

***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

L'EVALUATION DE L'INTERVENTION PRECOCE PAR L'ANALYSE DES DONNEES DEVELOPPEMENTALES

Renaud Cloutier
François Gignac

L'analyse des données développementales est un indicateur très utilisé pour estimer l'impact des services en intervention précoce. Plusieurs obstacles méthodologiques rendent fort complexe la démonstration d'une relation de cause à effet entre l'inscription à un programme d'intervention précoce et ses bénéfices nets sur le développement des enfants.

Les données colligées au Centre de développement Champfleury auprès des 365 sujets sur une période de dix ans (1978-1988) ont été scrutées. Quatre méthodes d'analyse ont été considérées. Des comparaisons intra-programme et inter-programme indiquent que l'impact des services du Centre Champfleury se situe dans la moyenne des résultats publiés dans la littérature scientifique. Une stratégie québécoise ou francophone concertée d'évaluation de programme en intervention précoce pourrait réduire considérablement l'incertitude sur son impact.

L'intervention précoce est reconnue autant comme un mouvement social qu'un secteur de spécialisation professionnelle et scientifique. Comme tout mouvement social, son expansion a été nourrie par un mélange de débats passionnés et d'arguments rationnels. Il en résulte, de la part de groupes d'intérêts variés, une pression persistante pour démontrer que les bénéfices sont en proportion des efforts déployés.

En 1974, Bronfenbrenner a soulevé la question: "L'intervention précoce est-elle efficace?" en analysant la recherche et la pratique de la décennie précédente. Bien que depuis ce temps, beaucoup plus d'informations sont disponibles, dix ans plus tard, Meisels (1985) reflète bien l'état de la situation en se demandant pourquoi nous nous posons encore cette question.

La littérature demeure ambiguë parce que les études sur ce sujet foisonnent de problèmes méthodologiques. Elle a trop souvent recours à des "sagesses populaires" plutôt

qu'à la méthode scientifique dans la planification des études, l'analyse et l'interprétation des résultats et conclusions tirées (Casto & Mastropieri, 1986).

Par ailleurs, dans notre réseau de services, il n'est pas possible, pour des raisons éthiques évidentes, de confectionner des groupes-témoins non desservis correspondant à ceux desservis afin d'observer les effets réels. C'est ainsi que White, Mastropieri et Casto (1984), Odom et Fewell (1987) et Mitchell, Parker et Ward (1981) constatent que les limites présentes dans les évaluations de services d'intervention précoce sont inévitables et compréhensibles.

En effet, il est pratiquement impossible de se soustraire raisonnablement à certains facteurs pouvant amener des effets confondants sur l'effet net ou réel de l'intervention précoce, que ce soit l'histoire des sujets, la maturation, l'évaluation et les outils utilisés, les biais d'autosélection, le contrôle des variables écologiques indépendantes, ou encore les attentes en regard de l'évaluation; les évaluateurs étant aussi très souvent les dispensateurs de services.

Enfin, il faut ajouter à tous ces facteurs deux autres variables fondamentales dans l'étude de l'effet d'un programme d'intervention précoce sur le développement des enfants. Une première est liée aux caractéristiques hétéroclites des sujets étudiés, regroupés sous des

Renaud Cloutier, Pavillon St-Charles de Limoilou. François Gignac, Centre de développement Champfleury.

Les demandes de tirés à part doivent parvenir à Renaud Cloutier, Directeur des services professionnels et de réadaptation, Centre Champfleury, 2140, rue Marie-Victorin, Sillery, Québec, G1T 1J3.

vocables vagues, et très souvent la difficulté même d'établir un diagnostic valable, ce qui rend quasi-impossible la comparaison ou la généralisation des résultats.

Une seule catégorie de sujets possède des caractéristiques communes bien établies et documentées dans la littérature et ce, depuis fort longtemps, ce sont les enfants présentant une Trisomie 21. Ils présentent une décélération du rythme de développement qui est non-linéaire, particulièrement pendant les premières années de développement (Zeaman & House, 1962; Gibson, 1966). Dans ce contexte, regrouper les statistiques d'évolution de tous les enfants inscrits à un programme d'intervention précoce sans préciser leur diagnostic, et en particulier, sans analyser spécifiquement les résultats des enfants présentant une Trisomie 21, ne fait qu'augmenter la confusion.

Par ailleurs, l'âge d'inscription au programme est aussi une variable majeure dans l'effet qu'il aura sur le développement, étant donné les caractéristiques connues des enfants présentant une Trisomie 21, peut-être communes aux enfants identifiés par d'autres diagnostics. A la limite, une augmentation du rythme d'apprentissage des enfants inscrits signale une intervention trop tardive au programme et va à l'encontre des objectifs poursuivis, malgré l'écart positif. En effet un enfant trisomique qui augmenterait son quotient de développement en cours de programme confirmerait l'incapacité de ce service à intervenir avant que la maturation naturelle n'ait fait son oeuvre. Inversement, un service qui, idéalement, intervient dès la naissance et freine la décélération, rapporterait quand même des quotients de développement qui diminuent en cours de programme.

Une dernière difficulté dans l'analyse vient de la multiplicité des instruments d'évaluation utilisés et le peu d'études francophones sur ce sujet. L'utilisation largement répandue de l'échelle de développement Harvey (1974) en intervention précoce au Québec, malgré ses avantages, rend problématique la comparabilité des résultats d'une étude à l'autre. L'identification des bénéfices sur le développement d'un programme d'intervention précoce nécessite donc de multiples analyses.

Dans ce contexte, il est présumé que:

1. Les enfants présentant une déficience intellectuelle d'étiologie variée, excluant la Trisomie 21, devraient augmenter leur quotient de développement en cours de

programme, étant donné leur inscription tardive au programme;

2. Les enfants présentant une Trisomie 21 devraient diminuer, en raison de leur profil de développement en cours de programme malgré une inscription précoce;
3. Les résultats obtenus devraient être comparables à ceux rapportés dans la littérature.

METHODOLOGIE

Sujets

Des 365 sujets inscrits au programme d'intervention précoce du Centre Champfleury, de 1978 à 1988, 320 ont été évalués au moins une fois. Seulement les 224 sujets ayant été évalués au moins 2 fois ont été inclus dans l'analyse des données développementales. Les âges chronologiques des enfants varient de 1 semaine à 66 mois (moyenne: 39,7): 320 enfants ont été évalués 1 fois, 224: 2 fois, 112: 3 fois, 48: 4 fois, 25: 5 fois et 9: 6 fois. Les catégories diagnostiques principales sont: dysfonction cérébrale mineure, problème organique majeur, anomalies génétiques autre que Trisomie 21, problèmes organiques majeurs et multiples et Trisomie 21. Pour les fins de la présente analyse et en référence aux données similaires recueillies dans la littérature, 2 grandes catégories de sujets ont été conservées: Trisomie 21 et handicaps variés.

Parmi les enfants qui ont été évalués au moins 2 fois (224), 157 sont de handicaps variés et 67 sont trisomiques 21, soit près de 25% de l'échantillon total. Ils sont inscrits par contre très tôt dans le programme (l'identification du diagnostic étant confirmée dès la naissance) et leur durée d'inscription est beaucoup plus longue. A titre d'exemple, des 9 enfants qui ont été évalués 6 fois, 8 présentaient une Trisomie 21.

Mesures

Bien que les services du Centre Champfleury aient utilisé trois outils d'estimation du développement depuis dix ans: l'Echelle de développement mental Bayley (EdmB), le Test d'intelligence Standord-Binet (SB) et l'Echelle de développement Harvey (EdH), seuls les résultats à l'EdH et une partie des résultats à l'EdmB seront analysés.

Echelle de développement Harvey, 1974 (EdH)

L'EdH est un instrument d'estimation du développement qui évalue la "maîtrise de l'environnement" couvrant les âges de développement de 0 à 8 ans. Par maîtrise de l'environnement, on comprend les habiletés fonctionnelles selon 5 secteurs: motricité, autonomie, graphisme, langage et connaissances. Il s'agit d'une évaluation critériée en ce sens que chacun des 180 items renvoie à une description pour spécifier le critère de passation. Ces critères proviennent d'items similaires aux outils normés comme le Vineland social maturity scale. Il n'y a pas, à proprement dit, de normes pour cet instrument. La compilation des items pour un sujet résulte en un âge de développement pour chacun des secteurs dont la moyenne correspond à un âge global de développement. Un quotient de développement est obtenu en divisant l'âge de développement global par l'âge chronologique.

Les 224 sujets retenus ont été évalués à l'EdH.

Echelle de développement mental Bayley (EdmB)

L'EdmB fait partie de trois outils complémentaires d'évaluation clinique du développement: **The Bayley scales of infant development (1969)** incluent une échelle motrice, mentale et comportementale couvrant les âges de développement de 1 à 30 mois. L'EdmB est un outil d'évaluation normé qui est composée de 163 items et est conçue pour estimer l'acuité sensorielle et perceptuelle, la conscience précoce des propriétés des objets, la mémoire, les vocalisations et la communication verbale ainsi que les premiers efforts de généralisation et de classification. Les items sont administrés et cotés selon des standards de même type que ceux des tests d'intelligence. En se référant à des normes établies sur une population américaine d'enfants "normaux", un équivalent d'âge de développement mental et un indice de développement mental sont déterminés.

Cet instrument est utilisé très tôt dans le programme mais son amplitude (30 mois) limite son utilisation sur une longue période.

La présente analyse ne retient l'EdmB que pour 40 enfants présentant une Trisomie 21.

Passation des échelles

Les échelles de développement Harvey et Bayley sont administrées selon leur formule standard. Il s'agit de mettre l'enfant en situation et d'observer directement sa performance. Ceci a été la façon de faire, sauf pour le secteur autonomie de l'EdH où des questions semi-dirigées aux parents servent à estimer la réussite de certains items. La majorité des évaluations ont eu lieu

à domicile en présence des parents; parfois, le parent est invité lui-même à mettre l'enfant en situation.

Ce sont trois psychologues qui ont administré la majorité des évaluations jusqu'en 1984. De 1984 à 1987, ils procédaient aux évaluations initiale et finale seulement, les autres évaluations étant administrées par les intervenants. Depuis 1987, toutes les évaluations ont été administrées par les intervenants.

Protocole de l'évaluation du programme

Il s'agit d'un schème à mesures répétées sans groupe-contrôle. La première évaluation était réalisée comme première étape d'entrée au programme pour l'enfant. Les autres évaluations se succédaient à chaque année approximativement jusqu'à ce que l'enfant ait atteint l'âge scolaire. Cependant, pour les fins de la présente étude, les données sont considérées comme des données pré-test et post-test, entre la première et la dernière évaluation, quel qu'en soit le nombre, afin d'établir une comparabilité avec les recherches évaluatives recensées dans la littérature. L'établissement de cette comparabilité est essentiel étant donné les menaces évidentes et inévitables à la validité de cette étude.

Méthodes d'analyse des données développementales

Quatre types d'analyses des données développementales ont été retenus:

1. **Les différences observées au quotient de développement** entre les évaluations;
2. **L'estimé de l'efficacité** (effect size) de l'intervention tel que le propose Glass (1976) par la méthode de la méta-analyse. L'estimé de l'efficacité (EE) est obtenu en appliquant la formule suivante:

$$EE: \frac{X \text{ groupe exp.} - X \text{ groupe contrôle}}{\text{écart-type du groupe contrôle}}$$

Parce que cet estimé de l'efficacité d'un programme est une différence de moyenne standardisée, cela permet des comparaisons parmi des résultats provenant d'instruments différents; ce calcul produit une mesure commune. Comme l'ont fait White & al. (1984) pour les projets approuvés par le Comité conjoint d'évaluation des projets d'intervention précoce (E-U), pour estimer l'efficacité pour les études ne possédant pas de groupe-contrôle mais ayant un pré-test et un post-test, le pré-test est alors considéré comme le meilleur estimé de ce qui serait

arrivé s'il n'y avait pas eu d'intervention (approximation du résultat d'un groupe-contrôle, s'il y en avait eu un)

EE: $\frac{X_{\text{post-test}} - \text{pré-test}}{\text{écart-type du pré-test}}$

3. Le pourcentage d'accroissement de l'âge de développement entre le pré-test et le post-test;
4. La comparaison de l'indice évolutif (I.E.) avec le quotient ou l'indice de développement initial, tel que proposé par Harvey (1984).

L'indice évolutif permet d'estimer le rythme de développement pendant un laps de temps donné par la formule:

I.E.: $\frac{\text{Age dévelop. post} - \text{Age dévelop. pré}}{\text{Age chrono. post} - \text{Age chrono. pré}}$

Cet indice comparé avec le quotient de développement initial permet de constater s'il y a eu accélération ou décélération du rythme de développement comme pour le quotient de développement, et il permet aussi des comparaisons inter-études.

RESULTATS ET DISCUSSIONS

Quotient de développement

L'effet du programme d'intervention précoce sur le quotient de développement (Q.D.) des enfants (toutes catégories) inscrits entre 1978 et 1988 et évalués à au moins deux reprises est négatif.

Le tableau 1 rapporte une diminution moyenne de 0,08 pour les 224 enfants entre leur évaluation à l'inscription et la dernière avant la cessation des services, soit une durée moyenne de 24 mois.

Pour les 157 enfants présentant des déficiences variées, excluant la Trisomie 21, l'hypothèse de l'augmentation du Q.D. n'est pas vérifiée. Les résultats démontrent une très légère diminution, avec une durée moyenne d'inscription de 20 mois. Et en ne retenant de cet échantillon que les enfants (82 sujets qui n'ont été évalués qu'à deux reprises, ce qui diminue la période d'inscription moyenne à 12 mois, l'hypothèse de l'accroissement du Q.D. se confirme, passant de 0,50 à 0,52. Ces résultats sont similaires à ceux rapportés par Harvey (1990) qui signale une amélioration moyenne des quotients d'autonomie (Q.A.) lors de la première année

Tableau 1

Quotient de développement (EdH) pré-post programme et efficacité moyenne établie par méta-analyse selon les catégories d'enfants et la durée du programme

CATEGORIES D'ENFANTS	N	DUREE	PRE		POST		ECART TYPE	EFFICACITE DU PROGRAMME
			A.C.	Q.D.	A.C.	Q.D.		
TOUTES CATEGORIES	224	24 mois	29,6	0,61 (,6096)	53,2	0,53 (,5336)	0,14 (,1358)	Négative
ENFANTS HANDICAPS VARIES	157	20 mois	36,3	0,47 (,4735)	56,4	0,47 (,4681)	0,04 (,0371)	Nulle (Légè. né.)
ENFANTS HANDICAPS VARIES	82	12 mois	42	0,501 (,5015)	53,9	0,52 (,5242)	0,04 (,0373)	0,61
ENFANTS TRISOMIQUES	67	32 mois	14	0,93 (,9286)	45,8	0,69 (,6871)	0,22 (,2237)	Négative

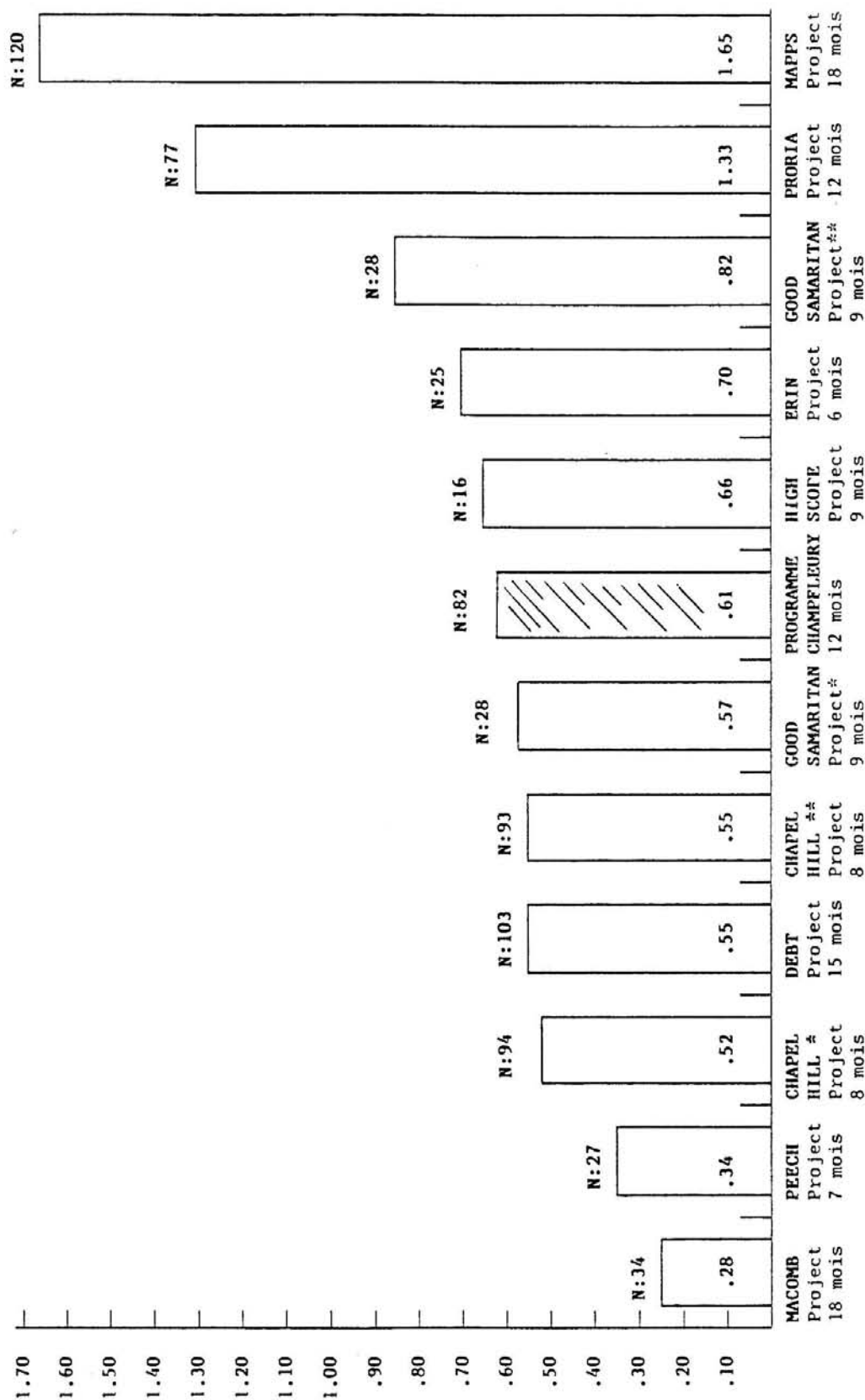


FIGURE 1: EFFICACITÉ MOYENNE ÉTABLIE PAR META-ANALYSE
Champfleury et programmes comparables (sujet, durée âge)

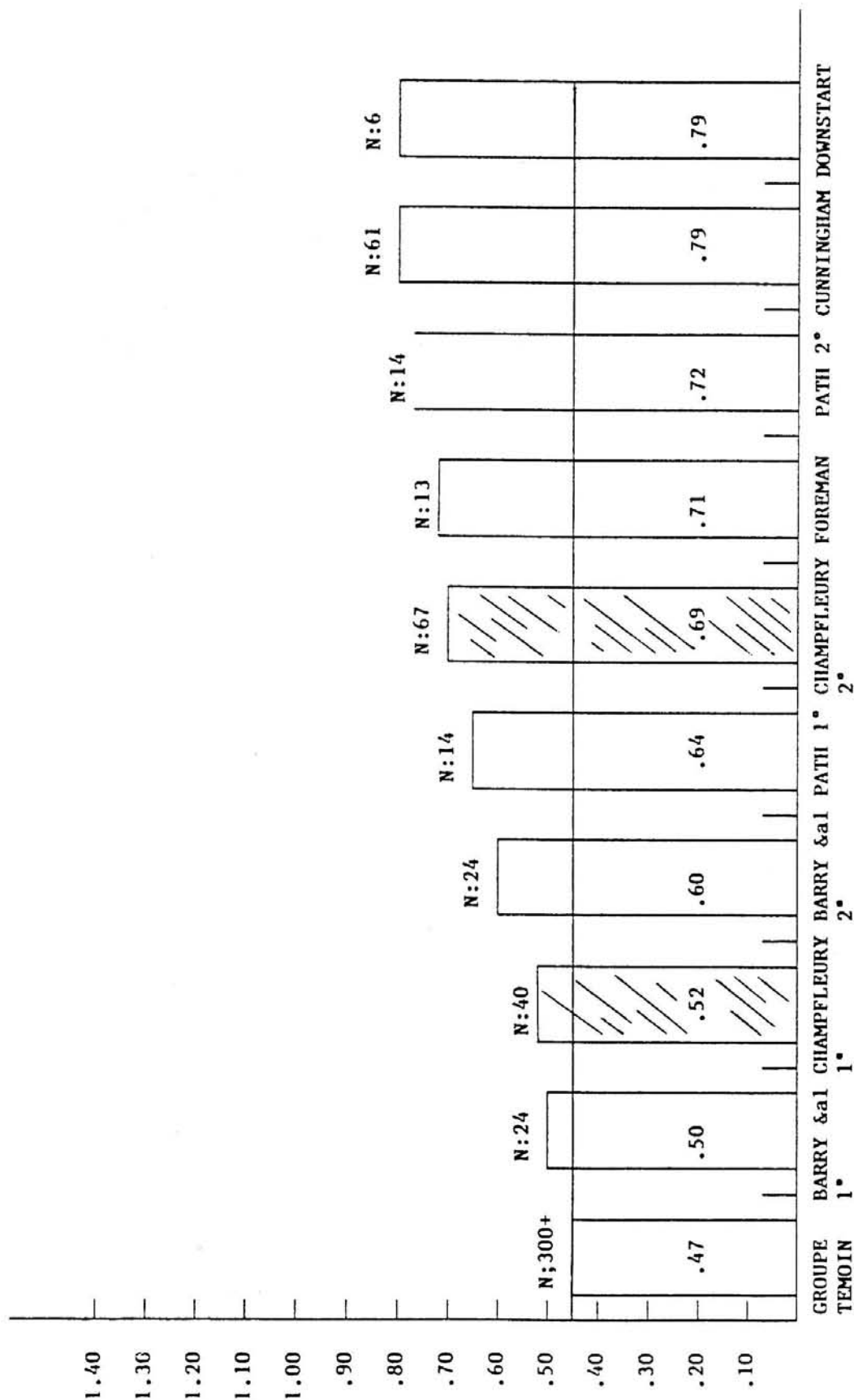


FIGURE 2: EFFICACITÉ MOYENNE ÉTABLIE PAR L'INDICE ÉVOLUTIF DES ENFANTS TRISOMIQUES 21: Champfleury 1° (EdmB), Champfleury 2° (EdH) et programmes comparables

d'intervention, qui s'annulent au cours des années subséquentes. Au total, il conclut à un simple maintien des Q.A..

