes âgées de 25 à 30 ans, vivant en famille et fréquentant un centre de jour. Des entretiens menés séparément avec ces personnes et avec leur(s) parent(s) ont permis d'explorer les représentations parfois divergentes des unes et des autres pour les domaines suivants : vie affective, loisirs, vie au quotidien, statut juridique de la personne à handicap mental, perception subjective du statut d'adulte.

ÊTRE ADULTE

L'âge adulte de la personne en situation de handicap met en évidence l'importance du questionnement quant à la qualité de vie de la personne. Celle-ci peut être envisagée de manière globale, en fonction des différents domaines d'activités de la vie adulte – logement, travail, loisirs – et/ou en étudiant l'impact de certaines dimensions sur la satisfaction de vie exprimée par la personne.

Qualité de vie

La dimension de qualité de vie est née dans le contexte de l'intégration et est devenue une question d'éthique pour les services et leurs intervenants. Les chercheurs se sont demandé s'il était conforme à l'éthique de «déraciner» certaines personnes de leur mode de vie institutionnel, auquel la société les a obligées à s'adapter, sans être certain pour autant de leur offrir les avantages d'une qualité de vie à l'extérieur de l'institution. La qualité de vie est applicable à toutes les personnes, qu'elles aient un handicap ou non, quel que soit leur statut, et en ce sens, elle traduit l'égalité de chacun devant un concept porteur de progrès pour tous.

La satisfaction personnelle des bénéficiaires a cependant été peu évaluée (Haelewyck, 1996). Cette dimension importante de la qualité de vie se traduit plus spécifiquement par la possibilité donnée à ces personnes de faire des choix, par le libre accès aux services de la communauté. Elle s'est considérablement développée ces dernières années dans le cadre de la prise de décision de la personne ayant un handicap mental via, notamment, son plan de services individualisé.

Les Actes du Congrès de Mons de l'AIRHM portaient le titre ambitieux «*La qualité de vie de tous*» (Magerotte, Ionescu & Mercier, 1997) et ont été le reflet de collaborations fructueuses entre chercheurs et praticiens. Ainsi, par exemple, Donnet & Hubert (1997) ont mis en évidence les résultats majeurs et les retombées pratiques d'une évaluation interne d'un service d'accompagnement pour personnes adultes présentant un retard mental.

Des responsables de services (Antonutti & Gonzales-Puell, 1995 ; Leveau & Thirion, 1995) ont également réalisé des mesures de qualité auprès des bénéficiaires de leur structure.

Les scores plus élevés quant aux aspects objectifs de la qualité de vie relatifs notamment aux domaines des choix et libertés ont été relevés au sein de l'ensemble des recherches en fonction du caractère intégré du milieu résidentiel.

De plus, une configuration d'éléments positifs obtenus auprès des intervenants concernant les sources professionnelles de satisfaction, les potentialités des résidents et les soutiens professionnels reçus ont pu être mis en évidence. Des indices vont dans le sens d'un lien entre la qualité de vie des intervenants et celle des résidents (Haelewyck & Magerotte, 1995).

Vie sociale et loisirs

Un travail préliminaire (Thirion, 1999) a examiné en profondeur les différents types de jeux accessibles aux personnes à handicap, et en a dégagé les apports possibles. Par la suite, des activités récréatives ont été régulièrement organisées à l'intention de personnes adultes présentant une déficience intellectuelle légère à modérée; les personnes étaient rassemblées en triades et les activités proposées étaient du type «jeux de société». Les enregistrements et l'analyse de ces séances ont abouti à la composition d'un document-vidéo (Thirion, 2001), illustrant leur contribution à la manifestation de comportements relevant des secteurs suivants : communication et langage; comportement social; comportement affectif; comportement cognitif et ludique; comportement moteur.

Au niveau des temps libres, le courant en faveur de l'intégration des personnes vivant avec un handicap met en évidence les problèmes posés par la gestion des loisirs. Des outils d'évaluation ont été mis au point permettant de mieux cerner les forces et les besoins de la personne. Il s'agit en effet de tenir compte de ses centres d'intérêt ainsi que de ceux des personnes qui lui sont proches et des caractéristiques des milieux habituels de vie. Ces données sont récoltées en établissant un lien étroit avec les

conduites habituelles de personnes de même âge chronologique qui constituent la population de référence. Les contextes habituels peuvent être utilisés comme source et lieu d'apprentissage. Il y a différents niveaux de participation des personnes qui présentent un handicap à envisager et le rôle joué par les pairs non handicapés comme soutien dans le processus d'intégration s'avère primordial (Haelewyck, Magerotte & Montreuil, 1992).

En ce qui concerne les relations sociales, plusieurs travaux ont essayé d'identifier les obstacles rencontrés par les personnes ayant un handicap mental dans l'établissement des relations interpersonnelles. D'une manière générale, d'abord, on peut évoquer une sorte de cercle vicieux : lorsque les attentes à l'égard de ces personnes sont faibles, il y a moins d'occasions de développer des relations avec elles. Ces relations étant rares, les membres de la famille ou les professionnels sont moins enclins ou éprouvent plus de difficultés à donner l'aide nécessaire pour encourager et maintenir les relations.

Une recherche (Depratere, 1999) menée auprès de bénéficiaires (N = 14; A.C.moy. = 42 a.) d'un service d'accompagnement visant à l'autonomisation maximale des personnes (SISAHM, Bruxelles) montre l'importance de la place occupée, dans le réseau social des personnes interviewées, par la famille et celle, plus importante encore, par les amis. Toutefois, demeurent rares les contacts avec les personnes «sans handicap» ayant un statut autre que celui d'«accompagnateurs professionnels» (par ex. : les collègues de travail, les voisins...). En outre, la majorité des personnes interrogées expriment le désir d'entretenir une relation affective intime avec une compagne ou un compagnon. En conclusion, l'auteur insiste sur l'importance de personnaliser les soutiens à donner à la personne bénéficiaire en vue de l'aider à étendre ou renforcer son réseau social.

De plus, il faut noter que l'intervention visant le développement des réseaux sociaux n'implique pas qu'à un moment donné, une personne n'ait plus besoin de soutien pour faire appel à ses relations sociales. Dans un sens, nous avons tous besoin de soutien pour tirer mieux parti de nos réseaux sociaux. Mais pour les personnes handicapées, il est

parfois nécessaire de recourir à une planification pour déterminer le genre de soutien dont elles ont besoin. Il se peut aussi que des personnes aient un réseau social très limité, voire quasi absent. Il s'agit donc d'en créer un autour d'elles.

L'emploi

Envisageons à présent un des défis majeurs posés par l'âge adulte, à savoir l'emploi. Une des raisons les plus importantes évoquées pour l'emploi des personnes handicapées est l'intégration sociale. La proximité physique des travailleurs ordinaires et ayant un handicap dans les situations d'emploi intégré fournit des occasions de relations sociales, sans aucune certitude qu'elles se réalisent effectivement.

Ainsi, Haelewyck, Di Cintio et Magerotte (1998) ont étudié les interactions sociales en temps de pause entre des travailleurs ayant un handicap léger à modéré et leurs collègues afin, d'une part, d'améliorer les interactions verbales entre les deux groupes de sujets et, d'autre part, d'observer les effets d'une telle intervention sur des aspects comme la qualité de vie au travail, la qualité de vie globale, la satisfaction de vie et l'estime de soi sociale.

Nélis (1994), quant à elle, a comparé les réseaux sociaux de cinq personnes présentant un handicap mental modéré intégrés dans un milieu professionnel ordinaire aux réseaux sociaux de leurs collègues non handicapés. Elle a étudié la taille, la composition et la densité des réseaux. Elle a montré les effets positifs des milieux intégrés concernant la satisfaction par rapport au réseau social.