L'hypothèse de la décélération du rythme d'apprentissage des enfants présentant une Trisomie 21 est cependant vérifiée; ces 67 sujets voient leur Q.D. diminué de 0,93 à 0,69 durant la période d'inscription (32 mois). Il faut aussi constater que l'inscription tardive (36,3 mois) des enfants présentant des déficiences d'étiologie variée en regard des enfants trisomiques (14 mois) est confirmée.

La méta-analyse

Ces conclusions peuvent être comparées aux résultats obtenus dans d'autres études par l'utilisation de la méta-analyse (Glass, 1976).

Cette méthode, plus exacte et plus précise d'analyse des résultats (Light & Pillemer, 1984), permet de faire un relevé de toute une gamme de variables (sujets, programmes, durée, mesures). L'estimé de l'efficacité permet des comparaisons parmi des résultats qui proviennent d'instruments différents. Elle a donc un plus grand pouvoir statistique car le regroupement des études identifie certains effets qui ne pourraient apparaître dans un seul échantillon.

Tel que rapporté au tableau 1, le calcul de l'estimé de l'efficacité, pour le seul groupe de sujets présentant une augmentation du Q.D. (82 sujets non-trisomiques) produit une cote de 0,61. Le calcul effectué attribue une cote négative au groupe d'enfants trisomiques et une cote nulle pour le groupe de 157 enfants présentant des handicaps variés. Au global, pour tous les enfants inscrits entre 1978 et 1988, elle est aussi négative.

En insérant le résultat ainsi obtenu pour le groupe d'enfants non-trisomiques parmi les études analysées par White & al. (1984) qui présentent des similitudes en terme de clientèle-cible et de durée, l'effet du programme d'intervention précoce du Centre Champfleury se situe dans la moyenne.

Les mêmes auteurs et d'autres (White & Casto, 1985; Casto & Mastopieri, 1986; Skonkoff & Hanser-Cran, 1987) ont analysé plusieurs autres études et rapportent une efficacité moyenne de 0,62, ce qui est très près des résultats obtenus à Champfleury.

D'autre part, Tallmadge (1977) et Cohen (1977) considèrent comme un effet moyen ou significatif

cliniquement, un effet de 0,5 et plus. Bien que la méta-analyse soit une contribution importante à la méthodologie dans les sciences sociales (Jackson, 1980), sa limite la plus fondamentale réside dans le fait que cette procédure ne peut être supérieure en terme de méthodologie aux études originales sur lesquelles elle se base. White & al. (1984) ont évalué la valeur méthodologique des 21 études analysées sur une échelle de 1 à 5, une cote de 1 étant le meilleur score. Aucune n'a reçu une cote supérieure à 4. Il est aussi possible qu'une autre limite majeure soit son application inadéquate à des groupes d'études disparates comparant des scores bruts à des quotients de développement, des quotients d'autonomie, ou des quotients intellectuels; seulement 50% des études couvertes par la littérature rapportent des résultats transformés en quotient.

Enfin, les méthodes de méta-analyse sont difficilement applicables lorsqu'il n'y a pas de groupe-contrôle et que les résultats attendus sont une décélération, ce qui est particulièrement le cas pour les enfants présentant une Trisomie 21. Ces résultats ne peuvent être que négatifs.

Le pourcentage d'accroissement de l'âge de développement

Une autre façon de comparer les résultats de différentes études peut être utilisée. Harvey (1990) compare le pourcentage d'augmentation de l'âge de développement en cours de programme à l'âge de développement à l'inscription.

Le tableau 2 souligne que malgré une diminution du Q.D. pour le groupe "toutes catégories" (- 0,08), une stabilisation pour le groupe "handicaps variés" (pré 0,47 et post 0,47) et une décélération prononcée du rythme d'apprentissage pour le groupe d'enfants trisomiques (- 0,23) rapportés au tableau 1, ces groupes augmentent respectivement leur âge de développement de 88% sur une période de 24 mois (toutes catégories), de 53% sur une période de 20 mois pour les enfants présentant des handicaps variés et de 251% en 32 mois pour les enfants trisomiques.

Les résultats pour les groupes "toutes catégories" et "handicaps variés" sont relativement conformes à cette étude (Harvey, 1990) qui suggère un doublement de l'âge de développement en 3 ou 4 ans. Cependant, les résultats obtenus par le groupe d'enfants trisomiques dépassent largement cette norme; ils doublent presque annuellement leur âge de développement. Il faut toutefois souligner que cette étude utilisait un autre instrument de mesure,

Tableau 2

**Indice évolutif entre le début et la fin du programme (EdH)
et entre la 1ière évaluation et la 2ième évaluation (EdmB)**

CATEGORIES D'ENFANTS	N	DUREE	PRE		POST		POURCENTAGE D'ACQUISITION	INDICE EVOLUTIF
			A.C.	Q.D.	A.C.	Q.D.		
TOUTES CATEGORIES (EdH)	224	24 (23,6)	29,6	14,6	53,2	27,4	+ 88%	0,54
ENFANTS HANDICAPS VARIES (EdH)	157	20 (20,1)	36,3	17,1	56,4	26,1	+ 53%	0,45
ENFANTS TRISOMIQUES (EdH)	67	32 (31,8)	14	8,7	45,8	30,5	+ 251%	0,69
ENFANTS TRISOMIQUES (EdmB)	40	14 (13,7)	13,9	7,3	27,6	14,4	+ 97%	0,52

soit le Early independance scale (1981), ce qui peut expliquer en partie cet état.

Enfin, les écarts extrêmes entre les groupes "handicaps variés" (+ 53%) et trisomiques (+ 251%) renforcent l'importance d'une analyse indépendante car ils ont de toute évidence des profils de développement et de réponse au programme fort différents. Cette prudence minimale garantit une diminution de la confusion et améliore incontestablement la comparabilité des études.

Indice évolutif

Une façon de contourner le problème de l'utilisation de la méta-analyse et d'évaluer la valeur relative du pourcentage d'augmentation en âge de développement réside dans l'utilisation de l'indice évolutif. Elle est particulièrement pertinente avec les enfants présentant une Trisomie 21. Comme il est bien établi que le rythme de développement décélère avec le temps, cette formule peut être utilisée pour faire des comparaisons d'efficacité entre différentes études.

Le tableau 2 rapporte un indice évolutif global de 0,54 pour tous les enfants inscrits entre 1978 et 1988 (N: 224 sujets), recueillis à l'aide de l'EDH. Le problème de comparaison inter-études n'est pas nouveau mais est peut-être plus aigu par rapport à notre contexte culturel

(langue, culture). Une seule autre présentation de données existe avec la même échelle et elle est publiée par Harvey (1984). Il rapporte, entre autres, qu'un groupe de 10 sujets (A.C. moyen: 34 mois) d'un programme à domicile au Centre "N" en 1976 ont eu un indice évolutif de 0,50 après un intervalle de 4 mois.

Par ailleurs, Mitchell & al. (1981) ont utilisé la même méthode auprès d'enfants trisomiques à l'aide de l'EdmB et ils comparent leurs données avec celles d'autres programmes et d'un groupe composite n'ayant reçu aucune intervention.

Les évaluations à l'EdH et l'EdmB disponibles au Centre Champfleury pour les enfants présentant une Trisomie 21 ont été traduites en indice évolutif. Le tableau 2 rapporte pour les 67 enfants trisomiques un indice évolutif à l'EdH de 0,69 et de 0,52 à l'EdmB (N: 40).

Ces données ont par la suite été introduites à l'intérieur des résultats rapportés par Mitchell & al. (1981).

Les résultats obtenus au Centre Champfleury sont supérieurs, quel que soit l'instrument d'évaluation utilisé, au groupe-témoin. L'indice évolutif (0,69) recueilli à l'aide de l'EdH est cependant nettement supérieur à celui (0,52) recueilli par l'EdmB. Une première explication de cet écart est possiblement que tous les enfants des

deux échantillons n'ont pas été évalués avec les deux instruments, ce qui peut fausser la validité de la comparaison. Une surestimation du rythme d'apprentissage par l'EdH pourrait s'avérer aussi une explication plausible. Enfin, une dernière réside dans la nature même de l'EdmB dont le maximum d'âge de développement est de 30 mois. L'âge chronologique moyen au post-test des sujets évalués avec cet instrument étant de 27,6 mois, il est probable que l'indice évolutif ainsi obtenu ne rend pas justice au rythme réel d'apprentissage. Quoi qu'il en soit, cette façon d'analyser les données par comparaison à des normes publiées d'enfants non traités est discutable selon Gibson et Harris (1988) mais elle demeure une des seules possibilités.

CONCLUSION GENERALE

La présente étude n'est pas exempte des problèmes méthodologiques identifiés dans la littérature scientifique sur les évaluations de programmes en intervention précoce. Mais les multiples méthodes d'analyse des données développementales colligées au Centre Champfleury permettent de tirer quelques conclusions évidentes.

Premièrement, elle démontre clairement la nécessité d'analyser interdépendamment l'évolution des enfants présentant une Trisomie 21 à l'intérieur des programmes d'intervention précoce. Deuxièmement, elle remet nettement en cause l'hypothèse largement répandue que l'efficacité d'un programme d'intervention précoce doit se traduire par une accélération du quotient de développement. Troisièmement, considérant cette

conclusion, l'utilisation de la méta-analyse dans l'évaluation de programmes en intervention précoce, par-delà les problèmes méthodologiques majeurs inévitables, est assurément contestable. Cette méthode peut cependant être fort utile dans d'autres circonstances. Quatrièmement, l'utilisation de l'indice évolutif dans des comparaisons inter-études est sûrement la méthode la plus pertinente pour ce type d'évaluation. Cinquièmement, l'absence d'une table de conversion entre les différents instruments d'évaluation rend fort problématiques les comparaisons inter-études, particulièrement pour la recherche québécoise et francophone. Une seule avenue pourrait combler cette lacune, soit la publication de plusieurs recherches québécoises utilisant la même méthodologie sur ce sujet, ou une seule recherche impliquant plusieurs services d'intervention précoce.

La question de Bronfenbrenner (1974) et reprise par Meisels (1985) demeure entière et le demeurera probablement encore. C'est peut-être après tout une fausse question. Les services d'intervention précoce devraient probablement investir pour démontrer l'amélioration de leur efficacité au cours des années par rapport à leurs propres services beaucoup plus que leur efficacité absolue par rapport à la clientèle ou relative par rapport à d'autres services.

Enfin, il faut reconnaître que l'impact sur le développement des enfants n'est qu'un aspect de l'évaluation des programmes en intervention précoce. Son effet sur le savoir, le savoir-être, le savoir-faire des parents ou substituts, sur la qualité de vie générale de l'environnement familial, et sur l'intégration communautaire et sociale sont aussi des variables fondamentales dans son appréciation.

BIBLIOGRAPHIE

- BAYLEY, Nancy. (1969) *The Bayley scales of infant development*. The Guidance Centre, Toronto.
- BRONFENBRENNER, U. (1974) *Is early intervention effective?* (Publication no. OHD 74-24), Washington, D.C. DHEW, Office of Child Development.
- CASTO, G. & MASTOPIERI, M. (1986) The efficacy of early intervention programs: A meta-analysis. *Exceptional Children*, 5, 417-424.

- COHEN, J. (1977) *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. New York: Academic Press.
- EDMARKS, Ass. (1981) *Early independence*. Human Services Associates, Washington, D.C..
- GIBSON, D. (1966) Early developmental staging as a propriety index in Down's syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, 70, 825-828.

- GIBSON, D. & HARRIS, A. (1988) Agregated early intervention effects for Down's syndrome persons: patterning and longevity of benefits. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, 1-17.
- GLASS, G. V. (1976) Primary, secondary and meta-analysis of research. *Educational Researcher*, 5 (10), 3-8.
- HARVEY, Maurice. (1974) *Echelle de développement, forme II*. Edition B.E.P.S..
- HARVEY, Maurice. (1984) *Echelle de développement Harvey*. Editions Behaviora.
- HARVEY, Maurice. (1990) *Evolution des progrès*. Manuscrit non publié, Présentation au colloque: *L'intervention précoce*, St-Georges, Québec.
- JACKSON, G. B. (1980) Methods for integrative reviews. *Review of Educational research*, 50 (3), 438-460.
- LIGHT, R. J. & PILLEMER, D. B. (1984) *Summing up: the science of reviewing research*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- MEISELS, S. (1985) The efficacy of early intervention: Why are we still asking question? *Topics in early Children Special Education*, 5, 1-11.
- MITCHELL, D. R., PARKER, M. & WARD, R. (1981) *Beyond expectation: Early Intervention with Down's Syndrome Infants and their Parents*. PATH occasional paper no. 3. ERIC document reproduction service No. ED 215 493, Hamilton, New Zealand, Waikato University.
- ODOM, S. L. & FEWELL, R. R. (1983) Program evaluation in early childhood special education: A meta-evaluation. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 5, 445-460.
- SHANKOFF, J. P. & HANSER-CRAN, P. (1987) Early intervention for disabled Infants and their families: A quantitative Analysis. *Pediatrics*, 80 (5).
- TALLMADGE, G. K. (1977) *Ideabook: The Joint Dissemination Review Panel*. Washington, D.C.: U.S. Office of Education.
- WHITE, K. & CASTO, G. (1985) An integrative review of early intervention efficacy studies with at-risk children: Implications for the handicapped. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 7-31.
- WHITE, K., MASTOPIERI, M. & CASTO, G. (1984) An analysis of special education early childhood projects approved by the Joint Dissemination Review Panel. *Journal of the Division for Early Childhood*, 9, 11-26.
- ZEAMAN, D. & HOUSE, B. J. (1962) Mongoloid M.A. is proportionnal to log C.A., *Child development*, 33, 481-488.

L'ENSEIGNEMENT DE LA COMPÉTENCE GÉNÉRALE "ACHETER" A DES ADULTES HANDICAPÉS MENTAUX

Nicole Montreuil, Jean-Benoît Abrassart et Ghislain Magerotte

Quatre adultes présentant une déficience mentale modérée et sévère ont appris à faire des achats dans des petits magasins self-service situés dans les environs de leur lieu de résidence. Une exploration de leur environnement a permis d'identifier six magasins parmi lesquels deux ont été sélectionnés selon la méthodologie de l'enseignement de la compétence générale. Après que les sujets aient acquis la compétence "acheter" dans les deux magasins d'apprentissage, nous avons évalué la généralisation dans les quatre autres magasins. Un test de maintien de l'apprentissage et de la généralisation a été réalisé trois mois après la fin de l'apprentissage.

Les résultats obtenus démontrent l'efficacité de la stratégie utilisée pour promouvoir la généralisation à des conditions différentes de celles de l'apprentissage.

Pour enseigner des compétences à des sujets handicapés mentaux, l'Education Comportementale Clinique utilise un certain nombre de techniques prenant en compte les antécédents et les conséquences des comportements à faire acquérir. Ces antécédents (tels que les consignes verbales "habille-toi" - "mets tes chaussures") peuvent, après associations répétées avec le comportement lors de l'apprentissage, contrôler ce comportement: ils sont alors appelés stimuli discriminatifs.

Le problème apparaît lorsque le sujet manifeste le comportement désiré uniquement quand certains antécédents très spécifiques sont présents ou que tout ou partie des stimuli discriminatifs ne sont pas pertinents ou les deux. Par exemple, le fait de voir ses habits pliés sur une chaise après s'être lavé le matin, peut constituer pour un étudiant handicapé mental un stimulus discriminatif pertinent pour le comportement "s'habiller". Par contre, si le sujet attend pour commencer à s'habiller que son éducateur lui dise "habille-toi", on pourra conclure que son comportement est contrôlé par un stimulus discriminatif non-pertinent - ce qui fera obstacle à la généralisation puisque le sujet handicapé risque de ne pas manifester le comportement si quelqu'un d'autre lui dit de s'habiller ou si on ne lui dit rien. Le matériel spécifique utilisé, le lieu et le

personnel impliqués dans l'apprentissage peuvent ainsi, dans certaines conditions, devenir des stimuli discriminatifs faisant obstacle à la généralisation.

Le comportement est aussi contrôlé par ses conséquences. Celles-ci peuvent être des félicitations ("Bravo, tu t'es bien habillé") ou un feed-back suite à une réponse incorrecte ("Non, tu as mis ton pull à l'envers, le dos à l'avant"). Si le sujet reste dépendant de ces conséquences après la fin de l'apprentissage, cela constituera également un frein à la généralisation.

Une des raisons principales expliquant ces difficultés provient du fait que trop souvent, lorsque l'intervenant programme un apprentissage, il "oublie" ce qui se passera après cet apprentissage. Il espère que la généralisation apparaîtra spontanément, alors que parfois, sans même y penser, il introduit, dans le programme, des événements qui constitueront un obstacle à la généralisation. Il pratique la stratégie "Train and Hope" définie par Stokes et Baer (1977) dans leur analyse des recherches sur la généralisation.

Hughes (1985) propose deux procédures possibles face à l'absence de généralisation des acquis:

- soit "rattraper" les difficultés: la généralisation est programmée après coup, quand les résultats sont jugés trop faibles en ce qui la concerne;
- soit prévoir et prévenir les difficultés en programmant

Nicole Montreuil, Jean-Benoît Abrassart et Ghislain Magerotte, Département d'Orthopédagogie, Université de Mons-Hainaut, 22, Place du Parc, 7000 Mons, Belgique.

dès le départ des mesures qui faciliteront l'apparition de la généralisation.

Dans cette dernière catégorie, on retrouve, entre autres, les deux stratégies qui ont été considérées par White, Leber et Phifer (1985) parmi les plus efficaces quant à la facilitation de la généralisation: "L'enseignement de la compétence générale" (General Case Programming) et "L'enseignement de plusieurs exemples" (Multiple Exemplars). Ces deux stratégies préconisent l'utilisation de plusieurs exemples en cours d'apprentissage. Mais à la différence des travaux utilisant la stratégie "Multiple exemplars", qui ne précisent pas le mode de sélection des exemples, les recherches portant sur l'enseignement de la compétence générale insistent sur la nécessité de "bien choisir" les exemples d'apprentissage.

Cette deuxième technique mise au point par Engelmann et ses collègues (Becker, Englemann, Thomas 1975; Engelman et Carnine 1982) pour enseigner à de jeunes handicapés mentaux légers ou retardés pédagogiques des compétences scolaires met l'accent sur l'utilisation d'un nombre suffisant d'exemples appartenant à cette classe. Nous reprenons ici une définition de Becker et Engelmann (1978) citée par Horner, Sprague et Wilcox (1982): "La compétence générale a été enseignée lorsque, après l'apprentissage de quelques tâches d'une classe particulière, n'importe quelle autre tâche appartenant à cette classe peut être exécutée correctement".

Engelmann et Carnine (1982) insistent sur le fait que, grâce aux exemples utilisés lors de l'apprentissage, on doit enseigner aux sujets à la fois les similitudes - les caractéristiques semblables de tous les stimuli appartenant à la classe - et les différences - variations possibles des caractéristiques des membres de la classe, variations n'affectant pas leur appartenance à cette classe.

Horner, Sprague et Wilcox (1982) ont adapté cette approche d'Engelmann pour l'enseignement, à des étudiants handicapés sévères, de compétences de vie dans la communauté et l'ont appelée "l'enseignement de la compétence générale". Ils ont mis au point cette démarche dans le cadre du modèle d'intégration scolaire d'adolescents handicapés sévères en école secondaire ordinaire (modèle d'Oregon). Il est à noter en effet que, dans un enseignement articulé sur la communauté (community-based), le grand nombre de magasins, rues, personnes, lieux de travail et de loisir... ne permet pas de programmer un apprentissage dans toutes les situations où le futur adulte pourrait être amené à vivre, travailler, se distraire. Il serait, par exemple, impensable, dans le

cadre de l'objectif "Jean sera capable de faire ses achats seul dans un magasin self-service" d'amener Jean dans tous les magasins de la ville afin de lui apprendre toutes les variations des composantes du comportement visé. Il est donc nécessaire de sélectionner quelques exemples qui soient représentatifs des variations existantes dans l'univers d'apprentissage du sujet.

L'enseignement de la compétence générale a été utilisé pour enseigner, avec succès, à des handicapés sévères la généralisation de compétences telles que "utiliser des machines distributrices de nourriture et de boissons" (Sprague et Horner, 1984), "exécuter des tâches professionnelles" (Horner et Mac Donald, 1982; Colvin et Horner, 1983), "enfiler un pull" (Day et Horner), "repérer des marchandises dans un magasin" (Mac Donnell et Horner, 1985), "payer des marchandises dans un magasin" (Mac Donnell, Horner et Williams, 1984), "téléphoner" (Horner, Williams et Steveley, 1987), "traverser la rue" (Horner, Jones et Williams, 1985).

La présente recherche n'est pas une simple réplication des travaux antérieurs. En effet, si Horner et ses collègues (1984 et 1985) ont déjà appliqué l'Enseignement de la Compétence Générale à des comportements dans le domaine des achats de marchandises (soit paiement soit sélection d'articles d'épicerie), cette stratégie n'a pas, à ce jour, été utilisée pour faire acquérir la chaîne complète des comportements constituant l'activité "faire des courses dans un magasin self-service", depuis l'entrée dans le magasin jusqu'à la sortie une fois les achats terminés. Le comportement visé ici revêt donc une plus grande complexité dans le nombre et la diversité des comportements simples.

Signalons également que la population avec laquelle nous avons travaillé - des adultes présentant une déficience mentale modérée et sévère et vivant en institution depuis une dizaine d'années - est différente de celle habituellement rencontrée dans les recherches précitées, à savoir des adolescents déficients mentaux fréquentant une classe spéciale intégrée dans une école secondaire ordinaire.

METHODE

Sujets

Six personnes adultes, vivant avec une déficience mentale, âgées de 27 à 33 ans, ont été concernées par la recherche: quatre d'entre elles (QI de 31 à 49) ont suivi l'apprentissage et les deux autres (QI de 46 à 63) ont

uniquement fait l'objet des observations sans bénéficier de l'application des procédures d'apprentissage.

Activité

Le comportement à faire acquérir à nos sujets était "acheter et payer des marchandises dans des magasins self-service situés dans les environs de leur institution". Ce comportement consistait en:

- C1 - repérer la porte d'entrée et entrer dans le magasin;
- C2 - prendre un caddy (chariot pour les articles);
- C3 - franchir éventuellement le tourniquet ou le battant intérieur du magasin;
- C4 - repérer le rayon cible et se diriger vers ce dernier;
- C5 - repérer l'article cible et le prendre;
- C6 - place l'article dans le caddy;
- C7 - repérer et se diriger vers les caisses;
- C8 - placer les marchandises sur le tapis;
- C9 - sortir l'argent de sa poche et le donner à la caissière;
- C10 - reprendre la monnaie et la remettre en poche;
- C11 - placer les marchandises dans un sachet;
- C12 - prendre le sachet de marchandises;
- C13 - remettre le caddy en place;
- C14 - se diriger vers la sortie et sortir.

Les 9 articles choisis pour l'apprentissage comprenaient des boissons ou des friandises que les sujets avaient l'habitude de consommer au sein de l'institution. Par ailleurs, 4 articles différents ont été sélectionnés pour servir de base au test de généralisation.

Préparation du programme d'enseignement de la compétence générale

Nous avons suivi les étapes proposées par Horner, Sprague et Wilcox (1982);

- a) **Définir l'univers d'apprentissage:** nous avons exploré les environs du home et avons identifié 6 magasins self-service situés dans un rayon de 5 kilomètres.
- b) **Etudier les variations des stimuli et des réponses ainsi que les possibilités d'erreurs et d'exceptions (TABLEAUX I, II et III).**
- c) **Sélectionner les exemples pour l'apprentissage et le test:** nous avons retenu, pour l'apprentissage, le minimum d'exemples couvrant le maximum de variation des stimuli et des réponses, soit les magasins 2 et 4.

Pourquoi avons-nous retenu ces deux exemples?

- Ces deux magasins sont équipés de portes non-automatiques, d'où une difficulté accrue par rapport à ceux dont les portes sont automatiques.
- A eux deux, ces magasins recouvrent la quasi-totalité des pictogrammes des 6 magasins présents dans l'univers d'apprentissage pour l'entrée et la sortie: "ENTREE", "POUSSEZ", la flèche, "SORTIE INTERDITE", le sigle du sens unique.
- Le magasin 2 comporte un battant intérieur et le magasin 4 un tourniquet, et présentent donc des difficultés supplémentaires par rapport aux magasins qui n'en sont pas pourvus.
- Le magasin 2 présente de nombreux rayons tandis que le magasin 4 est d'une structuration plus simple; ceci permettra à nos sujets de rencontrer des degrés de difficulté variables quant au repérage du rayon.
- Les articles cibles réservés pour l'apprentissage sont dispersés dans les 2 magasins retenus, ce qui n'est pas le cas pour les 4 autres.

Le test de généralisation a été conduit dans les 4 autres magasins faisant partie de l'univers d'apprentissage.

d) Ordonner les exemples d'apprentissage:

Nous avons veillé, d'une part, à enseigner toutes les composantes de l'activité à chaque séance en situation réelle (c'est-à-dire les 14 comportements de la chaîne) et d'autre part, à présenter les 2 magasins également à chaque séance. En effet, seule la présentation simultanée des 2 exemples choisis était susceptible d'aider le sujet à identifier les caractéristiques pertinentes communes à ces exemples.

e) Enseigner les exemples:

Les techniques et les procédures sont celles habituellement utilisées dans l'approche comportementale. Au cours des sessions d'apprentissage, des aides ont été données aux sujets afin de leur permettre, en cas de difficulté, d'émettre le comportement visé: des consignes verbales, des indices visuels et une guidance physique. Nous avons veillé à estomper ces aides complémentaires pour éviter que le sujet en reste dépendant après l'apprentissage et pour l'amener à être attentif aux seuls indices présents dans le milieu naturel. Nous avons également utilisé une procédure de renforcement

TABLEAU I : Variation des stimuli génériques du comportement "acheter" dans les 6 magasins de l'univers d'apprentissage

Stimuli discriminatifs génériques	M ₁	M ₂ *	M ₃	M ₄ *	M ₅	M ₆
1. Entrée Extérieure	Automatique s'ouvre à gauche	Non-automatique s'ouvre à droite	Non-automatique s'ouvre à droite	Non-automatique s'ouvre à droite	2 battants automatiques Entrée/Sortie	Non-automatique 1 seule porte (Entrée/Sortie)
Pictogramme	"ENTREE" en vert sur fond blanc	Flèche en blanc sur fond bleu	"POUSSEZ" en noir sur fond gris	"ENTREE" et "POUSSEZ" en noir sur fond rouge	"ENTREE" en noir sur fond gris	"ENTREE" et "POUSSEZ" en noir sur fond vert
2. Caddies emplacement	Après l'entrée à gauche	Après l'entrée en face	Après l'entrée à gauche	Après l'entrée à droite	Après l'entrée à droite	Pas de caddies
3. Entrée intérieure	N'existe pas	Battant	N'existe pas	Tourniquet	Battant automatique	N'existe pas
Emplacement	/	A droite	/	En face	En face	/
4. Disposition des rayons	Un plan reprenant l'emplacement et la disposition des rayons a été réalisé pour chacun des magasins					
5. Emplacement des marchandises Sur la planche	Début-milieu-fin	Idem	Idem	Idem	Idem	Idem
	Haut-milieu-bas	Idem	Idem	Idem	Idem	Idem
6. Caddy que l'on pousse	Devant soi	Idem	Idem	Idem	Idem	Idem

7. Caisses	Nombre	2	3	3	3	5	1
	Emplacement	à gauche de la sortie	devant la sortie	à gauche de la sortie	devant la sortie	à gauche de la sortie	en face entrée/sortie
8. Tapis situé devant la caisse		oui	oui	oui	oui	oui	non, une table
9. Caissière annonce le prix		Peut varier d'une caissière à l'autre et d'un magasin à l'autre. Mais la phrase contient toujours "... francs".					
10. Caissière rend la monnaie		Peut varier d'une caissière à l'autre et d'un magasin à l'autre. Mais elle remet la monnaie soit en mains propres soit sur une tablette prévue à cet effet.					
11. Sachets		Visibles en fin de tapis - parfois donnés par la caissière.					
12. Sachet rempli de marchandises		Semblable pour tous les magasins					
13. Caddies - emplacement		Voir SD 2.	Idem	Idem	Idem	Idem	Idem
14. Sortie	Porte	Automatique s'ouvre à gauche	2 portes de sortie non-automatiques (centre et droite)	Non-automatique s'ouvre à droite	Non-automatique s'ouvre à droite	2 battants automatiques Entrée/Sortie	Non-automatique 1 seule porte (Entrée/Sortie)
	Pictogramme	"SORTIE" en noir sur fond gris et une flèche en blanc sur fond vert	flèche en blanc sur fond bleu	"POUSSEZ" en noir sur fond gris et "SORTIE" en blanc sur fond vert	"POUSSEZ" en noir sur fond rouge et flèche en blanc sur fond vert	Flèche en blanc sur fond vert	Pas de pictos de l'intérieur

* Magasins retenus pour l'apprentissage

**TABEAU II : Variation des réponses génériques du comportement "acheter" dans les 6 magasins
de l'univers d'apprentissage**

Réponses génériques	M ₁	M ₂ *	M ₃	M ₄ *	M ₅	M ₆
1. Entrer dans le magasin	Marcher vers la porte d'entrée à gauche	Pousser la porte de droite	Pousser la porte de droite	Pousser la porte de droite	Marcher vers la porte à 2 battants	Pousser la porte
2. Prendre un caddy	· Si caddy non encastré - placer les mains sur la poignée et pousser devant soi · Si caddy encastré - placer les mains sur la poignée, tirer le caddy puis le pousser					
3. Franchir l'entrée "intérieure"		Enfoncer le battant avec le caddy		Pousser le caddy d'une main et de l'autre pousser la barre du tourniquet pour la franchir	Laisser s'ouvrir le battant	
4. Repérer le(s) rayon(s) cible(s)	Explorer de manière systématique les rayons en regardant le type d'articles étalés (l'exploration diffère d'un magasin à l'autre en fonction de l'emplacement des rayons)					
5. Repérer l'article-cible Le prendre	Marcher lentement devant le rayon - cible en cherchant l'article à l'aide de la carte d'achat Tendre bras vers le haut - devant soi ou vers le bas (selon l'emplacement de l'article sur le rayon et saisir l'article					

6. Déposer l'article dans le caddy	Se pencher pour poser délicatement l'article dans le caddy	Garder l'article en main
7. Se diriger vers les caisses	Repérer l'emplacement des caisses près de la sortie et se déplacer en poussant son caddy	Idem sans le caddy
8. Placer les marchandises sur le tapis	Saisir les marchandises dans le caddy et les déposer sur le tapis Si d'autres personnes attendent à la caisse, se mettre dans la file et attendre son tour	Placer les articles sur la table
9. Payer la marchandise	Plonger la main dans sa poche, prendre l'argent et le tendre à la caissière	
10. Reprendre la monnaie et la remettre en poche	Tendre la main pour recevoir la monnaie ou saisir la monnaie sur la tablette	
11. Placer les marchandises dans le sachet	Prendre un sachet sur le bout du tapis ou des mains de la caissière, ouvrir le sachet saisir ses articles et les y déposer	
12. Prendre le sachet	Tendre la main vers le sachet, saisir les poignées et le soulever	
13. Remettre le caddy en place	Pousser le caddy contre les autres à la sortie du magasin, l'encaster dans ceux-ci	
14. Sortir du magasin	Marcher vers la porte de sortie à gauche Pousser la porte du milieu ou de droite Pousser la porte de droite Marcher vers la porte à 2 battants	Tirer la porte

* Magasins retenus pour l'apprentissage

TABLEAU III : Exceptions et Erreurs possibles pour les réponses génériques du comportement " acheter"

Réponses	Exceptions	Erreurs
1. Entrer dans le magasin	Magasin fermé Autres pictogrammes	Ne pas tenir compte des pictogrammes et se tromper de porte
2. Prendre un caddy	Plus de caddies Caddie bloqué	Oublier de prendre un caddy Ne pas essayer d'en prendre un autre quand le premier est bloqué
3. Franchir l'entrée " intérieure "	Battant automatique en panne	Entrer dans le magasin par une autre voie - Ne pas enfoncer soi-même un battant automatique en panne
4. Repérer le(s) rayon(s) cible(s)	Le rayon recherché n'existe pas	Se tromper de rayon - Passer plusieurs fois devant le même rayon sans visiter les autres - Passer devant le rayon cible sans le voir.
5. Repérer l'article-cible Le prendre	L'article recherché est épuisé	Se tromper de rayon - Passer devant l'article sans le prendre
6. Déposer l'article dans le caddy	L'article ne prend pas place dans le caddy	Garder l'article en main

7. Se diriger vers les caisses	- - -	Passer près des caisses sans s'arrêter Les repérer mais ne pas se diriger vers elles - Ne pas parvenir à les repérer
8. Placer les marchandises sur le tapis	Tapis occupé par d'autres marchandises	Laisser ses marchandises dans le caddy
9. Payer la marchandise	Avoir perdu son argent Ne pas avoir assez d'argent	Oublier de payer
10. Reprendre la monnaie et la remettre en poche	Compte exact - pas de monnaie en retour	Ne pas reprendre la monnaie Ne pas la remettre en poche après l'avoir reprise
11. Placer les marchandises dans le sachet	Plus de sachets	Oublier de prendre un sachet Oublier de placer les marchandises à l'intérieur
12. Prendre le sachet	- - -	Oublier de reprendre son sachet Le laisser dans le caddy
13. Remettre le caddy en place	Plus de caddies - Ne pas se souvenir de leur emplacement	Laisser le caddy n'importe où - sortir du magasin avec le caddy
14. Sortir du magasin	- - -	Ne pas tenir compte des pictogrammes - Se tromper de porte

TABEAU IV : pourcentage de réponses de la chaîne de comportements "acheter" correctement émises sans aide de l'instructeur durant les situations d'apprentissage, de généralisation et de maintien.

		Ligne de base	Procédure expérimentale										Test de généralisation				Test de maintien de l'apprentissage et de la généralisation				
			57	78	85	85	93	93	100	100	100	100	100	M1	M3	M5	M6	M2	M1	M6	M7
Sujet 1	2 4	50 -	85	85	93	85	93	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Sujet 2	2 4	50 -	64 -	50 85	78 85	93 85	85 93	93 85	100 93	100 100	100 100	100 100	100 100	100	100	100	100	93	93	100	100
Sujet 3	2 4	50 -	64 -	57 93	85 85	93 93	85 93	93 85	100 100	100 93	100 100	100 100	100 100	100	100	100	100	93	93	100	100
Sujet 4	2 4	71 -	71 -	71 -	78 -	85 100	93 100	93 100	100 100	100 100	100 100	100 100	100 100	100	100	100	100	100	93	100	100
Sujet 5	2 4	50 -	57 -	57 -	71 -	64 -	50 -	64 -	64 -	50 -	64 -	64 -	64 -	57	57	-	-	50	21	-	-
Sujet 6	2 4	64 -	64 -	64 -	85 -	64 -	78 -	64 -	93 -	100 -	100 -	100 -	100 -	100	64	100	100	100	93	100	93
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11									
Sujets	Mag.	Séances																			

positif continu au début de l'apprentissage (chaque fois que le sujet émet, seul et sans aide, un comportement de la chaîne, il est immédiatement renforcé socialement par des félicitations). Après quatre sessions d'apprentissage, nous sommes passés à une procédure de renforcement intermittent (VR3-après 2, 3 ou 4 comportements correctement émis) pour finalement ne plus renforcer qu'en fin de chaîne.

Nous avons, parallèlement à cette diminution progressive des renforçateurs extrinsèques, veillé à préparer l'auto-renforcement en amenant les sujets à exprimer leur propre satisfaction après l'exécution correcte de la tâche.

Les séances d'apprentissage se sont déroulées de la manière suivante: une séance en simulation pour certains comportements de la chaîne (rechercher les articles sur les rayons, déposer les articles sur la table ou le tapis, payer les marchandises) précédait à chaque fois les séances dans les deux magasins retenus. Dans chaque magasin, les sujets ont dû acheter un article; ils disposaient, pour ce faire, de l'argent ainsi que d'une carte d'achat (reprenant la photo ou l'image de l'article à acheter et une photocopie du billet ou de la pièce servant à payer cet article).

Nous avons veillé à ce que le type d'article acheté change d'une séance à l'autre et d'un magasin à l'autre. Toutefois, lors des trois premières sessions, les articles cibles furent identiques pour les deux magasins afin de ne pas introduire trop vite des variations supplémentaires.

Remarque: Il peut sembler que l'achat d'un seul article par magasin ne soit pas suffisamment représentatif de l'activité "faire des achats dans un self-service" mais nous devons tenir compte de limites financières imposées par l'institution. Ce choix a permis de réduire considérablement les dépenses liées à l'apprentissage en situation réelle, tout en garantissant de bons résultats quant à la généralisation (l'article cible changeant d'un magasin à l'autre et d'une séance à l'autre).

f) Tester les résultats:

Le test des résultats de l'apprentissage a eu lieu dans les 4 autres magasins concernés. Les sujets ont été amenés à émettre le comportement cible de la même façon que durant l'apprentissage à deux différences près: ils n'avaient jamais fréquenté les magasins de test durant l'apprentissage et les articles cibles étaient également différents. Ils ont acheté chacun, durant ce test, 4 nouveaux articles (un par magasin).

Mesures effectuées et fidélité des observations

Les mesures effectuées correspondent au relevé du nombre de comportements de la chaîne correctement émis par chaque sujet sans aide de l'adulte (et convertis en pourcentages):

- 1) dans le magasin de test de départ (le magasin 2);
- 2) dans les 2 magasins retenus pour l'apprentissage (les magasins 2 et 4);
- 3) dans les 4 magasins sélectionnés pour le test de généralisation (les magasins 1, 3, 5 et 6).

Durant l'apprentissage, l'expérimentateur a réalisé seul les observations. Pour le test de départ et le test de généralisation, nous avons calculé une fidélité des observations par l'établissement d'un pourcentage d'accord entre deux observateurs: l'expérimentateur lui-même ainsi qu'un observateur "neutre", en l'occurrence un étudiant non familier avec le programme d'apprentissage. Les pourcentages obtenus ont été de 91% pour le test de départ et de 100% pour le test de généralisation.

L'intervention de cet observateur neutre a été décidée dans le but de supprimer d'éventuelles influences (ou biais des résultats) liées à la seule présence de l'expérimentateur auprès des sujets, surtout dans les situations de généralisation. Les sujets sont-ils en effet capables d'émettre les comportements cibles de la même manière quand l'expérimentateur ne réalise pas lui-même les observations? La présence de ce dernier n'est-elle pas un facteur d'aide implicite apporté aux sujets?

En effet, certaines recherches ont été critiquées à cet égard car les personnes chargées de l'apprentissage étaient utilisées à la fois comme facilitateurs et observateurs du comportement cible. En cela, les chercheurs ont souvent omis, comme le disent Kayser et Billingsley (1987), de considérer les effets possibles de l'utilisation de ces mêmes personnes dans la situation de généralisation.

Remarque: La présence de l'adulte s'est faite également plus discrète au fur et à mesure des progrès du sujet, en augmentant la distance entre le sujet et l'expérimentateur; durant les deux dernières séances d'apprentissage, les sujets ont fonctionné totalement seuls à l'intérieur des magasins, l'expérimentateur les attendant sur le parking.

Nous avons quand même pu consigner sur fiche les

résultats obtenus par les sujets durant ces deux séances. D'une part, en effet, lorsque le sujet concerné sortait du magasin avec le sachet de marchandises correctement achetées et la monnaie en poche, nous pouvions en déduire qu'il avait réussi à émettre tous les comportements précédents de la chaîne. D'autre part, nous pouvions évaluer la réussite ou non des premiers comportements de la chaîne en observant le fonctionnement du sujet au travers des vitres du magasin.

Deessein expérimental et phases de l'apprentissage

L'efficacité des procédures d'apprentissage a été évaluée par un dessein à lignes de base multiples en fonction des individus.

Etablissement de la ligne de base:

Un test de départ a été mené pour les 6 sujets: nous leur avons demandé d'acheter un article dans le magasin 2 qui regroupait déjà certaines difficultés (au niveau des portes d'entrée, du nombre de rayons et de leur disposition) en utilisant une carte d'achat et un billet de 50 FB.

Ils ont donc dû émettre tous les comportements de la chaîne dans l'ordre, en respectant certaines limites de temps selon des critères de réussite prédéterminés.

L'adulte n'intervenait qu'en cas d'échec et dispensait alors au sujet, selon les besoins, un indice visuel, une consigne verbale ou une guidance physique (ou les trois à la fois) pour pouvoir continuer à tester le niveau des sujets pour les comportements suivants de la chaîne.

Une autre possibilité s'offrait à nous et consistait à arrêter le test dès que le sujet échouait dans l'émission d'un comportement de la chaîne et à noter "échec" pour les comportements suivants. Mais cette option présentait l'inconvénient de ne pas pouvoir fournir d'informations sur le fonctionnement des sujets quant à l'émission des comportements subséquents de la chaîne (ces informations étaient importantes pour l'établissement du programme d'intervention). C'est pourquoi, nous avons préféré fournir aux sujets, en cas d'échec, des indices minimaux leur permettant de poursuivre l'émission des comportements cibles suivants.

Les résultats ont été consignés dans des tableaux "réussite-échec", où l'on notait également le type d'indice minimal dispensé au sujet. En cas de réussite, aucune procédure de renforcement n'était appliquée.

Sessions d'apprentissage:

Les procédures d'apprentissage ont été appliquées

successivement pour 4 des 6 sujets participant à l'expérience. Chaque session comportait deux phases: d'abord un apprentissage en simulation et ensuite un apprentissage en situation réelle, d'abord dans le magasin 2 puis dans le magasin 4.

Ces procédures n'ont pas été appliquées aux deux derniers sujets pour lesquels nous avons continué à établir la ligne de base.

Test de généralisation:

Une fois les comportements cibles acquis de manière stable par les 4 sujets ayant bénéficié de l'apprentissage (100% de réussite dans l'émission des comportements de la chaîne, dans les 2 magasins), un test de généralisation a été conduit dans les 4 autres magasins. Les sujets ont été amenés à acheter, dans chacun des magasins, un nouvel article et à émettre les différents comportements de la chaîne globale sans aucune intervention de l'adulte.

Les 2 sujets pour lesquels nous avons continué à établir la ligne de base sans appliquer de procédures d'intervention, ont également bénéficié de ce test de généralisation dans le but d'établir des comparaisons entre les résultats obtenus par ces derniers et ceux obtenus par les 4 sujets ayant suivi l'apprentissage.

Trois mois après la fin de l'expérimentation, nous avons réalisé un test du maintien de l'apprentissage (dans le magasin 2) et de la généralisation (dans les magasins 1, 6 et 7 - un nouveau magasin situé à une plus grande distance de l'institution et non repris dans l'univers d'apprentissage de nos sujets).

RESULTATS

L'apprentissage

Le niveau de ligne de base pour tous les sujets peut paraître élevé. Il faut cependant remarquer que réussir 70 ou 80% des comportements de la chaîne représente de toute façon un échec dans la situation réelle d'un magasin. En effet, une personne qui réussirait tous les comportements de la chaîne sauf celui consistant à repérer l'article cible, le rayon cible ou à payer l'article demandé (et c'était le cas de nos sujets) se trouverait finalement en situation d'échec.

Il faut donc que les sujets émettent tous les comportements de la chaîne pour maîtriser l'activité consistant à "faire des achats dans un self-service".

Si nous avons appliqué la procédure consistant à arrêter le test dès qu'il y a erreur dans l'émission d'un comportement particulier, les sujets auraient obtenu, en ligne de base, un pourcentage de comportements réussis nettement plus bas.

Nous pouvons remarquer que les résultats augmentent sensiblement pour tous les sujets après introduction des procédures d'apprentissage, sauf pour S2 qui obtient dans le magasin 2 au début de l'apprentissage des résultats inférieurs à ceux obtenus en ligne de base. Ce retard sera vite comblé dans les séances suivantes.