Dans le cadre d'un programme du Fonds Social Européen, plusieurs recherches d'équipes francophones ont été entreprises concernant l'emploi des personnes qui présentent un handicap. Ainsi, le Département d'Orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut, en partenariat avec le Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme et trois autres services de la région montoise, s'est engagé depuis septembre 1996 dans un projet de mise au travail en milieu ordinaire de personnes handicapées mentales et présentant, pour certaines d'entre elles, des caractéristiques autistiques.

L'apport financier du Fonds Social Européen a permis de bénéficier de la collaboration d'un agent de soutien à l'emploi ayant diverses missions : évaluer la personne avec un handicap, lui trouver un emploi, adapter le poste de travail afin qu'elle maintienne son emploi, un guide méthodologique portant sur l'accompagnement au travail a été réalisé. Le Département de Psychologie des Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur, a développé un outil d'évaluation de l'employabilité des personnes handicapées (Bazier & Mercier, 1998). L'objectif de cet outil d'évaluation est, au travers de deux modèles indépendants, de faire correspondre les capacités d'un individu donné avec les capacités requises pour occuper un poste de travail donné. Cet outil d'évaluation constitue un outil de recherche pour identifier les profils de compétences des personnes handicapées mentales, pour mettre en évidence les compétences acquises en cours et en fin de formation ou de stage professionnel, pour inventorier les catégories de métiers pouvant être occupés par des profils de compétences particuliers. Il s'agit d'un outil d'évaluation utile tant pour le chercheur que pour le praticien.

Un autre champ de recherche dans le domaine de l'emploi concerne l'étude des représentations sociales de l'emploi des entrepreneurs et des personnes handicapées elles-mêmes (Bazier & Mercier, 1997). L'hypothèse centrale qui guide ce courant de recherche consiste à affirmer que les facteurs économiques (tel le manque de rentabilité) ne sont pas les seuls à jouer dans les freins à l'embauche des personnes handicapées, mais que les représentations sociales, tant chez les employeurs que chez les personnes handicapées, constituent des freins à l'emploi et induisent des discriminations négatives. Ainsi, les entrepreneurs véhiculent des stéréotypes et des stigmatisations largement répandus dans notre société à propos du handicap et de la mise au travail des personnes handicapées. Le handicap qui, dans son objectivité, porte sur des déficiences cernées et circonscrites, est toujours perçu par les employeurs comme un handicap au travail : les représentations du handicap envahissent donc toute la personne. Bien plus encore, les représentations de l'emploi chez les personnes

handicapées démontrent comment elles-mêmes intériorisent les représentations des employeurs et se considèrent comme inadaptées sur le marché de l'emploi.

La problématique de l'intégration professionnelle et du handicap a été également étudiée sous l'angle de la santé mentale (Bazier, 1999). L'emploi, le travail peut plonger la personne dans un ensemble de contradictions : image valorisante de l'activité professionnelle en opposition avec l'image de manque qu'induit le handicap, reconnaissance sociale acquise par le biais d'un salaire en opposition avec l'état de dépendance sociale qu'induit l'allocation mais aussi part de risque financier qu'induit l'acceptation d'un travail rémunéré en opposition avec la sécurité de revenu par l'allocation. Certaines personnes se trouvent particulièrement démunies devant de telles contradictions et une prise en charge spécifique s'avère nécessaire. Mercier *et al.* (1998) analysent également les retombées des représentations sociales sur les attitudes et le stress vécu tant au niveau de l'emploi qu'au niveau d'autres domaines d'intégration.

La même équipe, avec Renglet (1999), a étudié l'impact des attitudes et de l'expérience par rapport au handicap sur les représentations des employeurs. Houwaert (1999) a, quant à elle, cerné les représentations et les attitudes de trente agences intérim par rapport à l'engagement de personnes handicapées. Enfin, Mercier *et al.* ont étudié la problématique de l'offre de travail des personnes handicapées elles-mêmes. Au travers d'histoires de vie de dix personnes, ces chercheurs ont tenté d'expliquer et de comprendre comment les personnes handicapées se positionnent par rapport au travail et quel sens elles lui donnent.

Des documents méthodologiques ont été élaborés au cours de la mise en œuvre de ces recherches et sont disponibles notamment au sein de l'Université de Mons-Hainaut et des Facultés Notre-Dame de la Paix de Namur.

Les problématiques de vie

Certaines thématiques spécifiques ont fait l'objet

d'attention accrue de la part des chercheurs et des praticiens. Celles-ci sont principalement liées aux approches psychologiques qui permettent de mieux comprendre et d'accompagner la personne en situation de handicap en ce qui concerne son développement, affectif, relationnel et social.

Vie affective et sexuelle

La dimension sexuelle du comportement des personnes déficientes mentales a été longtemps ignorée, entraînant à l'égard de ce groupe social un cruel déficit d'information et de formation et donc de nombreux effets pervers : vulnérabilité plus grande aux abus sexuels, aux déviances, au sida, aux grossesses non désirées. Face à cet état de fait, différentes recherches tentent de faire le point sur la question tout en abordant de manière lucide et critique les problèmes liés à la sexualité des personnes déficientes mentales. Quelle liberté, quels risques, quelles responsabilités assumer ? Quelle éducation, quel accompagnement leur offrir ?

Aborder le thème de la sexualité, de la vie affective des personnes déficientes mentales implique que l'on s'interroge sur les représentations sociales dont nous sommes porteurs. Les représentations sociales concernant le handicap mental sont, elles aussi, empreintes de non dit, de peur, de distance. La personne déficiente mentale fait peur : on ne sait pas comment elle peut réagir, on ne sait pas non plus comment se comporter vis-à-vis d'elle, on craint qu'elle soit dangereuse... On peut dès lors mieux comprendre les résistances rencontrées de toutes parts lorsque l'on se propose d'aborder la question de la sexualité des personnes déficientes mentales. En joignant ensemble deux tabous, on ne fait que les renforcer, et l'on crée des réactions de rejet, ou pis, une négation complète de la problématique. Une partie des travaux des auteurs précités s'est orientée vers la clarification des représentations sociales des parents et des éducateurs quant à la sexualité des personnes déficientes mentales. Cette réflexion éclaire les difficultés rencontrées par les chercheurs, les praticiens ou les parents qui veulent aborder cette problématique (Mercier & Delville, 1999).

Un autre éclairage théorique apporté par ces auteurs

concerne celui de la promotion de la santé. La promotion de la santé inclut l'éducation pour la santé, mais ajoute à celle-ci des mesures de protection de la santé de types économique, juridique, social. La promotion de la santé apparaît comme une stratégie de médiation entre la population et son environnement, opérant la synthèse entre les choix individuels et la responsabilité de la société dans le domaine de la santé. Au niveau de l'action auprès des personnes déficientes mentales, le domaine de l'éducation pour la santé fournit un cadre conceptuel dans lequel peut s'inscrire un programme éducatif. En effet, dans le domaine de la vie affective et sexuelle, tout programme éducatif vise une amélioration du bien-être global de la personne, par le biais d'une amélioration du savoir, du savoir-faire, du savoir-être.

L'évolution récente des pratiques d'intervention auprès des personnes déficientes mentales a amené les parents et les professionnels à prendre en compte la vie affective, la vie relationnelle et la sexualité de ces personnes. Il s'agit de leur assurer une éducation affective et sexuelle et un accompagnement adaptés à leur situation. Les modalités d'intervention posent de multiples questions : qui doit intervenir ? à quel moment ? de quelle manière ? selon quelles bases éthiques et théoriques ? avec quels objectifs ? quels sont les risques éventuels ?

Le Département de Psychologie de la Faculté de Médecine (FUNDP) et le centre Handicap et Santé mènent des recherches et des formations sur ces thèmes depuis plusieurs années. D'étroites collaborations avec l'AIRHM ont été mises en place et ont donné lieu à l'organisation du 7^e Congrès de l'AIRHM sur le thème «*Vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales : accompagnement, interventions et programmes éducatifs*». C'est dans cette ligne qu'un programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales, «Des femmes et des hommes» est actuellement disponible (Delville, Mercier & Merlin, 2001). Les problématiques de la parentalité et de la stérilisation ont également été abordées par ces mêmes chercheurs sous l'angle de l'éthique, du droit de l'enfant à naître et des représentations sociales (Delville, 2000 ; Mercier, 2001).