Les résultats obtenus par certains sujets (S2 et S4) commencent à augmenter légèrement avant même l'introduction des procédures expérimentales. Il semble donc que la seule répétition de l'activité cible durant les séances de ligne de base dans un magasin, favorise la maîtrise de certains comportements de la chaîne même sans application systématique de procédures. Il faut en effet rappeler que, durant les observations de ligne de base, nous étions amenés à fournir un indice pour que la personne handicapée puisse poursuivre l'activité. Nous n'étions donc pas totalement "neutres" par rapport aux comportements de nos sujets. Les indices que nous leur donnions peuvent expliquer la légère augmentation du pourcentage de comportements réussis de la chaîne et les bons résultats obtenus par le sujet 6.

Cependant, l'augmentation est plus rapide après introduction des procédures expérimentales. D'autre part, S5 et dans une moindre mesure S6 ne parviennent pas à maîtriser tous les comportements sans le recours aux procédures d'intervention.

On peut par ailleurs noter que les résultats, surtout au début de l'apprentissage, sont plus élevés pour le magasin 4 que pour le magasin 2. Cela est sans doute dû au fait que les sessions se déroulaient toujours dans le même ordre, d'abord le magasin 2 puis le magasin 4; les sujets disposaient donc d'une "répétition" supplémentaire de chacun des comportements pour le magasin 4 par rapport au magasin 2. De plus, si on se réfère aux plans des magasins, on remarque une plus grande diversité et un nombre plus important des rayons au sein du magasin 2, le magasin 4 présentant à ce niveau des difficultés moindres.

Quoiqu'il en soit, les 4 sujets ont acquis une maîtrise totale et stable du comportement cible en 6 à 10 séances. Les résultats de la ligne de base pour S5 et S6 restent inférieurs à ceux obtenus par les sujets pour lesquels les procédures d'intervention ont été appliquées. Il faut

cependant noter l'augmentation sensible des résultats en ligne de base de S6 qui obtient jusqu'à 93% des réponses correctes au dernier test. Ce n'est pas le cas de S5 qui reste à un niveau inférieur stable de l'ordre de 50 à 60%.

Si on se réfère aux données psychologiques de S6 (QI 63) et à son fonctionnement au sein du home, on remarque qu'il disposait au départ de la faculté d'adaptation et d'autonomie la plus importante parmi tous les sujets retenus pour l'expérience, son niveau d'intelligence étant lui aussi plus élevé. On peut donc penser que ce sujet était capable d'apprendre la compétence sans stratégie d'apprentissage spécifique parce qu'il était capable de tirer parti des indices minimaux qui lui étaient donnés au cours des séances d'observation.

La généralisation

Les 4 sujets ayant suivi l'apprentissage ont bien généralisé l'aptitude apprise aux 4 nouveaux magasins, ainsi qu'aux 4 nouveaux articles achetés (sur la base d'images différentes de celles utilisées lors de l'apprentissage), puisqu'ils réussissent à émettre le comportement cible sans aucune intervention de l'adulte dans ces 4 situations nouvelles. De plus, le fait qu'ils puissent émettre seuls ou accompagnés d'une autre personne que l'expérimentateur les divers comportements requis prouvent qu'ils ont bien généralisé également à des personnes autres que celles qui ont mené l'apprentissage.

L'enseignement de la compétence générale serait donc une stratégie efficace de la généralisation des acquis. Il faut toutefois noter que le S6 (resté en ligne de base) obtient des résultats presque identiques à ceux obtenus par les sujets qui ont bénéficié des techniques d'apprentissage alors que le S5 reste à un niveau inférieur stable de l'ordre de 50% de réussite.

L'enseignement de la compétence générale (E.C.G.) étant censé fournir au sujet une aide dans sa perception des SD pertinents communs à plusieurs situations et les capacités de S6 étant déjà satisfaisantes en la matière, il n'avait sans doute pas besoin que l'on programme une aide systématique sous forme d'E.C.G.: la répétition de l'activité cible dans une situation unique était suffisante pour promouvoir des résultats élevés concernant la généralisation du comportement acquis.

Il semblerait donc que l'E.C.G. serait d'autant plus utile et efficace que les capacités d'adaptation des sujets sont

moins élevées au départ.

Le maintien

Des résultats comparables ont été obtenus au test de maintien qui s'est déroulé dans 4 magasins (un magasin d'apprentissage, deux magasins de généralisation et un magasin "inconnu" - plus éloigné du lieu de vie des sujets et non repris dans les magasins analysés) 3 mois après la fin de l'apprentissage.

Les sujets obtiennent un pourcentage élevé dans les 4 magasins oscillant entre 93 et 100% (les seuls comportements posant problème n'étant pas totalement indispensables à la réussite du comportement global: prendre un sachet ou replacer le caddy...).

Le même décalage entre S5 et S6 est observé: S6 obtient de 93 à 100% de réussite (au même titre que les sujets ayant bénéficié de l'apprentissage) alors que S5 n'obtient que 21 et 50% de réussite pour 2 magasins! Le même propos que précédemment peut être tenu pour expliquer cette différence.

CONCLUSION

L'Enseignement de la Compétence Générale appliqué au comportement visé dans le cadre de notre travail s'est révélé une stratégie particulièrement efficace. En effet, après avoir appris à acheter dans 2 magasins - et ce en moins de 10 séances, nos sujets ont été capables de réaliser la même tâche dans 4 autres magasins. Ceci confirme donc les résultats obtenus dans les recherches antérieures. Il aurait toutefois été intéressant que notre analyse ne comporte pas uniquement les mesures du nombre de séances nécessaires pour atteindre le critère fixé car, selon Gilbert (1978) cité par Horner, McDonnell et Bellamy (1986), l'efficacité d'une procédure d'apprentissage doit tenir compte de toutes les ressources nécessaires pour atteindre le critère de réussite. Nous aurions dû, comme McDonnell et Horner (1985) et McDonnell et Ferguson (1988), effectuer en outre des mesures du temps moyen passé par l'instructeur par étudiant pour atteindre ce critère, du temps moyen mis par l'étudiant pour atteindre ce critère et du coût du matériel, des fournitures et du temps passé par le personnel pour atteindre ce critère.

Les observations faites au cours de notre expérience nous amènent à proposer certains prolongements. D'une part, au vu des résultats obtenus par un des sujets n'ayant pas bénéficié de l'apprentissage, il semblerait que l'aide

apportée par l'instructeur sous forme d'E.C.G. à des personnes moins handicapées, disposant de facultés intellectuelles plus grandes et d'une plus large capacité d'adaptation pourrait être limitée sans pour cela entraver l'obtention de résultats positifs quant à la généralisation des acquis. En effet, l'application de la méthodologie du choix des exemples donnés par Becker et al. (1975) et Horner et al. (1982) demande un investissement certain en temps pour faire l'analyse des variations de stimuli et de réponses existant dans l'univers d'apprentissage des sujets et on pourrait se demander si la simple variation des stimuli sur base d'une analyse plus superficielle ne pourrait pas également donner de tels résultats.

D'autre part, la chaîne de comportements acquise par les sujets dans l'expérience menée était avant tout centrée sur la "technique" d'achat et moins sur l'aspect social de la fréquentation des magasins. Il serait intéressant, dans ce domaine, que l'on prolonge la recherche en mettant également l'accent sur l'acquisition de comportements à caractère social entrant dans la chaîne globale: regarder la caissière, la saluer, la remercier, ne pas se montrer trop affectueux...

Il conviendrait, dans la même voie, d'apprendre à demander de l'aide à une personne inconnue si l'on éprouve quelque difficulté dans l'émission de certains comportements. En effet, un de nos sujets (S2) se trouvant en difficulté dans une situation de généralisation à cause du nombre important de personnes encombrant les allées de leurs caddies et empêchant ainsi le repérage du rayon cible, a demandé de l'aide en montrant sa carte d'achat à une cliente qui lui a indiqué la direction à prendre pour trouver l'article cible (qu'il a d'ailleurs réussi à repérer par la suite). Ce comportement de demande d'aide à une personne "inconnue" se trouvant dans le magasin devrait être inclus dans le programme d'apprentissage car il n'est pas sûr qu'il apparaisse spontanément chez tous les sujets. Sans doute le fait de ne pouvoir circuler normalement dans les rayons et par conséquent de ne pas être capable d'explorer systématiquement ces derniers aurait-il dû être envisagé, ce qui nous aurait amené automatiquement à prévoir une stratégie alternative (ici la demande d'aide) et à organiser l'apprentissage à des moments où l'affluence dans les magasins pouvait être plus ou moins importante - différentes heures dans la journée, différents jours de la semaine -. Ce point n'a malheureusement pu être envisagé à cause de contraintes matérielles, l'institution ne nous autorisant à travailler avec les personnes handicapées que deux jours par semaine et toujours à la même heure - entre 17 et 18 heures -.

Ce problème met en évidence l'importance d'une recherche minutieuse des erreurs potentielles et des exceptions. Certains des faits identifiés au cours de cette analyse doivent être présentés au cours de l'apprentissage afin de permettre aux sujets d'apprendre comment réagir dans ces situations. Ce point mériterait d'ailleurs une étude plus approfondie: en effet les types d'erreur apparaissant dans la généralisation (Horner, Bellamy et Colvin, 1984) et leur classification selon qu'ils sont dus

aux stimuli ou aux conséquences ou qu'ils affectent la réponse ont des implications sur le choix des exemples et sur l'organisation de l'apprentissage mais également sur le choix et la rédaction des objectifs. Cette étude devrait déboucher sur la mise au point, à l'usage des praticiens, d'une méthodologie complète (du choix de l'objectif à l'application du programme) et efficace quant à la généralisation.

BIBLIOGRAPHIE

- BECKER, W., ENGELMAN, S. & THOMAS, D. (1975) *Teaching 2: cognitive learning and instruction*. Chicago: Scientific Research Associates.
- BECKER, W. C. & ENGELMANN, S. (1978) Systems for basic instruction: theory and applications. In A. CATANIA & T. BRIGHAM (Eds.), *Handbook of applied behavior analysis: social and instructional processes*. New York: Irvington.
- COLVIN, G. T. & HORNER, R. H. (1983) Experimental analysis generalization: an evaluation of a general case programme for teaching motor skills to severely handicapped learners. In J. HOGG & P.J. MITTLER (Eds.), *Advances in mental retardation research*. Vol. 2. (pp 309-343). Chichester: John Wiley & Sons.
- DAY, H. M. & HORNER, R. H. *Response variation and the generalization of a dressing skill: comparison of single instance and general case instruction*. Document non publié. Eugène: University of Oregon.
- ENGELMANN, S. & CARNINE, D. (1982) *Theory of instruction*. New York: Irvington.
- GILBERT, T. F. (1978) *Human competence: engineering worthy performance*. New York: Mc Graw-Hill Book Co.
- HORNER, R. H., BELLAMY G. T. & COLVIN G. T. (1984) Responding in the presence of non-trained stimuli: implications of generalization error patterns. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 9, 287-296.
- HORNER, R. H., JONES, D. N. & WILLIAMS, J. A. (1985) A functional approach to teaching generalized street crossing. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 10, 71-78.
- HORNER, R. H. & McDONALD, R. S. (1982) Comparison of single instance and general case instruction in teaching a generalized vocational skill. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 8, 7-20.
- HORNER, R. H., Mc DONNELL, J. J. & BELLAMY G.T. (1986) Teaching generalized skills. General case instruction in simulation and community settings. In R.H. HORNER, L.H. MEYER & H.D. FREDERICKS (Eds.), *Education of learners with severe handicaps: Exemplary service strategies* (pp. 289-315). Baltimore: P.H. Brookes.
- HORNER, R. H., SPRAGUE, J. & WILCOX, B. (1982) General case programming for community activities. In B. WILCOX & G.T. BELLAMY (Eds.), *Design for high school programs for severely handicapped students* (pp. 61-98). Baltimore: P.H. Brookes.
- HORNER, R. H., WILLIAMS, J. A. & STEVELEY, J. D. (1987) Acquisition generalized telephone use by students with severe mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 8, 229-248.
- HUGHES, D. L. (1985) *Language treatment and generalization*. California: College Hill Press.

- KAYSER, J. E. & BILLINGSLEY, F. E. (1987) Generalization: a review of assessemnt procedures. In *Investigating the problem of skill generalization* (pp. 17-41). Seattle: University of Washington.
- McDONNELL, J. J. & FERGUSON, B. (1988) A comparison of general case in vivo and general case simulation plus in vivo training. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 13, 116-124.
- McDONNELL, J. J. & HORNER, R. H. (1985) Effects of in vivo versus stimulation - plus - in vivo training on the acquisition and generalization of grocery item selection by high school students with severe handicaps. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 323-343.
- McDONNELL, J. J., HORNER, R. H., & WILLIAMS, J. A. (1984) Comparison of three strategies for teaching generalized grocery purchasing to high school students with severe handicaps. *Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 9, 123-134.
- SPRAGUE, J. R. & HORNER, R. H. (1984) The effects of single instance, multiple instance and general case training on generalized vending machine use by moderately and severely handicapped students. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 17, 273-278.
- STOKES, T. F. & BAER, D. B. (1977) An implicit technology of generalization. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 10, 349-367.
- WHITE, O. R. LEBER, B. D. & PHIFER, C. E. (1985) Training in the natural environment and skill generalization: it doesn't always come naturally. In N. Haring (Ed), *Investigating the problem of skill generalization. 3rd edition* (pp. 251-288). Seattle: University of Washington.

LA SITUATION VECUE PAR LA MÈRE DE L'ENFANT HANDICAPÉ: REVUE DE LITTÉRATURE

Sylvie Tétreault

Au Québec, la majorité des enfants handicapés demeurent dans leur famille. Habituellement, ces enfants suivent activement un programme de réadaptation qui entraîne l'implication de nombreux professionnel(le)s. Malgré cela, la mère demeure la principale intervenante impliquée auprès de l'enfant. Cette prise en charge des soins de l'enfant handicapé peut avoir des conséquences importantes sur la vie sociale, familiale et conjugale de la femme mais également sur sa santé physique et mentale. Rapidement, elle peut se sentir essoufflée, exténuée et fatiguée.

Ce premier article, d'une série de deux, tente de faire un survol historique de l'évolution des soins donnés à l'enfant handicapé juxtaposé au rôle de mère dans la société d'aujourd'hui. L'auteure vise à mieux cerner la situation de vie des femmes ayant à leur charge un enfant handicapé. A la lumière de ce texte, il sera possible d'identifier les différentes difficultés rencontrées par ces mères et de réfléchir sur l'intervention à développer auprès de cette clientèle.

Depuis plusieurs années, grâce à l'amélioration constante des soins obstétricaux, du développement technologique des services prodigués aux prématurés et un plus grand suivi médical des grossesses à risques, un nombre important d'enfants handicapés survit (Browne, Kirlin & Watt, 1981; Clark & Allen, 1985). A cet effet, Lamarche (1987) rapporte que 5.5 % des enfants qui naissent au Québec sont handicapés soit physiquement, intellectuellement ou au niveau sensoriel. Les résultats de l'enquête faite par Statistiques Canada (1988) sur la santé et les limitations d'activités confirment ces chiffres car plus de 3 300 300 Canadiens ont indiqué un certain degré d'incapacité. Parmi ce groupe, on dénombre 277 445 enfants handicapés entre 0 et 14 ans dont 64 205 pour le Québec. Chez les enfants, plus de 99% d'entre eux vivaient dans des ménages privés. Ces données

confirment la tendance à la baisse de placer l'enfant handicapé en institution et ce, depuis environ une dizaine d'années (Beaulieu, 1984). Dans la majorité des cas et malgré le nombre croissant de ressources disponibles pour les personnes handicapées, la famille naturelle se retrouve souvent seule à assumer l'entière responsabilité des soins (Browne, Kirlin & Watt, 1981).

Aujourd'hui, les familles sont encouragées à jouer un rôle que la société a vainement tenté de remplir à l'aide d'institutions fort coûteuses et souvent peu efficaces. D'une période de concentration des individus handicapés dans des centres, l'Etat cherche maintenant à se départir de cette fonction pour la transmettre à des structures familiales et communautaires (Beaulieu, 1984). La famille reprend toute son importance pour l'Etat, mais en même temps, elle devient responsable à part entière des besoins de l'enfant. C'est une charge lourde pour la famille nucléaire, qui représente un système social relativement petit, isolé et interdépendant (Browne, Kirlin & Watt, 1981; Office des Personnes Handicapées du Québec (O.P.H.Q.), 1982; Power & Dell'Orto, 1980). Qui dit famille, pense surtout à l'implication à la maison de la mère au niveau des soins de l'enfant handicapé. Mardinos (1982, 1985) décrit clairement dans ses articles la situation de ces femmes. Il souligne la vulnérabilité de la mère car celle-ci se sent directement responsable du handicap. L'auteur indique

Sylvie Tétreault, Professeure au programme d'ergothérapie de l'Université Laval; Etudiante au doctorat en Service Social, Université Laval; 250, rue Plante, Bernières (Québec), Canada, G7A 1L5.

L'auteure aimerait souligner la précieuse collaboration de Madame Aline Vézina, professeure à l'Ecole de Service Social de l'Université Laval et directrice de thèse de doctorat. Egalement, l'auteure tient à remercier de façon particulière Madame Rhoda Weiss-Lambrou, professeure agrégée à l'Ecole de Réadaptation de l'Université Laval, pour son encouragement et ses judicieux commentaires lors de la rédaction de ce texte.

également le manque d'implication de la part du père, ce qui contribue à augmenter encore plus la tâche de la mère. Cette situation n'est pas facile pour la femme d'aujourd'hui car elle fait face à de nouvelles perspectives d'emploi, de carrière, d'ouverture dans des sphères autrefois réservées uniquement aux hommes et elle ressent en même temps les pressions de la société pour s'occuper de son enfant.

Le thème étudié dans cet article s'inscrit dans le contexte actuel favorisant le maintien à domicile de l'enfant handicapé. Il provient d'un questionnaire sur les bienfaits à long terme d'une telle pratique, d'une inquiétude par rapport à l'écart croissant entre les ressources de support disponibles et les demandes adressées à la mère de l'enfant handicapé. Même s'il y a eu une évolution des mentalités et des attitudes face à la personne handicapée, il demeure encore plusieurs obstacles à son intégration sociale. La famille, et surtout la mère, doivent tenter de franchir ces barrières en utilisant une grande partie de leur énergie. Les nombreuses résistances rencontrées peuvent en décourager plusieurs et créer chez les mères un sentiment d'épuisement, d'incompétence et de surcharge.

Le présent article vise une réflexion sur le vécu comme mère d'un enfant handicapé. Dans un premier temps, il propose de mieux connaître l'évolution des soins donnés à l'enfant présentant des besoins spéciaux. Ensuite, il tente d'analyser l'influence des nouvelles réalités des femmes sur le rôle de la mère. Par la suite, il propose un survol de la situation particulière de celles ayant eu un enfant handicapé.

Plusieurs bénéfices peuvent ressortir de cette réflexion. Ce texte permet de faire une synthèse des nombreuses données contenues dans la documentation et traitant de la mère de l'enfant handicapé. Également, il tente de sensibiliser les lecteurs à l'importance de leurs interventions sur le quotidien de la mère. Suite à cette lecture, ils trouveront des informations favorisant une plus grande compréhension des réactions suscitées par la présence d'un enfant handicapé. De plus, certains éléments favoriseront une discussion sur les stratégies actuelles d'approche auprès de ces femmes.

EVOLUTION DES SOINS DONNES A L'ENFANT HANDICAPE

Peu d'écrits existent sur l'évolution des soins dispensés à l'enfant handicapé. Lapointe-Roy (1987) indique qu'au tout début de la colonie, les personnes inaptes au travail

(il s'agissait alors d'enfants abandonnés ou orphelins, de personnes âgées ou handicapées) étaient recueillies dans les hôpitaux généraux administrés par l'Eglise. Longtemps, les congrégations religieuses furent les principales ressources pour les familles des personnes handicapées. Avec les organismes bénévoles, elles ont été les seules à fournir des soins aux personnes malades avant que l'intervention de l'état ne devienne de plus en plus présente (O.P.H.Q., 1987). A cette époque et pendant de nombreuses années, la population d'enfants handicapés fut très limitée car il existait une élimination naturelle de ces enfants. Comme ils étaient de constitution faible, la présence de maladies infantiles ou de nombreuses épidémies les disséminait facilement (Lapointe-Roy, 1987). Cook (1988) mentionne que les survivants étaient confinés dans des sanatoriums, qu'ils étaient bannis de la vie communautaire à tout jamais. Il faut souligner que ce mouvement d'institutionnalisation et d'internement était généralisé à toutes les personnes différentes, peu importe leur âge ou leur handicap. Celles-ci étaient enfermées avec d'autres individus qui représentaient une menace pour la société d'alors, soit par leurs comportements (ex.: folie, violence, crime), leur état (ex.: opinion politique marginale) (Boudreau, 1984). Peu sensibilisés aux possibilités et aux capacités des personnes handicapées, les médecins les dirigeaient automatiquement vers des centres d'accueil ou des institutions psychiatriques. Ces individus étaient pratiquement relégués aux oubliettes (O.P.H.Q., 1982).

Cette mise à l'écart de la personne handicapée de la société existera encore dans les années soixante. En effet, De Billy (1984) soutient que la naissance d'un enfant handicapé demeurait entouré de secrets. Souvent, l'enfant était immédiatement placé par la famille, qui tentait de l'oublier et de ne plus en parler. Une minorité de parents gardaient l'enfant à la maison. Cependant, certains des enfants qui demeuraient avec leur famille, vivaient dans des conditions d'exclusion de la vie communautaire ou familiale. Ils étaient isolés et cachés loin de toutes stimulations (O.P.H.Q., 1987). De Billy (1984) mentionne qu'aujourd'hui la situation est inversée, mais que ces changements de mentalités ne se sont pas fait sans heurt. D'ailleurs, quelques parents (Burley, 1981; Desroches-Oligny, 1980; Simons, 1987) ont décrit leurs cheminements. Ces parents indiquent qu'ils sont livrés à eux-mêmes et qu'ils doivent découvrir les ressources au moment même où il ont le plus besoin de support.