Guidée par une réflexion personnelle alimentée par son expérience de mère d'enfant trisomique, Van Den Bossche (1998) dénonce la méconnaissance de beaucoup de professionnels à l'égard de la sexualité des adolescents handicapés mentaux. Aux travers d'analyses de situations concrètes, elle tente de montrer comment l'incompréhension face aux manifestations propres au développement de la sexualité des jeunes peut consolider peurs et tabous et aboutir à la mise en place de dispositifs de contrôle et de répression abusifs vis-à-vis des personnes mentalement handicapées.

La question du droit des personnes handicapées mentales à avoir une vie affective et sexuelle constitue une autre préoccupation de recherches. Laurent (1998) pose ce problème du droit au travers de pratiques institutionnelles concrètes. Avoir une vie affective est une quête universelle et concerne donc également les personnes handicapées mentales. Il s'agit d'un droit à protéger pour tout un chacun. Il existe plusieurs façons de vivre sa vie affective : différents degrés existent du simple plaisir d'être avec une personne au désir de vivre une vie de couple sexuellement accomplie. Ces différences doivent être respectées. Bien entendu, du droit à la vie affective et sexuelle émergent également des responsabilités. Des limites doivent être posées, un travail éducatif doit être entrepris avec les personnes handicapées afin de prévenir des situations abusives. Il faut leur offrir un cadre qui leur permette de s'épanouir en sécurité.

Enfin, un dernier courant de recherche touche l'éducation affective et sexuelle proprement dite. De Decker (1998) souligne toute l'importance d'intégrer dans les pratiques d'intervention des projets éducatifs relatifs à la vie sexuelle. Une initiative en éducation sexuelle et affective correspond à une véritable demande tant de la part des personnes déficientes que de la part de l'équipe éducative. Des interrogations sont présentes et il s'agit de rompre l'atmosphère de tabous en y répondant, ou du moins, en parlant. Mais il ne s'agit pas de parler à tout prix et n'importe comment : la compétence des intervenants et le soutien de l'entourage familial, éducatif et institutionnel de la personne font partie des conditions de réussite. L'observation de ces

conditions est indispensable afin que ce temps soit vraiment un temps pour se dire, pour comprendre, pour apprendre, en un mot : un temps pour grandir.

Développement moral

La question de la compréhension et de l'intégration des règles de vie proposées aux personnes par les institutions qui les accueillent a inspiré une recherche menée par Royen (2000) à propos du développement moral de la personne à déficience intellectuelle. Des situations vécues dans leur environnement par des personnes à retard mental modéré ou sévère ont servi de base à la transposition du fameux dilemme de Heinz proposé par Kohlberg sous forme de trois histoires thématiques différentes («vol», «violen»ce», «fugue»), présentées sous forme adaptée (récit illustré par dessins). La personne interviewée est à chaque fois invitée à indiquer le comportement qui permettra au personnage cible de résoudre le dilemme proposé, ainsi qu'à expliquer le pourquoi de la solution de son choix. L'analyse des réponses montre que la majorité de celles-ci se situent au niveau 1 (selon la classification de Kohlberg) et, minoritairement, aux niveaux 2 et 3. Dans une perspective d'autonomisation de la personne et de sa participation accrue à la vie sociale, des implications éducatives sont déduites pour un accompagnement permettant à la personne d'intégrer et de reformuler en termes de «droits et devoirs personnels» des règles de vie le plus souvent vécues comme imposées de l'extérieur.

La souffrance morale

Des entretiens individuels, menés selon une démarche très soucieuse du respect dû aux personnes à déficience intellectuelle et à leurs particularités, ont servi de base à un travail (Dacier & Derard, 1995) tentant de démêler ce qui, au sein de la souffrance morale qu'elles pouvaient éprouver, était lié spécifiquement à la prise de conscience du handicap et de la stigmatisation sociale que celui-ci entraîne et, plus généralement, à leur condition d'être humain (par ex. situations de deuil, de rupture amoureuse, de difficultés relationnelles). Un éclairage complémentaire est donné par des professionnels d'orientations théoriques diverses,

mais tous préoccupés par le mieux-être psychologique de personnes adultes à handicap mental.

Le deuil

Lorsque la mort d'un proche se profile ou survient, de nombreuses questions taraudent l'entourage des personnes présentant un handicap mental : faut-il les préparer, leur annoncer la nouvelle de la mort ? Comment vont-elles réagir ? Comment les soutenir durant cette épreuve ? Alors que ces questions préoccupent les parents et les éducateurs, la littérature sur ce sujet est extrêmement pauvre. Interpellée par ce silence, Menestret a tenté de montrer comment les représentations du handicap et de la mort véhiculées par notre société faisaient obstacle au développement de ces problématiques. Guidée par le présupposé selon lequel les parents et les éducateurs seront porteurs de ces représentations et que celles-ci influenceront leurs pratiques d'accompagnement, elle a rencontré des parents et des éducateurs pour tenter, au travers d'un questionnaire et d'un entretien, de cerner leurs représentations. Cette recherche s'articule autour de deux parties complémentaires. La première reflète les données de la littérature qui ont servi de base à l'élaboration de questions et d'hypothèses de recherche, à la constitution du questionnaire et à l'interprétation des données empiriques. La seconde expose les représentations dont les parents et les professionnels sont porteurs quant à la mort, au handicap, et quant à l'accompagnement à procurer à l'endeuillé présentant un handicap mental.

Les problèmes de comportement : la recherche du sens

Selon Morelle (1995, 1997), être porteur d'un handicap dans une société exigeante quant à l'efficacité de chaque individu est source de tension, d'angoisse et de déception au sein de la famille ou du groupe qui prend en charge la personne handicapée comme chez la personne qui présente un handicap. Vivre avec un handicap implique un travail de deuil auquel la personne sera confrontée. Elle peut être aidée dans sa démarche.

Traditionnellement, la notion même du handicap mental excluait le trouble psychopathologique. Cette façon de voir explique que des médicaments psychotropes exclusivement sédatifs en vue de calmer, de contrôler le comportement ont été prescrits presque exclusivement. La personne est actuellement plus perçue dans sa globalité, qu'elle ait un déficit ou non. Elle a une vie psychique, c'est-à-dire une capacité d'amour et de haine, de désir et de refus, de motivation, de vécu d'être acceptée ou rejetée.

Un séminaire intitulé «*Handicap et Psychopathologie*» se tient de manière bimensuelle dans la région de Namur depuis 1996. Il est organisé par une vingtaine de professionnels travaillant avec des enfants et adultes handicapés mentaux. Ils y partagent leur expérience avec ces enfants et adultes présentant des troubles du comportement (Badou *et al.*, 1999).

La personne qui a un handicap peut présenter des problèmes spécifiques tels que de l'agressivité tournée vers soi ou vers autrui. Quelle violence habite ceux qui se tapent contre les murs, se griffent, se mordent jusqu'à saigner, se laissent lourdement tomber au sol ? Quel sens donner à cet acharnement ? Les chercheurs s'attèlent à rechercher le sens de ces conduites en fonction de leur grille de lecture.