Selon Fougeyrollas (1985), c'est principalement dans les années 70 que plusieurs courants de pensée ont contribué à modifier l'intervention faite auprès de la personne

handicapée. Il observe la transition d'une vision purement médicale basée sur le déficit vers une reconnaissance de l'identité sociale, économique et culturelle de ce groupe d'individus. Ces changements prennent forme grâce au phénomène de désinstitutionnalisation et au mouvement de la valorisation du rôle social. Des regroupements se forment qui préconisent l'autonomie et la promotion du droit à la différence. Bolduc, Chamberland et Lavoie (1988) soulignent que la désinstitutionnalisation a permis de procéder à la sortie et à la l'intégration sociale d'une partie de la clientèle des centres d'accueil de réadaptation. Ce retour dans la communauté et dans la famille s'est déroulé avec de nombreuses contraintes. Par exemple, ces auteurs identifient des éléments limitant le processus d'intégration, comme le manque de collaboration et de concertation entre les établissements ou l'insuffisance d'activités de jour. Ils notent des réticences de la part de certains intervenants et ils observent des problèmes d'acceptation dans la communauté. De plus, la non-institutionnalisation se déroule à un rythme plus rapide que le développement des services. Cette situation entraîne un essoufflement des familles et un épuisement relié aux nombreuses responsabilités à porter.

L'autre courant de pensée important est celui visant la normalisation. Pour Knafl et Deatrick (1986), il se définit essentiellement comme étant l'atteinte par la personne handicapée de modes de fonctionnement les plus normalisants possibles, c'est-à-dire qui correspondent à la majorité des individus. Il peut s'agir, par exemple, de fréquenter l'école de son quartier comme les autres enfants, d'aller au restaurant ou au cinéma. C'est au nom de ce principe que l'intégration sociale dans les milieux réguliers prit un essor important. Ce mouvement a encouragé le maintien de l'enfant handicapé à son domicile car il soutient que la personne handicapée se développe mieux dans son milieu familial indifféremment du handicap et des soins qu'elle nécessite. Cet énoncé implique qu'il y a moins de placements de personnes handicapées en institution et indirectement amène la mère à devenir culturellement désignée pour s'occuper de son enfant handicapé (Power & Dell'Orto, 1980). D'ailleurs, tous s'attendent de sa part à un dévouement sans limite pour son enfant. La femme doit non seulement vivre quotidiennement avec un enfant ayant des limitations mais répondre aux demandes provenant de l'équipe multidisciplinaire afin de poursuivre à la maison l'intervention thérapeutique, et ce, peu importe l'investissement de temps, d'effort, de stress et d'argent. Cette situation lui demande beaucoup d'énergie. Existe-t-il des recherches évaluant les coûts et les bénéfices pour

atteindre cette "normalité"? Egalement, l'absence de réseau de support et de service de répit font que les mères s'épuisent rapidement, car malgré le principe de normalisation un enfant handicapé n'amène-t-il pas certaines tâches et responsabilités supplémentaires? (Knafl & Deatrick, 1986).

LA MATERNITE D'AUJOURD'HUI

Actuellement, le société s'inquiète face à la situation de la dénatalité, ce qui contribue à valoriser la maternité. Par le fait même, le statut de mère est idéalisé et la femme doit tenter de jouer ce rôle à la perfection. L'attente d'un enfant est teintée de fierté, d'espoir et d'aspirations diverses, mais en même temps, la mère reçoit des pressions pour produire un enfant qui est acceptable pour la société (Thorne & Yalom, 1982). Elle se considère et est considérée par les autres comme étant responsable de la qualité de vie de son enfant. De plus, une fois la grossesse terminée, Ross (1983) souligne que la femme porte socialement le poids de l'engagement à long terme encore plus que l'homme. Celui-ci a le choix, s'il le désire, de participer aux soins de l'enfant, alors que la femme, elle, doit s'engager davantage.

Avant sa naissance, le bébé est imaginé par la mère. Elle le visualise avec toute la fantaisie de l'enfant parfait. Malheureusement pour elle, il n'y a pas de garantie que le bébé soit normal, qu'il corresponde à ses désirs. La femme peut devenir hypersensible et vulnérable durant sa grossesse, surtout à cause de l'insécurité qu'elle vit en regard de la possibilité d'avoir un bébé handicapé (Quéniart, 1989a; Ross, 1983). La peur des femmes est d'autant plus grande qu'elles ne savent plus trop où commencent et où s'arrêtent les risques encourus. Cette peur peut devenir tellement importante qu'elles considèrent la normalité du fœtus comme le seul élément important de leur grossesse (Quéniart, 1989b). Pour diminuer les craintes de la future mère, le diagnostic prénatal est très populaire. Cette technologie renforce l'entente tacite qui exige des femmes de produire un enfant en bonne santé et qui devient un moyen pour garantir le bébé parfait. Cependant, il ne faut pas s'imaginer que toute cette technologie permet d'éliminer les handicaps. Elle demeure limitée car elle permet seulement d'en dépister quelques uns (Quéniart, 1989b).

Selon Quéniart (1989b), la connaissance de l'état de santé du fœtus confronte la femme à la décision de poursuivre ou non sa grossesse. Au plan juridique, Jean (1987) mentionne que des avocats américains considèrent que la femme qui n'aurait pas d'interruption de grossesse suite

à l'annonce d'un foetus anormal, pourrait faire l'objet de poursuites judiciaires. Sa décision serait perçue comme de la négligence envers l'enfant à naître. Pour Dallaire (1982; voir Saillant & O'Neill, 1987), si un diagnostic par amniocentèse met en évidence une anomalie, dans 99% des cas, la mère choisit l'avortement, et cela, quelle que soit l'anomalie détectée. Il faudrait s'inquiéter à savoir jusqu'où cette tendance se poursuivra avec l'utilisation de tests de plus en plus sophistiqués pour le dépistage de handicap plus léger.

LA SITUATION DE LA MÈRE DE L'ENFANT HANDICAPÉ

Peu d'informations d'origine québécoise ou canadienne existent sur la mère de l'enfant handicapé. La plupart des données proviennent des recherches américaines ou anglo-saxonnes. Les auteurs s'intéressent principalement à l'adaptation de la mère à son enfant (ex.: Friedrich, 1979; Kogan, Tyler & Turner, 1974; Wallander, Varni, Babani, DeHaan, Wilcox & Banis, 1989) et aux interactions existant entre eux (ex.: Blacher, 1984; Wasserman, Lennon, Allen & Shilansky, 1987). Il s'agit surtout de recherches quantitatives basées sur le modèle hypothético-déductif. Souvent, les solutions proposées ne tentent pas de modifier en profondeur le système de distribution des services et questionnent peu le manque de participation des pères. Ces recherches proposent un constat en tentant de décrire la situation ou de l'expliquer. Mais, tous s'entendent pour dire que de façon générale, la majorité des tâches reliées au soin de l'enfant sont assumées par la mère (Wallander et al., 1989). D'ailleurs, Lonsdale (1978) affirme que les nombreuses demandes quotidiennes autant physique qu'émotionnelle entraînent une charge de plus en plus lourde pour la mère. Celle-ci ressent les effets du stress et de la tension familiale. Elle néglige de plus en plus ses propres besoins (Tavormina, Boll, Dunn, Luscomb & Taylor, 1981). La mère doit s'adapter aux demandes de son enfant et ces efforts font qu'elle a moins de temps personnel. Selon Johnson et Deitz (1985), les mères indiquent qu'il leur est difficile de faire des appels téléphoniques à des amies, d'être seule avec leur conjoint ou de sortir de la maison pour faire des achats. Leur vie sociale et conjugale est souvent perturbée par l'arrivée de l'enfant handicapé. Les mères plus que les pères sont affectées par le manque de contact avec le monde extérieur. Certaines d'entre elles affirment qu'elles n'ont même pas la liberté de penser à des sorties tellement les demandes de leur enfant handicapé les accablent (Lonsdale, 1978). Progressivement, elles se transforment en institutrice, orthophoniste, thérapeute ou préposée en

permanence à la maison. Ces contraintes pénibles à supporter deviennent indéfiniment prolongées au fur et à mesure que l'enfant vieillit. L'isolement social devient alors omniprésent et entraîne un sentiment d'impuissance accrue (Triomphe et Tomkiewicz, 1985). Cette situation est associée à l'émergence d'une réclusion naturelle, qui est amplifiée par les difficultés à se déplacer à l'extérieur de la maison avec le jeune handicapé ou à trouver une gardienne fiable pour son enfant (Zucman, 1982).

De façon générale, lorsque l'enfant naît avec une déficience, une incapacité ou un handicap, tous les rêves et les aspirations faits durant la grossesse disparaissent de façon tragique. Aucune personne n'est jamais assez préparée pour devenir subitement parent d'un enfant handicapé. Cet événement de crise perturbe grandement toute la famille et la plonge dans une situation intense qui demande des ajustements psychologiques. De la peur et de l'anxiété peuvent apparaître, surtout si la vie de l'enfant est en danger et que la mort est envisagée par l'équipe médicale (Lonsdale, 1978; Mori, 1983).

L'analyse de Butani (1970) indique que lorsqu'un bébé naît avec un handicap ou une tare génétique, la mère est vivement déçue, dévalorisée, lésée. Plus la malformation est apparente, plus la réaction de la mère sera rapide. Elle se perçoit inadéquate face à ce bébé qui ne correspond pas à ses aspirations. Son idéalisation de l'enfant est détruite en peu de temps. Elle se sent vide et seule (Pelchat-Borgeat, 1979). Quant à Burley (1981), il reconnaît que la croissance du diagnostic devient un événement tragique qui affecte toute la famille mais spécialement la mère. Pour lui, la femme se perçoit encore plus responsable de la situation que les autres membres de la famille car elle considère le bébé comme le prolongement d'elle-même. La mère se demande quelle faute a-t-elle pu commettre durant la grossesse pour avoir un tel enfant? Elle cherchera toujours les raisons qui ont pu provoquer le handicap de son enfant.

Il faut noter que la plupart des réactions émotionnelles de la mère sont reliées à l'acceptation et au support de la part de la société vis-à-vis son enfant handicapé. La mère se sentira inférieure pour avoir produit un tel enfant et elle peut éprouver une peur d'être rejetée par les autres (Gordeuk, 1976). Toute l'énergie engendrée par le désappointement et la frustration d'avoir mis au monde un enfant handicapé se transformera en colère et en hostilité. Pour la mère, le handicap peut être perçu comme une punition personnelle. Afin de parvenir à l'acceptation de son enfant, la mère doit cheminer à travers un processus de deuil de l'enfant parfait. Globalement, elle passe par une période de choc, de

négarion, de tristesse, de rage et d'anxiété (Power & Dell'Orto, 1980). Elle développe des sentiments de culpabilité et s'interroge sur sa capacité d'assumer ces sentiments et la situation générale (Butani, 1970). Burden (1980) affirme que la mère de l'enfant handicapé a des besoins spéciaux et que la société doit répondre à ses demandes afin d'éviter l'épuisement chronique et les problèmes de santé mentale. C'est à partir de ces constatations que l'illustration (figure 1) a été élaborée (Tétreault & Blanchette, 1990). Elle décrit le vécu de la mère à travers les sentiments qu'elle éprouve et les événements auxquels elle doit faire face.

IMPACT SUR LA SANTE MENTALE ET PHYSIQUE DE LA MERE

Un sentiment de perte de l'enfant idéal, combiné à un manque de préparation face à cet événement perturbe grandement la santé mentale autant que la santé physique de la femme (Burley, 1981). A long terme, un tiers des mères d'enfants handicapés développe des problèmes psychiques et somatiques. Dépression, fatigue, épuisement, douleurs musculaires et troubles du sommeil constituent quelques-uns des symptômes vécus par la mère (Short-De-Graff, 1987; Zucman, 1982). Les problèmes de dos sont causés par les nombreuses manipulations de l'enfant et apparaissent comme la plainte principale des mères (Burden, 1980). Ces données correspondent à l'étude de Lonsdale (1978), qui affirme que 33% des mères d'enfants handicapés présentent des malaises d'origine psychologique ou physique. Il reconnaît que lorsque la mère doit encore se lever la nuit, cela contribue à altérer sa santé, à accroître sa fatigue et son insomnie.

Plusieurs études (Breslau, Staruch & Mortimer, 1982; Burden, 1980; Chetwynd, 1985; Kemp & Hatmaker, 1989; Shapiro, 1989) ont démontré de façon significative que les femmes ayant un enfant handicapé éprouvent plus de stress que les mères d'enfants non handicapés. Elles ont souvent tendance à imputer leurs sentiments dépressifs à un désordre hormonal, à des problèmes conjugaux ou à leur isolement social dû à leur condition de ménagère plutôt que de les attribuer à la présence de l'enfant handicapé (Dorner, 1975). Une grande proportion d'entre elles rapporte être très nerveuses et ce sont surtout les mères monoparentales qui avouent utiliser des tranquillisants. Cependant, Wallander et ses collaborateurs (1989) supposent que les difficultés d'adaptation de la mère ne peuvent être expliquées entièrement par la présence de l'enfant handicapé. D'autres éléments semblent contribuer à la détérioration

de la santé de ces femmes. Les résultats de leurs études indiquent que l'environnement social est fortement relié au fonctionnement mental et social des mères.

Chaque personne possède sa propre dynamique qui détermine sa façon d'aborder des situations nouvelles. Dans la littérature, deux auteurs (Mori, 1983; Power & Dell'Orto, 1980) identifient d'autres facteurs pouvant influencer le processus d'adaptation au handicap. Ces facteurs sont: 1) la sévérité du handicap de l'enfant, le pronostic et les possibilités de traitement; 2) l'origine du handicap, soit acquis ou héréditaire; 3) la façon dont les parents apprennent la nouvelle du handicap; 4) l'âge de l'enfant handicapé lors de cette annonce; 5) la dimension et la dynamique de la famille; 6) la visibilité du handicap et les réactions de l'environnement; 7) le niveau socioéconomique de la famille et les coûts rattachés au handicap; 8) la présence ou l'absence de d'autres enfants handicapés dans la famille; 9) des hospitalisations fréquentes et de nombreuses chirurgies; 10) la présence de perturbations à l'intérieur de la famille avant l'arrivée de l'enfant; 11) la complexité des soins médicaux nécessaires à l'enfant, qui doivent être administrés à la maison et ses conséquences sur la vie familiale; 12) le réseau de support et les ressources communautaires disponibles pour aider la famille; 13) les croyances religieuses de la famille.

IMPACT SUR LA VIE DE COUPLE

Il ne faudrait pas négliger l'importance du support de la part du conjoint afin de diminuer l'impact de l'arrivée de l'enfant handicapé sur la mère et de permettre la mise en place de mécanismes d'adaptation pour faciliter son acceptation (Fewell, 1986). La naissance d'un enfant handicapé confronte le couple à une situation angoissante. Même si les deux parents sont affectés par cet événement, le stress demeure toujours plus grand sur la mère que sur le père. Smith (1986) considère que la présence continue de l'enfant handicapé accentue la disparité des rôles entre eux.

Plusieurs écrits (Holroyd, 1974; Kazak, 1986; Kazak & Marvin, 1984; Mori, 1983; Schilling, Kirkham, Snow & Schinke, 1986; Smith, 1986) rapportent qu'à court terme, le père se détache émotionnellement de l'enfant, forçant encore plus la mère à s'en occuper totalement. Il concentre toute son énergie dans son travail à l'extérieur de la maison ou dans des activités sociales. Comparativement au père, la mère dispose de très peu de temps de liberté ou de loisir. Pour Wallander et ses collègues (1989), ce sont toujours les mères qui

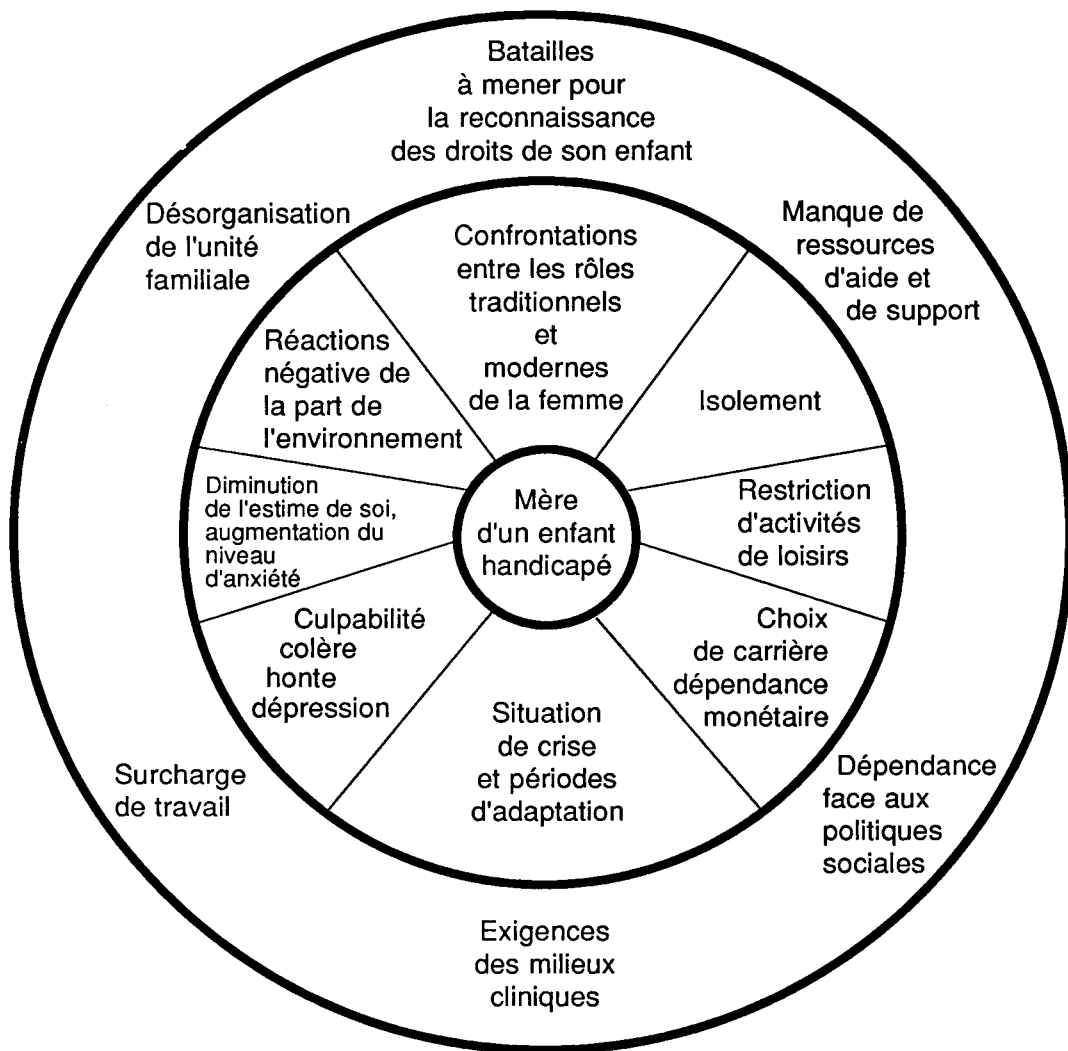


FIGURE # 1: Le vécu de la mère de l'enfant handicapé
(Tétreault & Blanchette, 1990)

s'occupent de l'enfant handicapé. Même si elles travaillent à temps complet, les femmes se perçoivent comme les seules responsables des enfants et des tâches domestiques.

Un cercle vicieux se crée où la mère est débordée par ses tâches quotidiennes, l'amenant à investir peu auprès de son conjoint, qui à son tour s'isole graduellement. Il s'ensuit une mise à l'épreuve quotidienne des liens du couple. Zucman (1982) suggère que le handicap de l'enfant peut devenir un révélateur des faiblesses ou des potentiels du couple car la présence de l'enfant handicapé cristallise les conflits. Il n'est donc pas étonnant, selon Davies (1982), de noter une augmentation du nombre de divorces chez ces individus. Plusieurs divorces peuvent être attribués à la différence entre les conjoints au niveau de leur acceptation du handicap de l'enfant. Celui-ci peut devenir une excuse pour faciliter la séparation à l'intérieur d'un couple qui avait déjà des difficultés avant son arrivée. Le fait que le stress vécu par les conjoints soit distribué inégalement entre eux constitue un autre élément favorisant la rupture (Murphy, 1982; Vash, 1981).

D'autres études (Dunlap & Hollinsworth, 1977; Gath, 1977; Handleman & Harris, 1986; Sabbeth & Leventhal, 1984) arrivent à des conclusions différentes et démontrent que le taux de divorce chez les familles ayant un enfant handicapé est comparable à celui des autres familles, et ce, même si la détresse maritale demeure plus élevée chez ces parents. Pour ces chercheurs, les parents restent ensemble car l'enfant handicapé représente un incitatif très fort pour ne pas divorcer (Sabbeth & Leventhal, 1984). Sa présence et le fait de partager ensemble des moments émotionnels intenses deviennent un catalyseur qui les rapproche encore plus et renforce leur mariage (Gath, 1977).

DISCUSSION

Pour bien comprendre l'impact de la prise en charge de l'enfant handicapé sur la mère, il a fallu revoir brièvement l'évolution des soins donnés à l'enfant et les grandes législations concernant la personne handicapée. Ainsi avant les deux grandes guerres, toute l'assistance à la personne handicapée provenait du secteur privé, surtout par les organismes religieux qui agissaient souvent par pitié pour ces personnes. Ils assumaient essentiellement l'alimentation et l'hébergement (Foucault, 1984). Après la première guerre, la société va se sentir plus responsable des individus ayant un handicap. Ceci permet l'implantation de plusieurs politiques sociales

favorisant une compensation monétaire, la distribution de soins médicaux et des services professionnels (Watt, 1981). Il faut mentionner au départ que la plupart des services sont dirigés vers les besoins de l'enfant handicapé plutôt que destinés particulièrement à la mère. Cependant, il existe deux types de mesures qui s'adressent aux parents. Premièrement, il y a des mesures financières. Par exemple au Québec, il existe des allocations familiales supplémentaires pour un enfant handicapé. Également, d'autres formes d'aides sont disponibles comme une subvention lors de l'intégration à la garderie, des montants d'argent pour défrayer le coût de gardienne à domicile afin d'avoir un peu de répit ou encore l'ajout d'un supplément pour le parent vivant sur l'aide sociale. Certaines aides techniques (ex.: fauteuil roulant, orthèse ou prothèse) sont payées par la Régie d'Assurance-Maladie du Québec. Différentes compagnies de transport ou des organismes publics et privés préconisent des prix réduits pour les personnes handicapées. Cependant, encore aujourd'hui, plusieurs parents ne connaissent pas les ressources monétaires auxquelles ils ont droit.

Deuxièmement, il existe des mesures de support provenant de la communauté. Les différents organismes de promotion des droits de la personne handicapée ou associations fournissent aux parents des opportunités pour échanger et pour recevoir du support. Il existe quelques familles d'accueil de dépannage et un nombre limité de lits dans les centres de réadaptation pour recevoir l'enfant handicapé durant une courte période afin de fournir du répit à la famille. Malheureusement, tous ces services varient d'une région à l'autre du Québec. Ils sont tous très importants mais aucun ne fournit des services de répit pour la mère de façon régulière. Ils aident les parents mais ne compensent pas pour les coûts supplémentaires qu'entraîne le handicap de l'enfant.

La situation actuelle de la femme ayant un enfant handicapé est inconfortable. D'un côté, la société favorise le maintien à domicile de l'enfant et l'intervention précoce afin de faciliter son intégration harmonieuse dans la communauté. De l'autre côté, cette situation encourage de façon indirecte (?) la femme à rester à la maison afin de fournir le maximum à ces enfants. Cette constatation est appuyée par le peu de ressources de gardiennage disponible, qui à son tour limite les possibilités de la femme d'accéder au marché du travail ou tout simplement d'avoir des périodes de répit. Ces mères se retrouvent limiter dans leurs actions. En plus, elles doivent se battre quotidiennement pour faire reconnaître les droits de leurs enfants handicapés et elles arrivent à oublier leurs propres besoins. Tous ces

éléments surchargent la femme et la mettent en face d'une vie au service de son enfant handicapé. Ce choix n'est pas toujours le sien, mais il est "suggéré" par la philosophie gouvernementale ou dominante.

CONCLUSION

Ce premier article tente de faire le survol de la mère d'un enfant handicapé. Il met en lumière les difficultés vécues par la femme moderne ayant à sa charge un enfant aux besoins spéciaux. Comme le mentionne Beaulieu (1984), le parent est souvent dépendant de l'attitude et des demandes des professionnels. Cet auteur souligne que le besoin d'aide est criant et que de nombreuses ressources de soutien doivent se développer pour permettre le maintien à long terme de l'enfant handicapé dans sa famille. Dans le même sens, Vadasy et ses collaborateurs (1984) déplorent le manque d'études longitudinales. Ces recherches sont nécessaires non seulement pour identifier les effets des services sur les familles mais également pour déterminer quels sont les facteurs influençant l'adaptation de la mère à sa situation. L'attention devra se porter autant sur les

caractéristiques de l'enfant, des parents et de l'environnement que sur les ressources de soutien disponibles. A long terme, le bien-être de la mère s'en ressentira. D'ailleurs, le deuxième article tente de mieux saisir le concept de surcharge du donneur de soins. La compréhension et la connaissance des éléments impliqués dans la situation particulière de la mère de l'enfant handicapé sont importants pour tout intervenant oeuvrant auprès des personnes handicapées et de leur entourage.

Les intervenants doivent jouer un rôle particulier auprès des mères ayant un enfant handicapé. Par leur implication dans les activités et l'environnement de l'enfant handicapé, ils ont un impact direct sur le vécu de ces femmes. Ils doivent développer une approche plus près de la réalité des mères en respectant leurs besoins. Les interventions doivent contribuer à rapprocher les membres de la famille et à maintenir la cellule familiale; à briser l'isolement de la mère; à réduire la lourdeur des tâches; à favoriser une plus grande interaction entre le père et l'enfant; et à amener plus de communication dans le couple. Tous ces changements peuvent avoir un impact positif sur le mieux-être physique et psychologique de la femme.

BIBLIOGRAPHIE

BEAULIEU, G. (1984) La naissance d'un enfant handicapé: Dépasser le choc. *Carrefour des Affaires Sociales*, 6, 20-27.

BLACHER, J. (1984) Attachment and severely handicapped children: Implications for intervention. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 5, 178-183.

BOLDUC, M., CHAMBERLAND, C., LAVOIE, L. (1988) *L'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle: bilan du processus vécu dans cinq centres d'accueil québécois de réadaptation*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

BOUDREAU, F. (1984) *De l'asile à la santé mentale. Les soins psychiatriques: Historiques et institutions*. Montréal: Editions St-Martin.

BRESLAU, N. STARUCH, K. S., MORTIMER, E. A. (1982) *Psychological distress in mothers of disabled children*. *American Journal of Disabled Child*, 136, 682-686.

BROWNE, J. A., KIRLIN, B. A., WATT, S. (Eds) (1981) *Rehabilitation services and the social work role: Challenge for change*. Baltimore: Williams & Wilkins.

BURDEN, R. L. (1980) Measuring the effects of stress on the mothers of handicapped infants: Must depression always follow? *Child Care, Health and Development*, 6, 111-125.

BURLEY, M. M. (1981) A parent's perspective: You are right, I have no credentials, but..., in J. A. Browne, B. A. Kirlin, S. Watt (Eds): *Rehabilitation services and the social work role: Challenge for change* (pp. 129-133). Baltimore: Williams & Wilkins.

- BUTANI, P. (1970) Reactions of mothers to the birth of an anomalous infant: A review of the literature. *Maternal Child Nursing Journal*, 3, 59-76.
- CHETWYND, J. (1985) Factors contributing to stress on mothers caring for an intellectual handicapped child. *British Journal of Social Workers*, 15, 295-304.
- CLARK, P. N., ALLEN, A. S. (1985) *Occupational therapy for children*. Toronto: C. V. Mosby.
- COOK, J. A. (1988) Who "mothers" the chronically mentally ill? *Family Relations*, 37, 42-49.
- DAVIES, B. M. (1982) *The disabled child and adult*. London: Baillière Tindall.
- DE BILLY, H. (1984) Des ressources pour les parents. *Carrefour des Affaires Sociales*, 6, 28-30.
- DESROCHES-OLIGNY, A. (1980) *Martine*. Montréal: Edition Stanké.
- DORNER, S. (1975) The relationship of physical handicap to stress in families with an adolescent with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 17, 765-776.
- DUNLAP, W. R., HOLLINSWORTH, J. S. (1977) How does a handicapped child affect the family? Implications for practitioners. *The Family Coordinator*, 26, 286-293.
- FEWELL, R. R. (1986) A handicap child in the family, in R. R. Fewell, P. F. Vadasy (Eds); *Families of handicapped children. Needs and supports accross life span* (pp. 3-34). Austin, TX: ProEd.
- FOUCAULT, P. (1984) *Aider... malgré tout. Essai sur l'histoire des centres de réadaptation au Québec*. Montréal: Les Editions de l'Association des Centres d'accueil du Québec.
- FOUGEYROLLAS, P. (1985) *Prévenir, réduire et compenser les conséquences des maladies et traumatismes: Déficiences, incapacités et situations de handicaps*. Québec: Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.
- FRIEDRICH, W. N. (1979) Predictors of the coping behavior of mothers of handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 6, 1140-1141.
- GATH, A. (1977) The impact of an abnormal child upon the parents. *British Journal of Psychiatry*, 130, 405-410.
- GORDEUK, A. (1976) Motherhood and the less than perfect child: A literary review. *Maternal Child Nursing Journal*, 5, 57-68.
- HANDLEMAN, J. S., HARRIS, S. L. (1986) *Educating the developmentally disabled: Meeting the needs of children and families*. San Diego, CA: College Hill Press.
- HOLROYD, J. (1974) The questionnaire on resources and stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2, 92-94.
- JEAN, A. (1987) Baby shop ou le bout de chou éprouvette, in F. Saillant, M. O'Neill (Eds); *Accoucher autrement*. (Pp. 261-274) Montréal: Editions St-Martin.
- JOHNSON, C. B., DEITZ, J. C. (1985) Activity patterns of mothers of handicapped and non-handicapped children. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 5, 17-25.
- KAZAK, A. E. (1987) Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15, 137-146.
- KAZAK, A. E., MARVIN, R. S. (1984) Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- KEMP, V. H., HATMAKER, D. D. (1989) Stress and social support in high-risk pregnancy. *Research in Nursing and Health*, 12, 331-336.
- KNAFL, K. A. DEATRICK, J. A. (1986) How families manage chronic conditions: An analysis of the concept of normalization. *Research in Nursing and Health*, 9, 215-222.

- KOGAN, K. L., TYLER, N., TURNER, P. (1974) The process of interpersonal adaptation between mothers and their cerebral palsied children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 16, 518-527.
- LAMARCHE, C. (1987) *L'enfant inattendu*. Montréal: Boréal.
- LAPOINTE-ROY, H. (1987) *Charité bien ordonnée. Le premier réseau de lutte contre la pauvreté à Montréal au 19^{ième} siècle*. Montréal: Boréal.
- LONSDALE, G. (1978) Family life with a handicapped child: The parents speak. *Child Care, Health and Development*, 4, 99-120.
- MARDINOS, M. (1982) Mothers of disabled children: A study of parental stress. *Nursing Papers*, 14, 47-55.
- MARDINOS, M. (1985) Modification du rôle de la femme ayant un enfant handicapé. *Santé Mentale du Canada, Décembre*, 29-31.
- MORI, A. A. (1983) *Families of children with special needs*. MD: Aspen Publications.
- MURPHY, M. A. (1982) The family with a handicapped child: A review of the literature. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 3, 73-81.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPEES DU QUEBEC (1982) *Dossier no 9: Historique de l'évolution des services aux personnes handicapées et la situation actuelle au Québec*. Drummondville: Gouvernement du Québec.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPEES DU QUEBEC (1987) *Dossier d'information, volume 9. De la Nouvelle-France à l'an 2000*. Québec: Gouvernement du Québec.
- PELCHAT-BORGEAT, D. (1979) *L'expérience de la mère et de l'infirmière à la naissance d'un enfant porteur d'une malformation*. Thèse de maîtrise, Faculté de Nursing, Université de Montréal.
- POWER, P. W., DELL'ORTO, A. E. (Eds) (1980) *Role of the family in the rehabilitation to the physically disabled*. Baltimore, MD: University Park Press.
- QUENIART, A. (1989a) Le traitement médical de la maternité: morcellement du corps, effacement des femmes, in C. Gendron, M. Beauregard (Eds); *L'avenir-santé au féminin*. (Pp. 67-81) Montréal: Gaétan Morin.
- QUENIART, A. (1989b) L'importance du regard de l'Autre dans le rapport des femmes à la maternité, in C. Gendron, M. Beauregard (Eds); *L'avenir-santé au féminin*. (Pp. 83-102) Montréal: Gaétan Morin.
- ROSS, M. (1983) *Le prix à payer pour être mère*. Montréal: Editions du Remue-ménage.
- SABBETH, B. F., LAVENTHAL, J. M. (1984) Marital adjustment to chronic childhood illness: A critique of the literature. *Pediatrics*, 73, 73-768.
- SAILLANT, F., O'NEILL (Eds) (1987) *Accoucher autrement - repères historiques, sociaux et culturels de la grossesse et de l'accouchement au Québec*. Montréal: Editions St-Martin.
- SCHILLING, R. F., KIRKHAM, M. A., SNOW, W. H., SCHINKE, S. P. (1966) Single mothers with handicapped children: Different from their married counterparts? *Family Relations*, 35, 69-77.
- SHAPIRO, J. (1989) Stress, depression, and support group participation in mothers of developmentally delayed children. *Family Relations*, 38, 169-173.
- SHORT-DEGRAFF, M. A. (1987) Commentary: Home environment and adjustment in families with handicapped children: A canonical correlation study. *Occupational Therapy Journal of Research*, 7, 83-92.
- SIMONS, R. (1987) *After the tears: Parents talk about raising a child with disability*. San Diego, CA: Haricourt Brace Jovanovich.
- SMITH, R. W. (1986) Physically disabled children and parental time use. *Journal of Leisure Research*, 18, 284-299.
- STATISTIQUES CANADA (1988) Addenda au quotidien sur l'enquête sur la santé et les limitations d'activités. *Le Quotidien*, 3, 20-24.

- TAVORMINA, J. B., BOLL, T. J., DUNN, N. J., LUSCOMB, R. L., TAYLOR, J. R. (1981) Psychosocial effects on parents of raising a physically handicapped child. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 9, 121-131.
- TETREAULT, S., BLANCHETTE, L. (1990) Réflexion sur la condition de la mère de l'enfant handicapé: Une intervention féministe à développer. *Service Social*, (sous presse).
- THORNE, B., YALOM, M. (Eds) (1982) *Rethinking the family: Some feminist questions*. New York: Longman.
- TRIOMPHE, A., TOMKIEWICKZ, S. (1985) *Les handicapés de la prime enfance*. Paris: Presses Universitaires de France.
- VADASY, P. F., FEWELL, R. R., MEYER, D. J., SCHELL, G., GREENBERG, M. T. (1984) Involved parents: Characteristics and resources of fathers and mothers of young handicapped children. *Journal of the Division for Early Childhood*, 8, 13-25.
- VASH, C. L. (1981) *The psychology of disability*. New York: Springer.
- WALLANDER, J. L., VARNI, J. W., BABANI, L., BANIS, H. T., DEHAAN, C. B., WILCOX, K. T. (1989a) Disability parameters, chronic strain, and adaptation of physically handicapped children and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 23-42.
- WALLANDER, J. L., VARNI, J. W., BABANI, L., DEHAAN, C. B., WILCOX, K. T., BANIS, H. T. (1989b) The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 371-387.
- WASSERMAN, G. A., LENNON, M. C., ALLEN, R., SHILANSKY, M. (1987) Contributors to attachment in normal and physically handicapped infants. *Journal of the American Academy Child Adolescent Psychiatry*, 26, 9-15.
- WATT, S. (1981) Canadian rehabilitation policy and the social work role, in J. A. Browne, B. A. Kirlin, S. Watt (Eds), *Rehabilitation services and the social work role: Challenge for change*. Baltimore: Williams & Wilkins.
- ZUCMAN, E. (1982) *Famille et handicap dans le monde*. Paris: Publication du Centre Technique National d'Etude et de Recherches sur les Handicaps et Inadaptations.

LE SYNDROME DE WILLIAMS, UNE AFFECTION PEU CONNUE

Isabelle Delga
Isabelle Lesens

Décrit, pour la première fois, en 1961, le syndrome de Williams est une entité clinique rare, dont l'étiologie est inconnue. Son diagnostic se fait sur la base de signes physiques caractéristiques, présents notamment au niveau de la tête. Un retard de développement psychomoteur et intellectuel est noté. Environ trois quarts des sujets sont atteints de troubles cardiaques. La fréquence de l'hypercalcémie est difficile à préciser.

Le syndrome de Williams a été décrit, en 1961, par Williams, en Nouvelle-Zélande. Une nouvelle description de cette entité, un an après, par Beuren explique pourquoi on l'appelle aussi Syndrome de Williams et Beuren. Sa relative rareté - environ un cas pour 20 000 naissances - explique vraisemblablement pourquoi la recherche de ses causes n'a guère avancé. Différents travaux ont porté, notamment, sur le métabolisme du calcium et de la vitamine D, et leur régulation par une hormone, la calcitonine. Les études génétiques n'ont pas permis, jusqu'à présent, de mettre en évidence un déficit génétique transmissible.

Le diagnostic du syndrome de Williams est parfois difficile à formuler; dans ce contexte, il est, souvent, fait tardivement. Pourtant les enfants qui en sont atteints ont en commun un certain nombre de caractéristiques physiques (1), ainsi qu'un retard de développement psychomoteur et intellectuel.

Dès la naissance, on constate que la tête est plutôt petite, le front large, le pourtour des yeux plus ou moins bouffi, les joues lourdes. La bouche reste souvent ouverte, avec la lèvre inférieure épaisse et pendante. Les dents sont en général espacées ou mal formées, et l'on constate

fréquemment, à partir de l'adolescence, un prognatisme. En outre la voix est souvent décrite comme "sourde". On remarque également, surtout chez les enfants aux yeux clairs, des formations stellaires dans l'iris.

Ce sont des nourrissons hypotoniques et très irritables du fait, entre autres, d'une hypersensibilité aux niveaux auditif (bruits), gustatif et tactile (textures des aliments et matériaux). Leur développement staturopondéral est lent.

Trois quarts des sujets, environ, sont atteints de troubles cardiaques. Depuis les découvertes de Williams et Beuren, plusieurs recherches ont été entreprises sur les problèmes cardiaques des patients atteints du syndrome de Williams. On note, en particulier, l'étude de 120 cas réalisée en France (Vernant, 1980) et celle d'une série de 77 cas, à Londres (Hallidie Smith, 1985). Le strabisme, les malformations digestives et rénales, les hernies (ombilicales ou inguinales), bien que souvent présentes, ne sont pas constantes.

La fréquence de l'hypercalcémie - qui a donné son nom à certaines formes de syndrome ("hypercalcémie idiopathique") - est difficile à préciser. Lorsqu'elle existe, elle peut être mise en évidence dans les premières semaines et disparaît, la plupart du temps, avant l'âge de deux ans. Il n'existe pas de consensus sur l'opportunité d'un régime hypocalcémique.

Le praticien peut observer dès les premiers mois des particularités du développement psychomoteur, intellectuel et affectif.

Ces bébés, passifs sur le plan moteur, ne manifestent pas, vers l'âge de huit mois, l'angoisse à l'égard de

Isabelle Delga, Médecin, présidente de l'Association française du syndrome de Williams, 45, rue Mathurin Régnier, 75015 PARIS (France); Isabelle Lesens, journaliste.

1. Ces caractéristiques ont conduit certains chercheurs à décrire ces enfants comme ressemblant au niveau du visage à des lutins ou des elfes. Bennett *et al.* (1978) font, d'ailleurs, référence à un "Williams elfin syndrome".

l'étranger. Ultérieurement, ils manifesteront une sorte d'hypersociabilité, recherchant, de manière indifférenciée, la compagnie des adultes.

Les enfants atteints du syndrome de Williams présentent une attirance pour les objets qui tournent, ont des troubles de concentration, sont impulsifs et ont une faible tolérance aux frustrations.

Ils peuvent, parfois, avoir une étonnante mémoire à long terme et une remarquable sensibilité à la musique. Enfin, leur expression orale et leur vocabulaire sont relativement sophistiqués, plus en tout cas que ne laisseraient prévoir leur retard mental et, plus particulièrement, leur niveau de compréhension du langage oral.

Ce décalage entre l'expression verbale et la compréhension du langage, de même que leur grande avidité relationnelle, les conduit souvent à présenter un comportement "mondain", calqué sur celui des adultes (cocktail party manners).

Tous les cas ne sont pas aussi typiques et il faut garder en mémoire le fait que l'incidence et la sévérité de chaque symptôme reste très variable d'un sujet à l'autre. Certains traits du syndrome deviennent plus évidents avec l'âge.

Les données disponibles concernant le QI des enfants atteints du syndrome de Williams sont peu fiables. Dans les meilleurs cas, et en l'absence de troubles de la personnalité associées, une stimulation précoce et des interventions éducatives adaptées conduisent à l'apprentissage de la lecture et de l'écriture.

Le devenir à long terme des personnes atteintes du syndrome de Williams est encore mal connu. Les progrès de la chirurgie cardiaque et des techniques de réanimation font, probablement, que l'espérance de vie devienne satisfaisante. L'autonomie à l'âge adulte reste partielle, mais des emplois non qualifiés ou protégés sont envisageables.

Les caractéristiques neuro-anatomiques, neurophysiologiques et neuropsychologiques du syndrome ont fait l'objet d'études approfondies, comme celles de Arnold *et al.* et de Udwin *et al.* (en Grande-Bretagne) ou de Ursula Bellugi *et al.* (aux U.S.A.).

Sous l'impulsion des associations de parents, des projets d'évaluation multidisciplinaires ont aussi été réalisés (Martin et Cohen, à Londres) ou se mettent en place (Greenberg, Houston, U.S.A.).

Les pays francophones sont assez mal représentés dans ce mouvement de recherche.

Il entre dans le rôle des associations de parents de sensibiliser les communautés des scientifiques et des professionnels de l'intervention au syndrome de Williams, entité clinique qui reste, encore, une énigme. Sur l'exemple de la Idiopathic Hypercalcemia Foundation, fondée en Angleterre, de telles associations de parents se sont créées - notamment au Canada (à Vancouver) et aux Etats-Unis (à San Diego).

Pour les pays francophones, il n'existe à notre connaissance que l'Association française du syndrome de Williams, qui vient de se créer et qui compte une quarantaine de familles. Son adresse est 45, rue Mathurin Régnier, 75015 PARIS (téléphone: 1 47 34 29 01).

BIBLIOGRAPHIE

ARNOLD, R., YULE, W. et MARTIN, N. (1985) The psychological characteristics of infantile hypercalcemia: a preliminary investigation. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 27, 49-59.

BELLUGI, U., BIHRLE, T., JERNIGAN, T., TRAUNER, D., DOHERTY, S. (1989) Neurological, neuropsychological and neuroanatomical profile of Williams Syndrome. Article soumis à l'*American Journal of Medical Genetics*.

- BENNETT, F. C., LA VECK, B. et SELLS, C. J. (1978) The Williams elfin syndrome: the psychological profile as an aid in syndrome identification. *Pediatrics*, 61 (2), 303-306.
- BEUREN, A. J., SCHULTZ, C., EBERLE, P., HARMLANZ, D., ASPITZ, J. (1964) The syndrome of Supravalvular aortic stenosis, peripheral pulmonary stenosis, mental retardation and similar facial appearance. *American Journal of Cardiology*, 13, 471-82.
- HALLIDIE SMITH, K. A., KARAS, S. (1988) Cardiac anomalies in Williams Beuren Syndrome. *Archives of Disease in Childhood*, 63, 809-813.
- UDWIN, O., YULE, M. et MARTIN, N. (1987) Cognitive abilities and behavioural characteristics of children with idiopathic infantile hypercalcemia. *Journal of Child psychology and psychiatry*, 28 (2).
- VERNANT, P. CORONE, P., ROSSIGNOL, A. M. et BIELMAN, C. (1980) Etude de 120 observations de syndrome de Williams et Beuren. *Archives des maladies du coeur*, 6, 601-666.
- WILLIAMS, J. C. P., BARRATT-BOYEX, B. G. et LOWE, J. B. (1961) Supravalvular aortic stenosis. *Circulation*, 24.