Morelle (1995) souligne le danger qui existe à étudier de façon univoque la pathologie menant à l'automutilation. Les facteurs biologiques (Derouaux & De Decker, 1997) et environnementaux rendent partiellement compte de celle-ci, mais ces différentes causes très généralement reconnues demandent à être complétées grâce à un parcours dans l'histoire individuelle, jalonné quant aux signifiants que le sujet a tenté de s'approprier. Morelle propose que cette recherche du sens des comportements automutilants soit éclairée par la référence à la psychanalyse (Freud, Lacan). Le lien entre les troubles de la communication et l'automutilation est dès lors à étudier au sein d'une analyse plus générale des structures de personnalité (névrotique, psychotique, perverse)... Fameux défi pour l'analyste!... impliquant qu'il restitue à la personne sans langage son statut de sujet, prenant place dans le monde symbolique qui imprègne et régit les rapports entre les

humains. Relatée dans les conclusions générales, la relation d'une étude de cas concrétise le travail thérapeutique entrepris par l'analyste, et permet de percevoir aussi comment ce travail est indissociable du travail mené en équipe par l'ensemble des intervenants. De la sorte, l'intervention thérapeutique inspirée par les conceptions psychanalytiques se trouve interreliée à celles inspirées par les perspectives organiciste et comportementaliste.

D'autre part, à l'Université de Mons-Hainaut, la recherche «*Impact*» (Willaye, 2000) ponctuera un travail clinique d'une quinzaine d'années dans le domaine des personnes qui présentent un handicap. Elle permettra de synthétiser l'expérience acquise concernant les problèmes de comportement. Il s'agit d'un programme de recherche qui aura une action directe sur la qualité de vie des personnes handicapées qui présentent des troubles importants du comportement. Bien qu'un ensemble de stratégies soient efficaces, les stratégies positives de gestion des problèmes de comportement ont fait leurs preuves. Malheureusement, il faut faire le constat que peu de personnes présentant ces troubles bénéficient de stratégies d'intervention réellement structurées.

VIEILLIR

La problématique des personnes handicapées vieillissantes constitue un enjeu de taille pour aujourd'hui et pour demain. En ce qui concerne les personnes handicapées mentales, la problématique du vieillissement constitue un phénomène nouveau. En effet, en 1930, l'espérance de vie d'une personne handicapée mentale était de 20 ans. Actuellement, elle est passée à 60 ans. Plusieurs facteurs expliquent cette évolution, parmi lesquels on peut pointer les progrès de la médecine curative, l'amélioration des conditions de vie, la meilleure qualité des prises en charge, l'aide précoce aux parents, le conseil génétique. Cette situation fait que parents et professionnels sont confrontés à de nouvelles problématiques. Le premier aspect à réfléchir, concerne le lieu de vie des personnes déficientes mentales. Lorsque les parents ont gardé leur fils handicapé mental à la maison toute leur vie, il est dur pour eux d'envisager la séparation lorsque leur

enfant vieillit. Lorsque les professionnels proposent alors une solution d'hébergement, les tensions se tournent sur eux, et c'est fréquemment en état de crise qu'il faudra pourvoir à un hébergement en urgence, suite à la maladie ou au décès d'un des parents. Les personnes déficientes mentales qui vivent en appartement et qui sont vieillissantes amènent aussi la préoccupation d'un retour potentiel dans un milieu plus institutionnel (Merlin & Mercier, 2000).

Concernant l'aspect santé, il ressort de façon importante que les symptômes du vieillissement ne sont pas toujours faciles à déceler chez la personne présentant une déficience mentale. L'allongement de la durée de vie impose des mesures médicales nouvelles. Handicapé ou non, il vaut mieux être âgé et en bonne santé qu'âgé et malade. L'apprentissage d'une hygiène de vie et la prévention des maladies liées à l'âge modifient les pratiques médicales (Derouaux, 1997).

Enfin, l'impact des représentations sociales du vieillissement et de la déficience mentale sur les interventions thérapeutiques a été étudié (Menestret et Mercier, 2000). Les attitudes thérapeutiques à l'égard des personnes vieillissantes et les actions d'interventions auprès d'elles, permettent de mettre en évidence que ces dernières font l'objet de représentations sociales proches de celles véhiculées à propos de la déficience mentale. Ainsi, la personne vieillissante est souvent infantilisée, considérée comme une personne inadaptée qui doit vivre en maison de repos, comme un être hyperaffectif et vivant dans un monde clos. Ainsi, la personne déficiente mentale et la personne vieillissante sont tributaires d'images sociales très semblables qui engendrent des représentations de manques, de faiblesses, d'inadaptations, d'incapacités... Le vieillissement des personnes déficientes mentales est un lieu d'analyse sociologique et psychosociale qui nous permet d'aborder les mécanismes de qualité de vie ou de non-qualité de vie engendrés par une société où la préoccupation du rendement économique s'est substituée à celle de l'attention humanisée à chacun de ses membres.

Tout récemment, des études concernant la qualité de vie subjective et la perception du vieillissement par les personnes âgées qui présentent un handicap mental voient le jour. Ainsi, Hannecart & Haelewyck (à paraître) ont interrogé onze personnes considérées comme vieillissantes au sein de leur service d'accueil. Les hommes vieillissants présentant un handicap mental ont une appréciation de la qualité de vie plus positive que les femmes vieillissantes. Cependant, ils ressentent les signes de vieillissement comme plus dérangeants que les femmes.

L'Association des Psychopédagogues de l'UCL et l'Institut de l'Enfant Jésus à Ciney ont organisé en collaboration une journée d'étude (1998) focalisée sur la fonction et le vécu des équipes éducatives dans l'accompagnement au quotidien de personnes en perte importante de capacités (malades ou vieillissantes). Ont été évoqués les aspects émotionnels et éthiques de cet accompagnement et la nécessité de faire le deuil d'un projet d'action pour en réinvestir un autre, aimanté par des objectifs de «qualité de vie» ainsi que de «plaisir». Les pratiques concrètes ont été regroupées selon les thématiques suivantes: approche psychologique, approche orthopédagogique, approche spirituelle.

D'autre part, au sein de la Belgique de langue française, s'est constitué un groupe inter-institutions de professionnels (GIRAV, Groupe Inter-institutionnel de Recherche-Action sur le Vieillissement de la personne handicapée) afin que se poursuivent les réflexions et s'enrichissent les manières d'aborder la problématique du vieillissement de la personne handicapée et de contribuer, ainsi, à son plein épanouissement (De Thibault, 1998).

LES APPROCHES SPECIFIQUES

L'évolution actuelle des technologies mises à la disposition de tout citoyen a des répercussions importantes sur l'organisation de la vie des personnes en situations de handicap notamment lorsqu'elle présente des défis majeurs.

Les technologies

Les technologies offrent des outils de réadaptation fonctionnelle qui peuvent être mis à la disposition des personnes handicapées pour les aider à dépasser leurs incapacités et leurs handicaps, mais aussi pour éviter de creuser de nouveaux écarts par rapport à une population ordinaire. En effet, ne pas avoir accès à l'informatique, ne pas maîtriser ce qu'elle offre au grand public, c'est se handicaper par rapport à d'autres : raison de plus pour la mettre à la portée de ceux qui souffrent d'emblée de handicaps et d'en observer les effets quant à la qualité de leur vie.

Les champs d'application relatifs à l'utilisation des technologies avec les personnes qui présentent un retard mental sont nombreux et variés.

Le développement d'applications informatisées destinées aux personnes qui présentent un handicap mental doit, pour être pertinent et adapté, tenir compte des recherches relatives au développement cognitif de ces personnes. Différentes recherches ont tenté de développer des scénarios cognitifs qui tiennent compte des particularités de développement des personnes qui présentent un retard mental. Parmi les plus récentes, citons le développement d'applications informatisées telles la gestion du budget, la connaissance des aliments, le schéma corporel, le fait de réaliser des achats (Mercier & Bazier, 1995). Les aides technologiques informatisées comme outils de développement cognitif peuvent être envisagées de trois façons : soit comme outil d'aide à la vie quotidienne avec un impact sur le développement cognitif (prothèse cognitive), soit comme outil de communication avec un impact sur le développement cognitif, soit comme outil d'éducation cognitive avec un impact sur le développement cognitif.