EVALUATION DE LA DESINSTITUTIONNALISATION: 2. MODIFICATIONS DU NIVEAU INTELLECTUEL ET DES COMPORTEMENTS ADAPTATIFS

Colette Jourdan-Ionescu, Serban Ionescu,
Christine Rivest et Luc Corbeil

Cet article concerne l'analyse d'une partie des données recueillies, dans le cadre d'une étude longitudinale du processus d'intégration communautaire, auprès de 33 personnes déficientes sévères ou profondes. Plus précisément, il s'agit de la présentation des résultats à un test d'intelligence (le Stanford-Binet) et à l'Echelle Québécoise de Comportements Adaptatifs (les résultats de la qualité de vie faisaient l'objet d'un article précédent, Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil et Rivest, 1990). Le niveau intellectuel a légèrement progressé depuis l'intégration dans la communauté, sans doute en raison de l'augmentation des stimulations du milieu. Par contre, une seule sphère des comportements adaptatifs s'est améliorée, celle concernant les habiletés domestiques. Les résultats de l'EQCA montrent des différences selon le type de ressources d'hébergement (tendance à la diminution des scores en FAR; résultats positifs en FARPE; en ASC, coexistence de progrès et de régression). L'intervention devra donc être ciblée en tenant compte des résultats selon les types d'hébergement et en considérant l'évolution des résultats individuels.

Faisant suite à un article publié précédemment (Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil et Rivest, 1990), le présent article est consacré à l'analyse d'une partie de données recueillies dans le cadre d'une étude longitudinale, entreprise en 1987, du processus de désinstitutionnalisation et d'intégration communautaire. Plus particulièrement, il s'agit ici de la présentation des résultats obtenus à un test d'intelligence (le Stanford-Binet) et à l'Echelle Québécoise de Comportements Adaptatifs (EQCA) (1). Un groupe de jeunes adultes déficients profonds ou sévères ayant longtemps été institutionnalisés, soit trente-trois personnes au total, ont été évaluées lorsqu'elles vivaient encore en institution, puis réévaluées périodiquement après leur désinstitutionnalisation.

Les données obtenues au Stanford-Binet, avant la sortie de l'institution et deux ans après, seront analysées dans la première partie de cet article. Les deux parties suivantes concernent les résultats à l'EQCA et, respectivement, la manière d'utiliser, dans une perspective d'intervention, les résultats individuels à cette échelle.

RESULTATS AU STANFORD-BINET

La première remarque que l'on peut faire en regardant les scores individuels au test d'intelligence (voir tableau 1) est que la population que nous suivons dans cette

Colette Jourdan-Ionescu, Professeur de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières, C.P. 500, Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7, Canada; Serban Ionescu, Professeur de psychologie clinique et pathologique, Université de Paris VIII, 2, rue de la Liberté, 93526 Saint-Denis Cédex 02, France et Université du Québec à Trois-Rivières; Christine Rivest, Psychologue, Corporation Les Deux Rives, 625, Père Daniel, Trois-Rivières (Québec) G9A 5Z7 et Luc Corbeil, Conseiller clinique, Corporation Les Deux Rives.

1. L'EQCA (Atelier Québécois des Professionnels sur le Retard Mental, 1987) mesure le niveau d'adaptation sociale des individus présentant un déficit intellectuel. Elle comprend: sept sphères regroupant 28 dimensions de comportements adaptatifs et une sphère de sept dimensions évaluant les comportements inadéquats. La cotation s'effectue en tenant compte des comportements émergents (pas complètement acquis).

Tableau 1

**Scores individuels obtenus au Stanford-Binet
avant la désinstitutionnalisation et deux ans après**

SUJET	AVANT	DEUX ANS APRES
1	8	11
2	9	n.c.
3	27	24
4	13	17
5	n.c.	n.c.
6	n.c.	n.c.
7	15	9
8	15	16
9	n.c.	n.c.
10	n.c.	n.c.
11	n.c.	8
12	n.c.	9
13	21	25
14	16	23
15	28	33
16	n.c.	n.c.
17	n.c.	n.c.
18	n.c.	n.c.
19	8	11
20	n.c.	n.c.
21	10	13
22	n.c.	n.c.
23	28	31
24	n.c.	n.c.
25	n.c.	8
26	n.c.	9
27	20	22
28	n.c.	n.c.
29	n.c.	n.c.
30	n.c.	n.c.
31	n.c.	n.c.
32	14	15
33	29	28

n.c.= non cotation

étude longitudinale a un déficit intellectuel important (les scores varient de non cotable à 33) et qu'environ la moitié des sujets n'atteint pas l'âge mental de deux ans.

La réévaluation réalisée deux ans après la désinstitutionnalisation montre, en premier lieu, que sur l'importante proportion de la population qui, initialement n'était pas cotable au Stanford-Binet (18 personnes), quatre personnes sont devenues cotables. Il sera intéressant, lors de la prochaine évaluation (prévue pour l'automne 1991) de vérifier si cette tendance se confirme. De plus, parmi les non cotables, six personnes ont augmenté le nombre d'items réussis.

Lorsqu'on analyse maintenant les résultats des 19 personnes qui ont pu être évaluées avec l'échelle d'intelligence, on constate (voir tableau 2) qu'une très faible proportion de personnes a des scores inférieurs à ceux d'il y a deux ans (4 sur 19). Pour les autres sujets, on relève une augmentation des scores. Le nombre de sujets dont les scores ont augmenté se révèle significatif à $p < 0,001$ (test signé).

L'analyse en fonction du type d'hébergement actuellement fréquenté - FAR, FARPE et ASC (2) - montre (voir tableau 3) que les moyennes au Stanford-Binet sont plus faibles en FAR qu'en FARPE et, surtout, qu'en ASC. On relève, aussi, que les scores des

personnes vivant en ASC augmentent par rapport à ceux établis, pour ces mêmes personnes, en institution ($T+ = 31$; $p = 0,0391$).

La proportion des personnes non cotables au Stanford-Binet varie, elle aussi, en fonction du type d'hébergement. On dénombre, en effet, cinq personnes non cotables sur les huit résidant en FAR. Cette proportion est de 9/18 pour les FARPE. En même temps, on note qu'aucune personne non cotable à la deuxième passation du Stanford-Binet ne vit en ASC.

RESULTATS DE L'ECCA

Lorsqu'on regarde l'ensemble des résultats obtenus - à la première évaluation (réalisée en 1987, avant la sortie de l'institution) et ceux obtenus à l'automne 1989 - on constate que six des sept sphères de comportements adaptatifs sont stables et qu'une seule présente des améliorations (celle concernant les habiletés domestiques). Le score total ne révèle pas de modification deux ans après la désinstitutionnalisation (voir tableau 4). Enfin, le score concernant la sphère des comportements inadéquats reste stable lui aussi.

L'augmentation constatée au niveau des habiletés domestiques provient d'acquisitions de comportements de

Tableau 2

Evolution des scores cotables au Stanford-Binet

EVOLUTION DES SCORES	NOMBRE DE SUJETS
Augmentation	15
Diminution	4

2. FAR: Famille d'accueil de réadaptation; FARPE: Famille d'accueil de réadaptation à programme enrichi; ASC: Appartement à supervision continue.

Tableau 3

**Moyennes au Stanford-Binet en
fonction de la ressource d'hébergement**

	FAR	FARPE	ASC
AVANT LA SORTIE DE L'INSTITUTION	4,75	3,53	20,37
DEUX ANS APRES LA DESINSTITUTIONNA- LISATION	4,87	5,06	23,38

Tableau 4

**Scores moyens à l'EQCA: résultats
pour l'ensemble de la population**

	EVALUATION EN INSTITUTION	DEUX ANS APRES	T
AUTONOMIE	68	69	1,09
HABILETES DOMESTIQUES	8	10	2,55 *
SANTE, SENSORI-MOTEUR	49	48	-0,36
COMMUNICATION	43	42	-1,03
HABILETES PRE-SCO. & SCO.	4	3	0,59
SOCIALISATION	43	41	-1,09
HABILETES DE TRAVAIL	12	13	-0,13
SCORE TOTAL	227	226	0,13
COMPORTEMENTS INADEQUATS	20	21	0,61

* $p < 0,05$

nettoyage de la maison (bonne utilisation de la poubelle, nettoyage d'un dégât, balayage d'une pièce, etc.) et de travaux extérieurs concernant l'enlèvement de la neige.

En tenant compte du mode d'hébergement actuel des personnes évaluées, il est important de vérifier, pour le score total et pour le score à chaque sphère de l'EQCA, si les résultats diffèrent selon la ressource de vie.

Le premier constat que l'on peut faire lorsqu'on regarde la figure 1 est que le score moyen à l'EQCA (calculé à partir des scores aux sept sphères de comportements adaptatifs) diffère grandement selon le type de ressource fréquentée. Les personnes vivant en FAR et FARPE ont un niveau de comportements adaptatifs nettement inférieur à celui des personnes vivant en ASC. Les familles des FAR et FARPE sont des intervenants les plus naturels possible. Alors qu'en ASC les interventions sont plus spécialisées qu'en FAR et FARPE. Le degré différent d'encadrement et le type d'intervention sont, donc, bien en relation avec le niveau de comportements adaptatifs. Lorsqu'on compare les évaluations réalisées avant la sortie de l'institution et deux ans après, on constate que les scores sont stables quelle que soit la ressource. On relève, toutefois, une légère tendance à la baisse en FAR, alors qu'en FARPE et ASC on constate une légère tendance à la hausse (FAR: $t = -0,56$, n.s.; FARPE: $t = 0,8$, n.s.; ASC: $t = 0,66$, n.s.).

Afin de comprendre ces tendances, il nous est apparu important d'aller voir ce qui s'est passé au niveau de chaque sphère.

Autonomie

Les scores avant la sortie de l'institution ne sont pas différents des scores obtenus deux ans après la désinstitutionnalisation (3). On note aussi que le niveau d'autonomie des personnes évaluées est meilleur en ASC qu'en FAR et FARPE (figure 2), or on vise un niveau d'autonomie beaucoup plus élevé pour les personnes résidant en ASC.

3. Chaque type de résidence a des scores pour lesquels on note une légère tendance à la hausse (FAR: $t = 0,57$, n.s.; FARPE: $t = 0,78$, n.s.; ASC: $t = 1,33$, n.s.).

4. Pour l'ensemble des sphères, les scores en ASC sont plus élevés qu'en FAR et FARPE.

Habiletés domestiques

Pour la sphère "Habiletés domestiques", on constate - outre qu'il existe toujours une supériorité des scores en ASC (4) - qu'en FAR il y a une tendance à la diminution du score deux ans après la sortie de l'institution, alors qu'en FARPE et ASC (voir figure 3), l'augmentation du score est significative (FAR: $t = -0,65$, n.s.; FARPE: $t = 2,57$, $p < 0,05$; ASC: $t = 3,84$, $p < 0,05$). L'augmentation relevée pour l'ensemble des personnes provient donc des résidents de FARPE et d'ASC.

Pour les FARPE, cette augmentation a pour origine les habiletés domestiques concernant les vêtements (mettre les vêtements sales à l'endroit prévu; ranger les vêtements propres; s'habiller correctement selon la situation) et des habiletés domestiques pour l'intérieur et l'extérieur de la résidence (voir plus haut des exemples d'items concernant les habiletés domestiques pour l'intérieur et l'extérieur). En ASC, ce sont les habiletés de travail à l'extérieur qui augmentent.

Santé et sensori-moteur

Les scores moyens de la sphère santé et sensori-moteur (figure 4) montrent que s'il y a une augmentation du score en FARPE, elle n'est pas significative ($t = 0,40$; n.s.). De même, la diminution relevée en FAR n'est pas significative ($t = -0,75$; n.s.). Par contre, la diminution notée en ASC est significative à $p < 0,05$ ($t = -2,61$). Cette diminution provient du score obtenu en motricité globale.

Communication

La figure 5 met en évidence le fait qu'on relève une tendance à la baisse des scores de la sphère "Communication" en FAR et FARPE (FAR: $t = -0,49$, n.s.; FARPE: $t = -1,35$, n.s.). Par contre en ASC, on note une hausse des scores, cette hausse deux ans après la désinstitutionnalisation est significative à $p < 0,05$ ($t = 2,39$).

Habiletés pré-scolaires et scolaires

Comme on peut le constater dans la figure 6, les scores pour la sphère concernant les habiletés pré-scolaires et scolaires en FAR et FARPE sont restés identiques (FAR: $t = -0,16$; FARPE: $t = -0,19$). Par contre, en ASC on note une tendance à l'augmentation ($t = 1,37$; n.s.). Cette tendance est due à deux regroupements d'items: surtout ceux concernant la notion de temps ($t = 5,02$; $p < 0,05$) et, en moindre mesure, aux

Figure 1
Scores totaux moyens à l'EQCA en institution et deux ans après
(par type de ressource actuellement fréquenté)

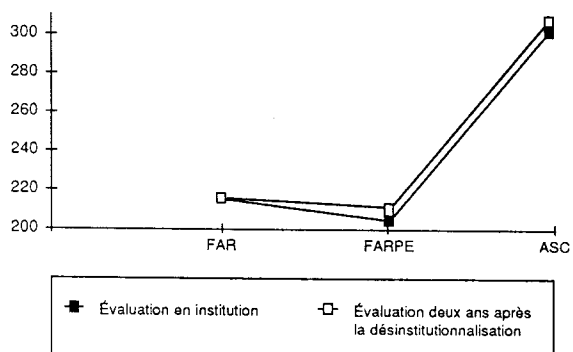


Figure 2
Scores moyens à la sphère "Autonomie"
de l'EQCA en institution et deux ans après
(par type de ressource actuellement fréquenté)

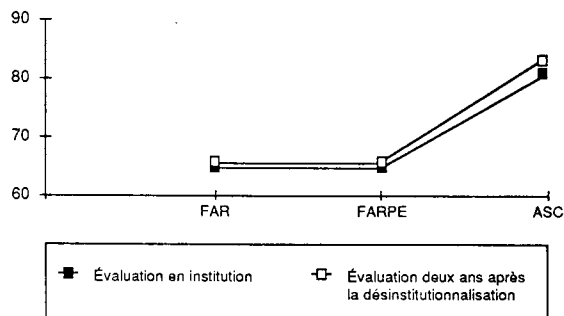


Figure 3
Scores moyens à la sphère "Habiletés domestiques"
de l'EQCA en institution et deux ans après
(par type de ressource actuellement fréquenté)

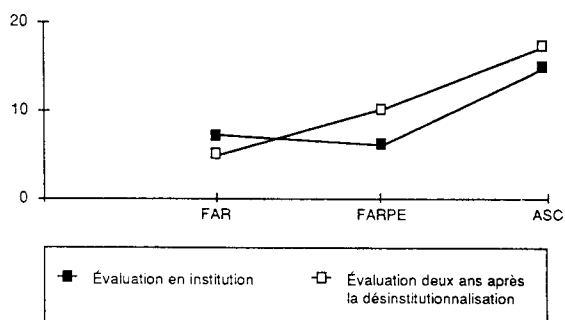


Figure 4
Scores moyens à la sphère "Santé et sensori-moteur"
de l'EQCA en institution et deux ans après
(par type de ressource actuellement fréquenté)

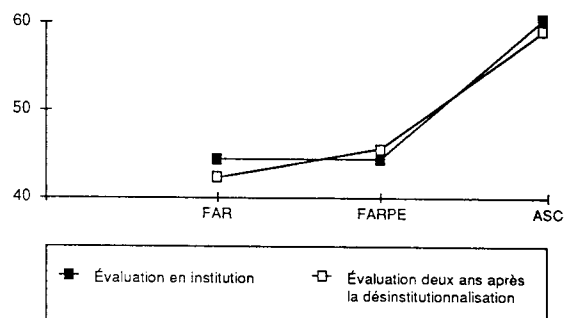


Figure 5
Scores moyens à la sphère "Communication"
de l'EQCA en institution et deux ans après
(par type de ressource actuellement fréquenté)

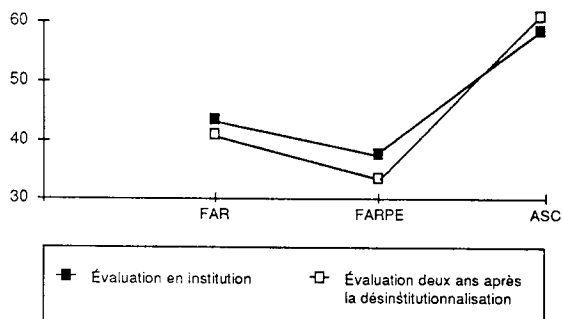


Figure 6
Scores moyens à la sphère "Habiletés pré-scolaires et scolaires"
de l'EQCA en institution et deux ans après
(par type de ressource actuellement fréquenté)

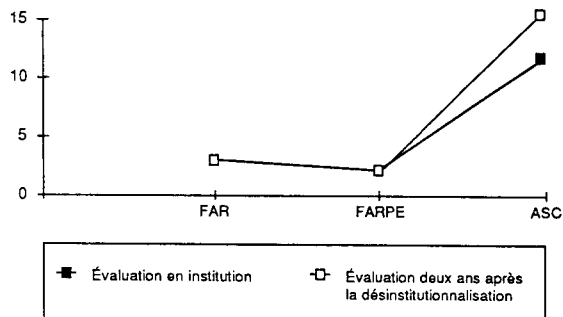


Figure 7
Scores moyens à la sphère "Socialisation"
de l'EQCA en institution et deux ans après
(par type de ressource actuellement fréquenté)

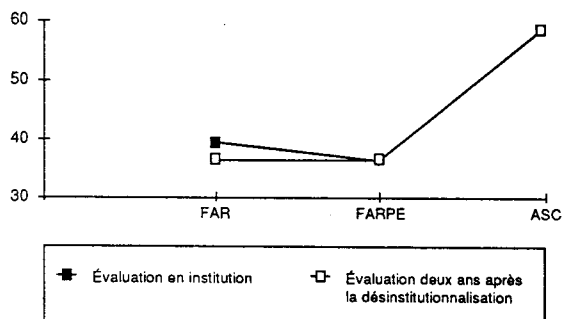


Figure 8
Scores moyens à la sphère "Habiletés de travail"
de l'EQCA en institution et deux ans après
(par type de ressource actuellement fréquenté)

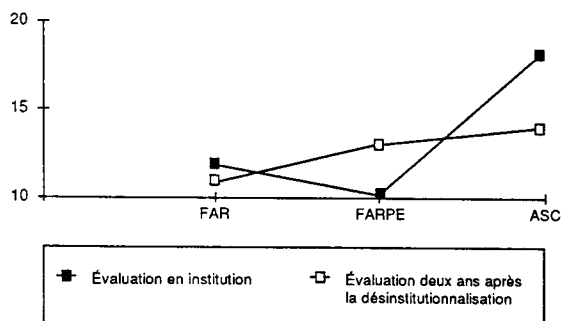
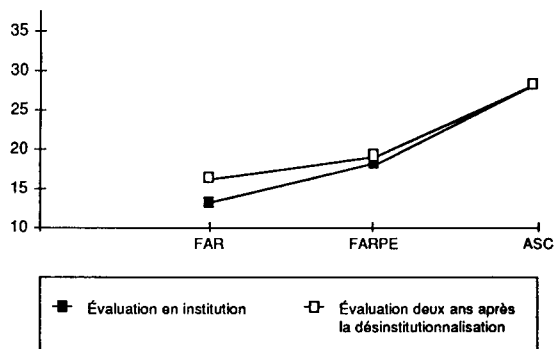


Figure 9
Scores moyens à la sphère "Comportements inadéquats"
de l'EQCA en institution et deux ans après
(par type de ressource actuellement fréquenté)



mathématiques pratiques ($t = -1,93$; $p < 0,05$).

Socialisation

Les scores moyens aux items évaluant la sphère "socialisation" (interactions; déplacements; ressources communautaires, notamment usage du téléphone; magasinage; utilisation des services pré-bancaires et bancaires et participation à des loisirs) n'ont pas évolué (voir figure 7) deux ans après la sortie de l'institution (en FAR: $t = -0,81$, n.s.; en FARPE: $t = -0,56$, n.s.; en ASC: $t = 0$, n.s.).

Habiletés de travail

Les scores "Habiletés de travail" qui étaient relativement différents en institution selon le type de ressource où les personnes iraient sont actuellement plus proches les uns des autres (voir figure 8). Si les personnes résidant en FAR n'ont pas acquis d'habiletés liées au travail ($t = -0,55$, n.s.), par contre celles habitant en FARPE ont nettement amélioré leur score moyen ($t = 1,79$; $p < 0,05$). Ceci est surtout en relation avec les habiletés liées à l'emploi et à la recherche d'emploi. Pour les ASC, on constate (voir figure 8) que le score moyen a baissé. Cette baisse significative ($t = -1,99$) est liée à une diminution dans le secteur des comportements et relations interpersonnelles au travail (saluer les autres, demander de l'aide en cas de besoin, adapter sa conduite ou son travail en fonction des critiques du superviseur, demander de l'aide aux compagnons de travail si nécessaire).

Comportements inadéquats

Pour les scores de la sphère "Comportements inadéquats", les données obtenues ne révèlent pas de changement significatif deux ans après la sortie de l'institution (FAR: $t = 0,63$, n.s.; FARPE: $t = 0,43$, n.s.; ASC: $t = 0,43$, n.s.).

Par contre, la tendance à l'augmentation constatée dans la figure 9 au niveau des personnes résidant en FAR est due à deux augmentations significatives à l'intérieur de la sphère. Il s'agit de l'augmentation des comportements stéréotypés et des postures bizarres ($t = 4,5$; $p < 0,05$) et de comportements d'automutilation ($t = 2,27$; $p < 0,05$).

Ces augmentations de comportements inadéquats ne sont relevées qu'en FAR. En FARPE, tous les scores restent

stables et, au contraire, en ASC on note, à l'intérieur de la sphère "Comportements inadéquats", une diminution des manières interpersonnelles inappropriées et des comportements antisociaux ($t = -2,004$; $p < 0,05$).

Si l'on regarde l'ensemble des données obtenues à l'EQCA, on remarque que le fait d'être sorti de l'institution et de vivre dans la communauté ne change pratiquement pas le niveau de comportements adaptatifs et inadéquats des personnes suivies dans ce projet. Seules les habiletés domestiques augmentent.

L'analyse plus détaillée des résultats par sphère et par type de ressource fréquentée met en évidence les résultats suivants:

- les personnes vivant en ASC ont des scores plus élevés à l'EQCA que celles vivant en FAR et FARPE;
- les personnes résidant en FAR ont tendance à vivre une diminution des scores des comportements adaptatifs et une augmentation de comportements inadéquats;
- pour les résidents des FARPE, on constate deux augmentations significatives (sphères "Habiletés domestiques", "Habiletés de travail");
- enfin, en ASC - où le niveau des comportements adaptatifs est plus élevé au départ - on relève deux augmentations significatives ("Habiletés domestiques" et "Communication") et deux diminutions significatives (sphères "Santé et sensori-moteur" et "Habiletés de travail"). Toujours en ASC, on note une diminution (positive, ici!) des manières interpersonnelles inappropriées et des comportements antisociaux.