Un courant de recherche tente actuellement de définir les champs d'application où les aides techniques judicieusement prescrites pourront favoriser la pleine participation de la personne handicapée en vue d'une augmentation de son autonomie et de son intégration dans la vie sociale. Il a d'ailleurs donné lieu à un Centre de Ressources et d'Évaluation des technologies pour les Personnes Handicapées

(CRETH) ainsi qu'à un Service d'Accompagnement « Technologie-Informatique-Handicap » (SATIH). Démystifier les possibilités offertes par les technologies, accompagner les personnes handicapées lors de leur utilisation, former et informer les acteurs ayant dans leur préoccupation première l'intégration socioprofessionnelle des personnes handicapées constituent les missions prioritaires du CRETH (Bazier, Mercier & Witdouch, 1998). Le développement et l'apport de l'outil informatique dans les institutions a également été un champ d'étude développé par ces deux centres d'application et de recherche. Comment un projet informatique peut-il devenir un projet institutionnel et faire partie du PIP ? Quelles sont les conditions de sa mise en place ? Comment en évaluer l'impact sur les stratégies éducatives ? Autant de questions qui ont été débattues lors de groupes d'échange inter-institutions et d'une recherche-action menée auprès de 30 institutions et 90 professionnels.

Les situations de polyhandicap

L'aide éducative et thérapeutique aux enfants et adolescents en situation de polyhandicap (définis comme des personnes présentant «un handicap grave à expressions multiples, avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale sévère») fait l'objet de préoccupations croissantes. En Communauté française de Belgique, l'Association de Parents et de Professionnels autour de la Personne polyhandicapée (AP3) a combattu pour que l'accueil de ces enfants et adolescents puisse s'organiser également dans un environnement scolaire, et non pas uniquement hospitalier. L'action des uns et des autres auprès des instances ministérielles a mené à l'ouverture, à partir de 1993-1994, de «classes expérimentales» destinées à ces nouveaux élèves, dans des écoles spécialisées diverses quant à leur destination «officielle» (accueil d'enfants ou d'adolescents présentant respectivement une déficience intellectuelle, des troubles de personnalité et/ou de comportement, des handicaps physiques et moteurs, des déficiences visuelles et/ou auditives importantes). Parallèlement, fut commanditée une recherche-action par la suite menée conjointement par des chercheurs de l'Université Libre de Bruxelles (Detraux, Olivares, Bastin, Di Duca, Quertinmont) et

de l'Université catholique de Louvain (Lepot-Froment, Simon, Hocqué, Ladam & Roskam). La recherche a été menée dans les écoles (au nombre de six) ayant marqué leur accord de participation; la première année (1994) a été consacrée à l'analyse approfondie du projet éducatif conçu et mis en œuvre, par chacune des écoles participantes, à l'intention des élèves en situation de polyhandicap; cette analyse a abouti à un feed-back personnalisé fourni à chacune des écoles, ainsi qu'à une analyse transversale inter-écoles. La deuxième année a été consacrée à l'étude approfondie des enfants et adolescents accueillis: ont été analysées de manière complémentaire les données fournies par :

- l'examen développemental clinique des compétences cognitives et socio-communicatives ;
- les observations comportementales recueillies par les intervenants.

Enfin, au cours de la troisième phase de la recherche, des observations de terrain ont permis de recueillir des données utiles quant à divers aspects des situations éducatives concrètement aménagées. De l'ensemble de la recherche, des implications ont été déduites quant aux conditions optimales de la conception et de la mise en œuvre d'un projet «à deux volets» (éducatif et thérapeutique) au service des enfants et des jeunes en situation extrême de handicap.

Bauloye et Mercier ont, quant à eux, étudié l'impact de l'outil informatique sur le développement d'apprentissage cognitif des personnes polyhandicapées. Pour que l'action pédagogique soit efficace, il faut sélectionner correctement les logiciels. Malheureusement, force est de constater qu'il y a un manque accru de logiciels adaptés à cette population. Ainsi, les seuls logiciels disponibles pour les adultes handicapés mentaux sont des logiciels pour enfants. Face à cette infantilisation produite par de tels logiciels, Bauloye et Mercier ont réalisé une batterie d'outils éducatifs informatisés qu'ils ont testés et évalués auprès de vingt personnes polyhandicapées.

Nous souhaitons terminer ce tour d'horizon théma-

tique en abordant les questions transversales qui guident les processus d'évaluation et d'interventions à savoir l'éthique et la prise en compte des aspects culturels.

ÉTHIQUE

Bien que l'éthique soit abordée au sein de chacune des thématiques présentées, ce domaine a également fait l'objet d'études systématiques.

Le handicap met à l'épreuve nos valeurs, notre dignité et notre humanité. Plusieurs chercheurs se sont interrogés sur ce que signifient d'un point de vue éthique, sociopolitique et psychologique les concepts d'éducation et de rééducation, de reclassement et de réadaptation, d'intégration et de participation à la vie sociale.

La question épistémologique centrale est de savoir comment passer de positions irrationnelles à une approche rationnelle, tant au niveau personnel que social et politique. Tout en gardant la richesse de l'approche subjective et relationnelle, il s'agit de mener, à partir des connaissances scientifiques, une démarche éthique, pour déboucher sur des choix politiques. Une éthique des soins attentive à la dimension psychologique n'est pas donnée une fois pour toute. La classification des handicaps est elle-même porteuse d'exclusion, de déshumanisation, de non-respect des différences. Les terminologies utilisées ne sont pas neutres et relèvent des choix de société. L'institutionnalisation du handicap, si elle est nécessaire pour développer des actions appropriées aux besoins des personnes, a également contribué à la marginalisation et à la stigmatisation des différences. Comment sortir de telles contradictions ? Comment concevoir, au sein des institutions, des projets utopiques dynamisants mais qui tiennent compte des contraintes ? Le questionnement éthique a au moins le mérite de nous forcer à remettre en question nos évidences scientifiques et techniques (Mercier *et al.*, 1997 ; Mercier et Bazier, 1998).

Detraux (1996) traite plus particulièrement de la question des choix éthiques en éducation spécialisée, en soulignant que les enjeux ne sont pas seulement

ceux d'une institution éducative singulière mais bien d'une société dans son ensemble. En ce qui concerne la relation éducative en éducation spécialisée, il plaide pour une éthique de l'explicite. L'éducateur doit, à tout moment, faire une démarche d'explicitation de son intention à l'égard de son «apprenti» : plus il est difficile de clarifier cette intention (ce qui est le cas dans de nombreuses situations d'intervention éducative spécialisée), plus cette obligation est impérieuse. À l'échelle plus large des institutions dites «spécialisées», la même volonté d'explicitation doit également marquer les projets, d'ordre pédagogique ou thérapeutique, impulsées par elles : explicitation des intentions (et pas seulement des moyens) au sein même des équipes d'intervention et, bien évidemment, au sein du partenariat établi avec les «apprentis» et leurs familles, ainsi qu'au sein du réseau de collaboration établi avec d'autres services et organismes concernés. Sont ensuite envisagées quelques problématiques posées dans le cadre de deux situations particulières: l'éducation du tout jeune enfant; la relation éducative dans une situation extrême de handicap (soit, le polyhandicap).

L'éthique de l'intervention en retard mental a également fait l'objet de réflexions et de discussions lors d'ateliers organisés par l'AIRHM. Des chercheurs et des praticiens ont tenté de déterminer un projet de réflexions communes sur la thématique de l'éthique et du retard mental. Soulever la question de la dignité humaine, c'est reconnaître l'autre dans son altérité et lui donner une place comme sujet. Le paradoxe de l'éthique est ici mis en évidence : d'une part, chacun est semblable à l'autre ; d'autre part, l'autre est différent. Il s'agit de reconnaître l'altérité dans l'égalité, le différent dans le semblable, l'autre dans l'unicité. L'éthique nous amène également à favoriser l'expression directe. Des questions méthodologiques soulevées par l'entrevue directe avec les personnes qui présentent des problèmes spécifiques sont relativement récentes. Elles revêtent un intérêt crucial pour l'avenir des recherches auprès des personnes qui présentent un retard mental. A l'heure actuelle, l'entrevue avec les personnes s'avère indispensable pour évaluer les composantes subjectives (Haelewyck & Magerotte, 1997). De nouvelles méthodologies voient le jour.

Ainsi, Donnet et Hubert (1997) ont mis au point un outil d'évaluation au sein de leurs services afin de connaître le point de vue des usagers sur le travail réalisé avec le service et surtout de vérifier si les valeurs transparaissent dans le fonctionnement de l'équipe et ont un impact sur la vie des bénéficiaires à travers l'accompagnement. Cette recherche-action a permis d'introduire des changements dans l'organisation du service et surtout de permettre aux personnes bénéficiaires d'être encore plus valorisées socialement.

Malgré des dispositions légales et des initiatives, beaucoup de personnes avec un retard mental ne disposent pas d'opportunités de gérer leur vie, d'assumer des rôles sociaux valorisés d'adulte et d'être les premiers intervenants dans l'organisation de leur existence. Une formation simultanée des personnes avec un retard mental, de leurs parents et des professionnels a été organisée au sein d'un service d'accompagnement (Haelewyck, 2001). Ces animations ont informé les participants sur l'autodétermination, les différents textes légaux concernant les droits des personnes handicapées. Elles présentaient aussi une méthode de résolution de problèmes basée sur le respect de ces droits.

Cette intervention a amélioré les évaluations de la qualité de vie des bénéficiaires de service, leur estime d'eux-mêmes et aussi les perceptions de tous les participants sur les compétences et/ou les possibilités des personnes qui présentent un handicap à organiser leur vie.

UN REGARD INTERCULTUREL

Les approches interculturelles du handicap mental constituent une autre préoccupation de recherche liée à l'acceptation de la différence et a donné lieu au 5^e Congrès de l'AIRHM qui s'est tenu à Dakar en 1998. Au travers de différentes recherches, il s'agissait d'envisager les différences culturelles en matière de représentations des thérapeutiques appliquées dans les champs de la pédopsychiatrie, d'une part, et du retard mental, d'autre part (Mercier, Ionescu & Salbreux, 1999).

Des journées d'étude se sont également déroulées au sein de la délégation régionale libanaise de l'AIRHM (2000). Elles ont permis de croiser les regards de différents chercheurs et praticiens sur différentes thématiques telles l'intégration scolaire, l'accompagnement, la rééducation, la qualité de vie...

Beaujean, Bazier et Mercier (1999) ont mené une étude sur l'approche des représentations sociales du handicap mental chez les femmes arabo-musulmanes immigrées en Belgique. Cette recherche se base sur les résultats provenant d'entretiens individuels réalisés avec des femmes maghrébines de la région bruxelloise. Différents résultats ont été mis en évidence : l'impact des croyances sur les représentations du handicap, l'influence de la religion dans l'acceptation du handicap, la place de l'enfant au sein de la famille.

Soutenu par la Commission des Relations Internationales de l'Université catholique de Louvain, un projet impliquant la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education de cette Université (Lepot-Froment, Nader-Grosbois, Didriche) a été établi avec le Département des Sciences cognitives de la Nouvelle Université Bulgare à Sofia (Banova Markova) ainsi que l'Université de Médecine de Sofia (Manolova). Ce projet vise à promouvoir la formation universitaire des psychologues dans le domaine de la petite enfance. Afin d'asseoir cette formation sur des bases empiriques solides, une recherche interculturelle a été entreprise (début 1999) visant à confronter, selon une méthodologie commune ainsi qu'avec un cadre de références théoriques commun, des données recueillies de part et d'autre à propos d'aspects significatifs du développement cognitif, sociocommunicatif et psychomoteur de jeunes enfants :

- tout-venants;
- à retards/troubles de développement.

Pour ce deuxième groupe d'enfants, il est tenu compte de la présence de déficiences avérées ainsi que de circonstances environnementales défavorables. Il est tenu compte également des contextes (familiaux et/ou institutionnels) dans lesquels se

déroule la vie quotidienne des jeunes enfants étudiés. Les rapports relatifs à cette recherche sont en cours de publication.

ET LES INTERVENANTS !

Nous voudrions terminer ce recensement des principales thématiques abordées au sein de la recherche en abordant les répercussions possibles sur le métier d'intervenant auprès de personnes qui présentent un retard mental.

Les services qui s'adressent aux bénéficiaires se sont spécialisés au fil du temps. De plus, la palette des interventions s'est élargie et complexifiée. Ainsi, l'ouverture à la communauté favorise les échanges avec de nouveaux partenaires : des professionnels d'autres services, mais également les membres du réseau de la personne et les aidants naturels des différents milieux de vie de la personne cible. Les lieux d'intervention se sont également modifiés. Le milieu résidentiel ne représente qu'un lieu de vie parmi d'autres réponses aux besoins.

Nous remarquons donc que les rôles des intervenants directs se sont étendus et complexifiés au fil du temps sans, pour cela, que leur formation initiale ou que leur reconnaissance sociale et professionnelle se soient modifiées dans les mêmes proportions. Ces éléments peuvent entraîner une certaine usure professionnelle.

L'ensemble de ces préoccupations ont été relayées dans un programme de troisième cycle «Diplôme d'Études Spécialisées en Intervention auprès des Personnes en Situation de handicap» qui a débuté en 1997. Ce programme est assuré par l'ensemble des universités francophones de Belgique à savoir les Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix, l'Université de Mons-Hainaut, l'Université Libre de Bruxelles, l'Université de Liège.

CONCLUSION

L'inventaire des travaux actuels a mis en évidence les profonds remaniements engendrés par la mise en

œuvre des idées d'insertion dans le courant principal de la société des personnes qui présentent un retard mental. Ces influences s'avèrent manifestes à tous les âges et dans tous les domaines de la vie des personnes et ce, y compris au niveau du rôle des intervenants.

Les thématiques abordées au sein de la délégation belgo-luxembourgeoise tiennent compte de l'interaction sujet-environnement tout en accordant la priorité à l'individu : quel est son vécu ? Celui de ses proches ? Comment l'amener à développer ses capacités tout au long du parcours de la vie et à développer un mieux-être ? Les idées de qualité de vie des personnes qui présentent un retard mental et le principe d'autodétermination qui y est étroitement associé serviront de couleurs primaires à l'élaboration des futurs tableaux reflétant la

mosaïque des travaux de recherche centrés sur ces personnes à besoins spécifiques. Les dimensions relatives à la citoyenneté restent à être développées. Ainsi que les apports et les défis soulevés par les nouvelles modalités d'intervention telles que l'accompagnement en milieu ouvert, l'attribution de budget personnel à la personne en situation de handicap...

Les praticiens-chercheurs, quant à eux, mettent en évidence les problématiques auxquelles ils souhaitent que des réponses urgentes soient apportées dans les années à venir, à savoir : les problèmes graves de comportement, le vieillissement des personnes, l'éthique et le partenariat. Ces thématiques représentent les défis majeurs qu'ils estiment devoir gérer au quotidien au sein des services et rejaillissent sur leur propre qualité de vie, en tant que professionnel.

RESEARCH AND MENTAL RETARDATION IN THE BELGIUM AND LUXEMBOURG DELEGATION OF THE AIRHM

Speaking of a mental handicap is speaking, of a person in her life situation, in interaction with others, in a social environment where the others continually test them, where their performances are continually evaluated, and in which, her, having the right to a certain quality of life. If ethical questions, social representations, the quality of life and evaluations constitute the main preoccupations of researchers and practionnners, other preoccupations find their sources in more specific questions such as the adaptation of technologies to the handicap and the impact of the seriousness of the problems met by the person in relation to their treatment modalities. We are thinking essentially of the situations of the polyhandicap.

We will also discuss the different questions posed at different stages of their life: childhood, on becoming an adult, being an adult and the later years.

These are the essential themes of reflection that have guided the researches and practionnners in the last few years of the Belgium and Luxembourg delegation of the International Association of Research of persons with Mental Handicap (AIRHM).

BIBLIOGRAPHIE

- ASSOCIATION DES PSYCHOPÉDAGOGUES DE L'UCL
(1998) *Journée d'étude: adaptation à l'accompagnement de la personne handicapée en perte importante de capacités*. Ciney, 17 février 1998. Document A.P.P.U. asbl.
- ANTONUTTI, S. & GONZALES-PUELL (1995) *Aspect biomorphostatique et psychomoteur de la personne adulte handicapée mentale : perspectives sur le vieillissement du point de vue kinésithérapeutique*. Bruxelles : Centre Espoir et Joie. (Communication présentée lors du IV^e Congrès de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM) «La qualité de vie pour tous», Mons, 6-8 juillet 1995).
- BADOU, M., BLONDIAU, C., BURNIAUX, C., DE DECKER, C., DE GROEF, J., DE REUSE, P., DEROUHAUX, M., GONZALEZ-PUEL, S., GROUX, C., LAMPE, P., LAMPROIE, A., LESAGE, R., LEX, O., MOTTET, M., NELIS, A.C., CHASSEUR, M.L. & MIKOLAJCZAK, O. (1999) Les troubles psychopathologiques. Comment envisager leur prévention ? *La voix des parents*, 15, 10-14.
- BAZIER, G. (1999) Le travail des personnes handicapées, facteur de santé mentale ou d'expression sociale ? *In : Education à la santé*, 139, 12-13.
- BAZIER, G., COLLIGNON, J.-L., DELVILLE, J., WITDOUCK, O. & MERCIER, M. (1996) Élaboration d'un logiciel sur la connaissance du corps comme outil d'éducation pour la santé. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 7(1), 75-87.
- BAZIER, G. & MERCIER, M. (1997) *Représentations sociales de la mise au travail des attitudes et des représentations des entrepreneurs*. Namur : Faculté Notre-Dame de la Paix. (Rapport de recherche commanditée par le ministre des Affaires sociales et de la famille).
- BAZIER, G., MERCIER, M. & WITDOUCK, O. (1998) Les technologies adaptées pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées. *Bulletin d'éducation du Patient*, 17, 17-19.
- BEAUJEAN, V. (1999) *Une approche des représentations sociales du handicap mental chez les femmes arabo-musulmanes immigrées en Belgique*. Louvain : Université Catholique de Louvain. (Mémoire de licence).
- BLONDIAU, M.-F. (2000-2001) *L'adolescence... Le passage vers quoi ? (Approche différentielle du vécu psychologique des adolescents qui présentent un retard mental)*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (Mémoire de licence).
- BOUCHEZ, M.H. & DEPREZ, M. (1997) Que nous a appris le projet Caroline ? *Le point sur la recherche en éducation*, 3, 1-6.
- DACIER, C. & DERARD, N. (1995) *Les adultes à handicap mental léger et modéré et la souffrance morale. Etude exploratoire sur base d'entretiens*. Louvain : Université Catholique de Louvain. (Mémoire de licence).
- DARDENNE, N. (1999) *Étude comparative des représentations sociales du concept de l'intégration scolaire des enseignants ordinaires, spécialisés et intégrants*. Louvain : Université Catholique de Louvain. (Mémoire de licence).
- DELVILLE, J. & MERCIER, M. (1997) *Sexualité, vie affective et déficience mentale*. Bruxelles : De Boeck Université.
- DELVILLE, J. & MERCIER, M. (1998) La déficience mentale, éducation affective et sexuelle, prévention du sida. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 9.
- DELVILLE, J. & MERCIER, M. (2000) *Sexualité et handicap*, *In : Manuel de Psychologie des Handicaps. Sémiologie et principes de remédiation* sous la direction de J.A. Rondal et A. Comblain, Mardaga, pp. 535-555.
- DELVILLE, J., MERCIER, M. & MERLIN, C. (2000) *Des femmes et des hommes. Programme d'éducation affective et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales*. Presses Universitaires de Namur.
- DEPRATERE, A. (1999) *Le réseau de relations sociales des adultes présentant une déficience intellectuelle*. Louvain : Université Catholique de Louvain. (Mémoire de licence).
- DE DECKER, C. (1998) *Une expérience d'éducation affective et sexuelle avec des handicapés sévères* *In : La déficience, éducation affective et sexuelle. Prévention du sida* sous la direction de J. Delville et M. Mercier, Revue francophone de la déficience intellectuelle, Montréal, pp 57-63.

- DEROUAUX, M. & DE DECKER, C. (1997) A typical epileptic seizures and mental retardation. *Epilepsa*, 38 (3), 16.
- DE THIBAUT, T. (1998) *Vieillessement de la personne handicapée mentale*. Charleroi & Louvain : Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées & Université Catholique de Louvain. (Disponible auprès de l'asbl ACIS Saint-Alfred, chaussée de Bruxelles, 184, B-7061, Casteau).
- DETRAUX, J.-J. & LEPOT-FROMENT, C. (1998) Pour un projet pédagogique et thérapeutique à l'intention d'élèves polyhandicapés sévères et profonds accueillis en milieu scolaire. *Le Point sur la Recherche en Education*, 5, 29-41.
- DETRAUX, J.-J. (1996) Choix éthiques en éducation spécialisée. In : C. LEPOT-FROMENT (Ed.), *Education spécialisée. Recherches et pistes d'action* (pp. 169-189). Bruxelles : De Boeck-Université.
- DETRAUX, J.-J. (2000) *Journées d'Etude sur Formation et Apprentissages de la Personne Déficiente Intellectuelle*. Service de Psychologie et de Pédagogie de la Personne Handicapée de l'Université de Liège : Liège, Château de Colonster, 26-27-28 octobre 2000.
- DONNET, C. & HUBERT, G. (1997) Enquête de qualité : évaluation interne d'un service d'accompagnement pour adultes déficients mentaux. In : G. Magerotte, S., Ionescu & M. Mercier (Eds), *La qualité de vie pour tous. Actes du IV^e Congrès international de l'Association Internationale de recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales. Mons (Belgique) 6-8 juillet 1995*. (pp. 103-113). Paris & Mons : AIRHM & Université de Mons-Hainaut.
- DUPIEREUX, S. (1992) *Les groupes de rencontre pour frères et sœurs d'enfants handicapés : effets sur l'estime de soi, l'anxiété, les relations fraternelles et la rivalité fraternelle*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (Mémoire de licence).
- DUPUIS, M.-C., LANCELLE, F., MAGEROTTE, C. & MERJAVEC, C. (1997) *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.
- GERARD, J. (2000) *Apports de l'outil informatique dans la stimulation des apprentissages chez les jeunes atteints d'Infirmité Motrice Cérébrale*. Louvain : Université Catholique de Louvain. (Mémoire de licence).
- GOSSET, L., HAELEWYCK, M.-C., MAGEROTTE, G. & BOISVERT, D. (2000) *La qualité de vie subjective d'adolescentes qui présentent un retard mental*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (À paraître).
- HAELEWYCK, M.-C. (1996) *Le réseau de soutien social et les activités des personnes adultes qui présentent un retard mental et vivent dans des conditions résidentielles contrastées*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (Thèse de doctorat).
- HAELEWYCK, M.-C. & MAGEROTTE, G. (1995) Méthode scientifique et fait social : Problèmes posés par l'évaluation de la qualité de vie et de réseaux sociaux des personnes qui présentent un retard mental. In : G. Magerotte, S. Ionescu & M. Mercier (Eds) (1997), *La qualité de vie pour tous. Actes du IV^e Congrès de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales. Mons (Belgique) 6-8 juillet 1995* (pp. 39-56). Paris & Mons : AIRHM & UMH.
- HAELEWYCK, M.-C., MAGEROTTE, G. & MONTREUIL, N. (1992) La gestion des temps libres. Mise au point d'une méthodologie d'apprentissage pour les adolescents arriérés mentaux. In : J.-C. Grubar, S. Ionescu, G. Magerotte & R. Salbreux (Eds), *L'intervention en déficience mentale. Théories et pratiques. Deuxième congrès International francophone. Lille 4-6 avril 1991* (pp. 119-130). Lille : Presses Universitaires de Lille.
- HAELEWYCK, M.-C., DI CINTIO, V. & MAGEROTTE, G. (1998) *Qu'est-ce que tu racontes ? Les interactions sociales en emploi intégré*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (Communication présentée lors du Congrès « Première rencontre Europe-Amérique : l'éducation spécialisée aujourd'hui, déficiences intellectuelles et autisme ». Albi, 9-11 juin).
- HAELEWYCK, M.-C. (2001) Les effets d'une formation centrée sur les droits et l'autodétermination. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12 (numéro spécial), 22-22.
- HAELEWYCK, M.-C. & MAGEROTTE, G. (2001) *Qualité de vie et réseaux sociaux*. In : J.-A. Rondal, B. Pierart & A. Comblain (Eds), *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation* (pp. 139-160). Sprimont : Mardaga.
- HANNECART, M. & HAELEWYCK, M.-C. (à paraître) *Le vieillissement commence par la vie*. Mons : Université de Mons-Hainaut.

- HANNECART M. (2000) *Approche des représentations sociales du handicap et de l'intégration scolaire chez les futurs enseignants*. (Travail présenté dans le cadre du Diplôme interuniversitaire d'Etudes Spécialisées en Intervention auprès des Personnes en Situation de Handicap).
- HOUWAERT, V. (2000) Les représentations des responsables d'agence d'intérim concernant la mise au travail des personnes handicapées. Louvain : Université Catholique de Louvain. (Mémoire de licence).
- LAURENT, M., GASPARINI, M. & VREJANS, B. (1998) Du droit des personnes handicapées mentales à avoir une vie affective et sexuelle. In : *La déficience mentale, éducation affective et sexuelle ; prévention du sida*. Sous la direction de J. Delville et M. Mercier, Revue francophone de la déficience intellectuelle, Montréal, pp. 97-103.
- LEVEAU, A. & THIRION, E. (1995) Intégration sociale et professionnelle. Stenberg : Home chez moi et Service chez vous. (Communication présentée lors du IV^e Congrès de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM) « La qualité de vie pour tous », Mons, 6-8 juillet 1995).
- LIBAN, S. & MENESTRET, M. (1998) *La vie des adultes présentant une déficience intellectuelle: représentations des personnes à handicap mental et de leurs parents*. Louvain : Université catholique de Louvain. (Mémoire de licence).
- MAGEROTTE, G, IONESCU, S. & MERCIER, M. (Eds) *La qualité de vie pour tous. Actes du IV^e Congrès international de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales. Mons (Belgique) 6-8 juillet 1995*. Paris & Mons : AIRHM & Université de Mons-Hainaut.
- MENESTRET, F. (1999) *Accompagner l'endeuillé présentant un handicap mental : représentations des parents et des éducateurs*. Louvain : Université Catholique de Louvain. (Mémoire de licence).
- MERCIER, M., BAZIER, G., DELVILLE, J. & WITDOUCK, O. (1995) Théories cognitives et développements d'applications informatisés pour les personnes déficientes intellectuelles. In : S. Ionescu, G. Magerotte, W. Pilon & R. Salbreux (Eds.), *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle* (pp. 197-206). Université du Québec à Trois-Rivières & AIRHM, Trois-Rivières & Québec.
- MERCIER, M. ET AL. (1997) *Ethique et handicap mental*. Namur : Presses Universitaires de Namur.
- MERCIER, M., BAZIER, G. & WITDOUCK, O. (1998) Les technologies adaptées pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées. In : *Bulletin d'Éducation du Patient*, n° 17 (1), 17-19.
- MERCIER, M., IONESCU S. & SALBREUX R. (1999) *Approches interculturelles en déficience mentale : l'Afrique, l'Europe, le Québec*, Actes du V^e Congrès de l'AIRHM, Dakar 1996, Presses Universitaires de Namur.
- MERCIER, M. & MENESTRET, F. (2000) Représentations sociales, déficience mentale et vieillissement. In : *L'Observatoire*, 26, pp. 31-35.
- MERCIER, M. & MERLIN, C. (2000) *Handicap mental et vieillissement : définitions et questions générées* In : *L'Observatoire*, 26, pp. 21-24.
- MERLIN, C. (1995) Evaluation du vieillissement dans la trisomie 21. Louvain : Université Catholique de Louvain. (Mémoire de licence).
- MORELLE, C. (1995) *Le corps blessé. Automutilation, psychiatrie et psychanalyse*. Paris : Masson.
- MORELLE, C. (1997) Automutilation, corps et handicap mental. *Le Journal des psychologues*, 152, 46-50.
- NADER-GROSBOIS, N. (1997) Variabilités inter- et intra-individuelles des compétences cognitives et socio-communicatives chez le jeune enfant. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8 (2), 159-172.
- NADER-GROSBOIS, N. (1999) Patterns développementaux communicatifs d'enfants à retard mental. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 10 (2), 143-167.
- NADER-GROSBOIS, N. (2000) L'évaluation du développement cognitif: une version révisée des échelles d'Uzgiris et Hunt. *Enfance*, 52 (2), 107-125.
- NADER-GROSBOIS, N. (2001) Patterns de développement cognitif d'enfants normaux et retardés mentaux. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 23, 4-27.
- NADER-GROSBOIS, N. (2001) Relations entre capacités cognitives et communicatives d'enfants à retard mental. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12 (1), 45-66.

- NELIS, A.-C. (1994) *Le réseau social des personnes handicapées mentales et les soutiens sociaux échangés avec leurs collègues de travail non handicapés*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (Mémoire de licence).
- RENGLET, G., (1999) *Les représentation sociales de l'emploi des personnes handicapées : impact de l'expérience et de l'attitude*. Louvain : Université Catholique de Louvain. (Mémoire de licence).
- ROYEN, J. (2000) *Approche du développement du jugement moral auprès d'adultes présentant un retard mental en vue d'un accompagnement éducatif*. Louvain : Université catholique de Louvain. (Mémoire de licence).
- THIRION, A.-F. (1998) *La parole sur le handicap autour du jeune enfant porteur de trisomie 21: analyse théorique et illustration par entretiens avec des parents*. Louvain : Université catholique de Louvain. (Mémoire de licence).
- THIRION, A.-F. (1999) *Revue de la littérature et pratiques formatrices relatives aux thématiques du jeu et du handicap*. Louvain : Université de Louvain. (Rapport de DES).
- THIRION, A.-F. (2001) *Le jeu: un facteur de développement global de la personne*. Louvain-la-Neuve : Centre Audio-Visuel de l'Université de Louvain. (Support vidéo conçu dans le cadre du FDP «Handicap et jeux»).
- TIELEMANS, S. & HAELEWYCK, M.-C. (2000) L'annonce du handicap à la naissance : un guide méthodologique. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11 (2), 161-175.
- VAN DEN BOSSCHE, D. (1998) Craintes des intervenants sociaux face au développement de la vie sexuelle et affective des jeunes présentant un handicap mental. In : *La déficience, éducation affective et sexuelle. Prévention du sida*. Sous la direction de J. Delville et M. Mercier, Revue francophone de la déficience intellectuelle, Montréal, pp. 57-63.
- VERBEEST, N. (1995) *Adolescents frères et sœurs d'un enfant handicapé. Evaluation de l'impact d'un groupe de rencontre sur l'anxiété, l'estime de soi et les relations sociales et familiales*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (Mémoire de licence).
- WILLAYE, E. (1999) IMPACT. *Le bulletin scientifique de l'ARAPI*, (4), 50-55.