L'ensemble des résultats met en évidence certaines cibles d'intervention à travailler selon le type de ressource. Par exemple, en FAR, on portera une attention particulière aux comportements stéréotypés, aux postures bizarres et aux comportements d'automutilation. On pourra penser à parler à une personne lorsqu'on constatera l'apparition d'un comportement stéréotypé.

Il est, toutefois, nécessaire de compléter ces constats par une analyse des résultats individuels afin de choisir, pour chaque personne, les cibles prioritaires d'intervention pour déterminer ensuite le programme le plus adapté.

RESULTATS INDIVIDUELS A L'EQCA

L'analyse individuelle détaillée des résultats obtenus à l'EQCA avant la sortie de l'institution et deux ans après l'intégration dans la communauté permet de mieux préciser les objectifs à viser dans le cadre de l'intervention.

Cette analyse détaillée met en évidence:

- les points forts de la personne évaluée;
- ses points faibles;
- et grâce à la comparaison des scores - à deux évaluations successives - l'évolution du sujet.

Si les deux premiers éléments constituent des retombées classiques de toute évaluation, le troisième apporte une vision plus dynamique du sujet. L'étude longitudinale permet, notamment, de préciser quelles sont les sphères comportementales où le sujet évolue, régresse ou plafonne. Or la notion de plafonnement des acquisitions chez les personnes déficientes mentales sévères et profondes revêt un intérêt pratique majeur.

Pour illustrer l'analyse des résultats individuels à l'EQCA, prenons l'exemple d'une personne que nous appellerons Daniel. Cette personne, qui avait 22 ans lors de la première évaluation réalisée en institution, vit depuis son intégration communautaire en ASC.

Si l'on regarde les résultats de Daniel à l'évaluation réalisée deux ans après sa sortie de l'institution, on constate qu'il a quatre points forts au niveau des sphères: "Autonomie", "Communication", "Socialisation" et, enfin, à l'intérieur de la sphère "Santé et sensorimoteur", la motricité, fine et globale. Ses points faibles concernent les habiletés domestiques, les habiletés pré-scolaires et scolaires et les habiletés de travail.

Pour mieux comprendre les objectifs d'intervention à viser maintenant, il est nécessaire de comparer l'évolution des résultats de Daniel depuis la désinstitutionnalisation.

Deux augmentations importantes sont à signaler au niveau de la communication et surtout de la socialisation (et notamment en raison des items d'interactions avec les autres). Il faut, toutefois, remarquer que les habiletés de travail constituent actuellement pour l'ensemble des personnes résidant en ASC un point faible et nécessiteront, donc, l'implantation de programmes spécifiques pour l'ensemble des résidents (5).

De plus, comme pour les autres personnes vivant en ASC, Daniel présente une diminution des manières interpersonnelles inappropriées et des comportements antisociaux (sphère des "Comportements inadéquats").

Lorsque, pour un secteur, on constate à l'évaluation réalisée deux ans après l'intégration une stabilité des scores relativement bons à la première évaluation, on peut conclure à un plafonnement du secteur en question. Alors, l'objectif d'intervention peut devenir le maintien des acquis.

Enfin, en ce qui concerne les augmentations relevées, on travaillera les sphères "Communication" et "Socialisation" de manière à maintenir les acquis récents et à développer ces secteurs. Plus spécifiquement, en reprenant les dimensions moins réussies (pour la sphère "Communication": expression et, surtout, langage élaboré et complexe; pour la sphère "Socialisation": ressources communautaires, magasinage, services pré-bancaires et bancaires, loisirs), on peut se fixer certains objectifs et choisir, ainsi, des programmes adaptés (6). Par exemple, Daniel aimerait sûrement avoir l'occasion d'utiliser les ressources communautaires de loisirs (la piscine, la bibliothèque, etc.) et de téléphoner à ses parents.

CONCLUSION

L'ensemble des résultats recueillis au cours du suivi des 33 personnes désinstitutionnalisées à la Corporation Les Deux Rives apporte de nombreuses données. Depuis l'intégration dans la communauté, la qualité de vie a progressé (Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil et Rivest,

5. Lorsqu'on évoque ce point particulier, il faut mentionner que les interventions qui sont liées au travail n'ont pas visé - jusqu'à présent - l'intégration sur le marché du travail. Même dans le cas des personnes déficientes sévères ou profondes, il est possible d'envisager certaines occupations professionnelles intégrées qui permettent une valorisation sociale (dans une ferme; en ville, aider pour les livraisons; etc.).

6. On relève la nécessité pour la sphère "Socialisation" de pouvoir se référer à des programmes d'éducation sociale, programmes encore peu connus comme ceux visant les acquisitions nécessaires pour aller manger au restaurant ou pour avoir une conversation téléphonique (Marholin *et al.*, 1979, Matson, 1982; voir Ionescu et Jourdan-Ionescu, 1990).

1990). De même, le niveau intellectuel augmente lentement, sans doute grâce au fait que les personnes institutionnalisées vivent maintenant dans un milieu plus stimulant. Par contre, on ne relève qu'une seule amélioration dans le domaine des comportements adaptatifs, celle concernant la sphère des habiletés domestiques.

En examinant les résultats en fonction du type d'hébergement, on remarque qu'en FAR il y a une tendance à la diminution des scores des comportements adaptatifs et une augmentation de certains comportements inadéquats. En FARPE, les résultats sont, dans l'ensemble, positifs. Enfin, en ASC, on note des progrès (hausse dans les sphères "Habiletés domestiques" et "Communication"; diminution des manières interpersonnelles inappropriées et des comportements antisociaux), mais aussi une baisse de deux scores ("Santé et sensori-moteur" et "Habiletés de travail").

En fonction du type de ressource, les efforts des intervenants devront donc porter sur certaines sphères, afin d'améliorer les comportements adaptatifs des personnes intégrées. Pour mieux cibler les objectifs d'intervention, il est important de tenir compte de l'évolution, d'une évaluation à l'autre, des résultats individuels (progrès, régression, plafonnement).

Les données recueillies permettent, enfin, de constater le bien fondé de la répartition en trois types de ressources, différentes selon le niveau d'encadrement et selon la formation des intervenants. Cette répartition - faite avant la désinstitutionnalisation à partir d'une connaissance clinique des personnes qui allaient être intégrées dans la communauté - est confirmée à posteriori par le fait que les résultats au Stanford-Binet et à l'EQCA sont différents selon les types de ressources résidentielles utilisées.

BIBLIOGRAPHIE

ATELIER QUEBÉCOIS DES PROFESSIONNELS SUR LE RETARD MENTAL (1987) *Echelle Québécoise de comportements adaptatifs*. Montréal, U.Q.A.M..

IONESCU, S. et JOURDAN-IONESCU, C. (1990) Education sociale. In S. Ionescu (Ed.), *L'intervention en déficience mentale, volume 2. Manuel de méthodes et de techniques*. Bruxelles: P. Mardaga.

JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., RIVEST, C. et CORBEIL, L. (1990) Evaluation de la désinstitutionnalisation: 1. La qualité de vie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1 (1), 49-58.

LA DESINSTITUTIONNALISATION DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES ET LEUR APPRECIATION DE LA QUALITÉ DE VIE

Paul Boudreault

Les personnes déficientes intellectuelles qui ont quitté les centres d'accueil récemment pour aller vivre au sein de la communauté sont-elles plus heureuses? Pour répondre à cette question, 95 sujets ont été évalués à l'aide d'une échelle de comportements adaptatifs (EQCA) au moment de leur sortie de l'institution, puis réévalués six mois après leur intégration sociale avec une échelle subjective de qualité de vie (ESMV). Non seulement l'hypothèse principale a-t-elle été vérifiée, mais la recherche a aussi permis de faire ressortir des relations significatives entre l'appréciation de la qualité de vie et certaines habiletés dans les sphères d'activités reliées à l'autonomie de base, le travail, les habiletés domestiques et la socialisation. D'autre part, il semble que les personnes les moins satisfaites de leur intégration sociale soient aussi celles qui présentent des problèmes de comportement. Cette recherche indique des pistes intéressantes à explorer pour continuer à améliorer la qualité de vie de ces personnes.

Depuis quelques années s'est amorcé au Québec le mouvement de désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles afin de leur permettre de vivre comme des citoyens à part entière. Le bien-fondé de toute la démarche repose non seulement sur le respect des droits des personnes mais aussi sur des résultats de recherche qui ont démontré que le milieu institutionnel ne favorise pas pleinement l'actualisation de leur potentiel. La désinstitutionnalisation de Pennhurst aux Etats-Unis (Feinstein, 1986) illustre bien cette situation alors qu'une enquête nationale, puis une recherche longitudinale ont clairement fait ressortir le fait que les personnes se développent mieux au sein de la communauté. Au Québec, Lusthaus 1986, Boisvert *et al.* 1987, Picard 1987, Ionescu 1987, Bolduc *et al.* 1988, Boisvert 1988, Rousseau 1988, ont identifié à partir de perspectives différentes, un même point de vue sur la pertinence d'intégrer physiquement et socialement les personnes déficientes intellectuelles.

Les premières expériences de désinstitutionnalisation ne se sont pas toujours avérées heureuses pour les personnes concernées parce que leur mieux-être n'était pas toujours pris en considération, les décisions relevant parfois de priorités administratives. Cependant, de plus en plus les responsables des établissements se préoccupent de la qualité de vie et cherchent à travers des opérations de plans de services (P.S.I.), à préparer davantage l'intégration sociale des bénéficiaires en tenant compte de leurs besoins spécifiques.

LA PROBLEMATIQUE

Cette recherche s'inscrit dans ce contexte en visant à la fois à connaître les aspects les plus importants de la qualité de vie des personnes intégrées et à souligner pour celles qui se préparent à l'intégration, les apprentissages susceptibles de favoriser une meilleure qualité de vie lorsqu'elles vivront dans la communauté. A partir de deux mesures, l'un des comportements adaptatifs applicable aux diverses activités de la vie quotidienne au moment de la sortie de l'institution, l'autre de l'appréciation du mode de vie quelque temps après l'intégration physique dans la communauté, il est possible d'observer s'il existe une relation significative entre la qualité de vie et la maîtrise de certaines habiletés sociales. Etant donné que toutes les personnes, sans

Paul Boudreault, Professeur, Université du Québec à Hull,
Département des sciences de l'Éducation, 238, boul. Alexandre
Taché, Hull (Québec) J8X 3X7.

Cette recherche de doctorat a été rendue possible grâce au
support technique du Centre d'Accueil Sénécal et avec l'aide
financière de l'Université du Québec à Hull.

égard au degré de déficience, sont présumées capables de s'intégrer à la communauté, il n'apparaît pas opportun d'établir le quotient intellectuel des personnes concernées.

La notion de comportements adaptatifs que l'Association américaine de la déficience mentale (A.A.M.D.) a maintenant insérée dans sa définition de la déficience intellectuelle, fait référence à des activités appartenant à plusieurs sphères qui rejoignent les habiletés reliées à l'adaptation sociale. Pour les personnes qui ont vécu longtemps en institution, les comportements adaptatifs constituent le bagage de connaissances et d'habiletés qui vont déterminer leur niveau d'autonomie au sein de la communauté et influencer leur qualité de vie.

Toutefois la définition de la qualité de vie ne rallie pas les opinions de tous ceux qui s'en préoccupent. Par exemple, dans le choix des dimensions pour mesurer la qualité de vie, il semble régner une certaine confusion dans l'identification des valeurs à privilégier. Pour les uns, l'accent est mis sur la correspondance entre les services dispensés et les besoins spécifiques alors que d'autres tendent davantage à associer l'adéquation de l'adaptation de la personne à une norme socialement acceptée. Autant les premiers ont de la difficulté à s'éloigner d'une évaluation de la qualité des services, autant les seconds prennent pour acquis que les personnes qui intègrent une société doivent nécessairement en épouser les valeurs. Dans un cas comme dans l'autre, il s'agit d'une interprétation biaisée du principe (de normalisation), de la valorisation du rôle social parce que l'évaluation porte uniquement sur l'adaptation de la personne à une société donnée au lieu de partir du point de vue de la personne elle-même. Il importe donc de vérifier directement auprès de cette personne sa propre perception, son appréciation de son mode de vie; d'où le problème de la mesure avec une population constituée de personnes présentant une déficience intellectuelle.

Outre l'accent placé sur les facteurs environnementaux, il faut retenir l'importance accordée à l'aspect ponctuel de la mesure, dans le sens où les résultats peuvent varier grandement selon le moment de la journée, la saison ou la température, l'état des relations récentes avec l'entourage immédiat, l'humeur en général, etc.. Cet aspect prend encore une plus grande signification en considérant qu'il s'agit d'évaluer une clientèle ayant des caractéristiques particulières consécutives à une déficience intellectuelle. Dans une telle optique, une mesure semblable soulève deux autres problèmes qui demandent un certain approfondissement non seulement à cause de leur complexité mais aussi et surtout à cause des répercussions possibles sur le plan éthique ou moral.

Tout d'abord, en acceptant a priori que la personne handicapée par une déficience intellectuelle a déjà de la difficulté à faire des choix, ne devient-il pas illusoire d'espérer qu'elle parviendra toute seule à porter un jugement sur les valeurs qui lui seraient imposées par la société dans laquelle elle se retrouve, la plupart du temps malgré elle? Comme le souligne Rosen (1986, p. 365), (...) "the issue is the degree to which the individuals with mental retardation should be able to influence the selection of quality of life criteria for themselves". Il faut sans doute faire attention pour ne pas décider en lieu et place de ces personnes peu habituées et parfois inaptes à formuler des critères d'appréciation de la qualité de vie cohérents avec le principe de normalisation. Une telle façon de procéder irait justement à l'encontre de ce principe.

Tout aussi délicat, le deuxième problème de fond que pose une mesure traditionnelle de la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles réfère à une difficulté certaine, sinon à une incapacité de mettre en relation plusieurs arguments appartenant à des situations différentes afin d'éclairer une décision à prendre. A titre d'exemple, on pourrait penser que quelqu'un, dit d'intelligence "normale", se prive maintenant d'un plaisir pour vivre une meilleure qualité de vie plus tard. Autrement dit, accepter une moindre qualité de vie maintenant afin d'économiser pour satisfaire un plus grand plaisir ultérieurement. Il est réaliste de penser que la personne présentant un retard mental ne peut pas toujours avoir ce raisonnement et différer dans le temps la satisfaction d'un besoin. Dans une évaluation de la qualité de vie, c'est une nuance pratiquement impossible à contrôler, d'autant plus que la majorité des personnes concernées ne s'expriment pas verbalement.

Toutes ces considérations relevées dans la littérature ou issues de réflexions personnelles, invitent à la prudence dans l'interprétation d'une mesure de la qualité de vie qui serait basée sur des critères ne reflétant pas les véritables préoccupations des personnes évaluées. A maintes reprises, il a été fait mention de l'importance de certains facteurs environnementaux dans la perception de la qualité de vie. N'y aurait-il pas lieu d'envisager l'observation de la qualité de vie d'une personne en se plaçant dans une autre perspective? Ainsi, au lieu de regarder comment la personne réussit à s'adapter à la société, il serait préférable de voir de quelle façon elle perçoit son adaptation communautaire et comment elle apprécie son nouveau mode de vie.

De très nombreux facteurs environnementaux affectent

la perception que la personne intégrée dans la société peut avoir de sa qualité de vie. Leur influence se fait d'autant plus sentir dans le cas d'une personne déficiente intellectuelle qu'elle est moins en mesure de rationaliser ce qu'elle ressent en plaçant ces perceptions dans leur contexte situationnel et temporel; tout comme doivent le faire d'autres personnes considérées comme différentes, par exemple, les immigrants qui essaient de s'implanter dans un nouveau quartier.

Voilà pourquoi il faut distinguer la qualité de vie telle que perçue par les autres, de celle que peut ressentir la personne qui vit cette immersion dans un nouveau milieu résidentiel. D'ailleurs, la relation étroite existant entre la tolérance du milieu environnant à l'égard des personnes déficientes intellectuelles et leur qualité de vie a été démontrée dans plusieurs études réalisées au cours des dernières années (Fortin et Ferrie, 1984; Ouellet, *et al.*, 1984; Pittock et Potts, 1988; Boisvert, 1988). Il n'est pas essentiel d'avoir une intelligence normale pour saisir les ondes positives ou négatives de l'entourage au moment de l'accueil dans un environnement inconnu, quel qu'il soit; un animal domestique est capable de savoir si l'étranger en visite à la maison aime ou rejette les spécimens de son espèce. Il ne faut pas s'étonner alors de constater une grande anxiété, des suspicions et des craintes de toutes sortes de la part de la personne qui est parachutée dans un secteur résidentiel, parfois sans préparation aucune; alors que tous les autres citoyens prennent des mois à sillonner les rues avant de choisir un quartier qui respecte leurs goûts et qui paraît suffisamment accueillant pour penser pouvoir y vivre heureux pendant quelques années.

En prenant pour acquis que le but premier de la désinstitutionnalisation est d'améliorer sensiblement le mieux-être des gens, il importe de s'assurer que le nouveau mode de vie corresponde aussi bien à leurs besoins tels qu'identifiés par les autres, qu'à leurs attentes en tant qu'individus uniques.

METHODOLOGIE

Les hypothèses de base de la recherche concernent plus particulièrement la relation entre le degré de satisfaction du mode de vie des personnes intégrées dans la société et leur niveau de développement en termes de comportements adaptatifs. L'hypothèse principale s'énonce comme suit: chez les personnes déficientes intellectuelles désinstitutionnalisées depuis quelques mois, le niveau de satisfaction du mode de vie est directement relié à leur niveau de comportements

adaptatifs. Plusieurs autres hypothèses secondaires découlent de celle-ci par la mise en relation des parties des instruments de mesure utilisés: les différentes sphères de l'échelle de comportements adaptatifs avec les dimensions de l'échelle de satisfaction du mode de vie. En fait, il est présumé qu'il existe une relation significative entre d'une part chacune des sphères de l'échelle de comportements, adaptatifs et d'autre part, chaque dimension de l'échelle de satisfaction du mode de vie. Par exemple, une hypothèse formée avec deux de ces variables se présente de la façon suivante: il existe une relation significative entre le rendement dans la sphère AUTONOMIE de l'EQCA et la dimension COMSAT de l'ESMV.

S'ajoutent aussi d'autres variables indépendantes concernant les caractéristiques personnelles des sujets: l'âge, le sexe, le nombre d'années passées en institution de même que le nombre de personnes qui cohabitent dans la résidence. Ces variables sont aussi susceptibles d'avoir une incidence directe sur la perception de la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles telle que mesurée par une échelle de satisfaction du mode de vie. Ainsi, chacune de ces variables peut être reprise dans la formulation d'hypothèses où il est estimé qu'il existe une relation significative entre l'âge de la personne au moment de sa désinstitutionnalisation et son degré de satisfaction de son mode de vie dans une résidence intégrée. De même ont été mises en relation avec le degré de satisfaction du mode de vie, ces différentes variables: le sexe, le nombre d'années passées en institution et le nombre de co-résidents aussi bien dans le milieu institutionnel que dans la nouvelle résidence.

Pour vérifier ces relations, les comportements adaptatifs de 95 sujets provenant de trois centres d'accueil du Québec ont été évalués avant la sortie de l'institution à l'aide de l'Echelle québécoise des comportements adaptatifs (EQCA); puis un questionnaire d'appréciation de leur mode de vie (ESMV) leur a été administré au moins six mois après le déménagement. Afin de mieux saisir les aspects couverts par ces instruments, il y a lieu d'en présenter les principales caractéristiques.

Conçue et développée au Québec à des fins de diagnostic du degré de retard dans les comportements adaptatifs, l'EQCA est rapidement devenue l'un des instruments les plus utilisés par les établissements du réseau de services aux personnes déficientes intellectuelles de la province. Cette popularité est liée au fait qu'il ne s'agit pas d'une traduction ou d'une adaptation d'un instrument normalisée dans un autre contexte culturel, mais bien d'une échelle dont les items représentent des activités

réelles de la vie quotidienne d'un québécois. Il faut souligner le fait que cette échelle s'adresse à une clientèle de personnes ayant un déficit intellectuel aussi bien léger, moyen, grave ou profond, et pour laquelle l'âge peut varier entre deux et 65 ans. Pour rencontrer les objectifs de la recherche par une vérification appropriée des hypothèses, l'EQCA répond bien aux attentes en ce sens qu'elle permet d'évaluer les comportements adaptatifs de toutes les personnes qui vivent une désinstitutionnalisation quel que soit le niveau de rendement ou le niveau d'âge. Ainsi tous les sujets peuvent être comparés facilement à partir des résultats bruts obtenus à cette échelle de comportements adaptatifs parce que tous les items s'appliquent à tous les sujets de l'échantillon.

La discrimination des sujets entre eux est basée sur les sphères d'activités selon l'un ou l'autre des deux volets de l'instrument. Le questionnaire de l'EQCA comporte en effet deux grandes parties: la première sert à évaluer les comportements adaptatifs proprement dits, c'est-à-dire les habiletés qui témoignent du niveau d'adaptation sociale des personnes, alors que la seconde concerne les comportements inadéquats, c'est-à-dire les habitudes inacceptables dans la société.

Ce premier volet de 225 questions, réparties en 28 dimensions, comprend sept sphères d'activités distribuées de la façon suivante: **autonomie, habiletés domestiques, santé et sensori-motricité, communication, habiletés scolaires, socialisation, habiletés de travail.**

Il importe de préciser également qu'à ces sphères de comportements adaptatifs s'ajoute une autre sphère de comportements considérés comme inadéquats, dont 99 items regroupés en 7 dimensions.

D'autre part, l'Echelle de satisfaction du mode de vie (ESMV) vise à mesurer le niveau de satisfaction qu'exprime une personne déficiente intellectuelle quant à son mode de vie. Construite initialement aux États-Unis par Heal et Chadsey-Rusch (1982), l'Echelle a subi une révision en profondeur en 1985. La forme utilisée dans cette recherche est une traduction de cette version réalisée par Côté et Pilon en 1987.

Le questionnaire prend la forme d'entrevues où un intervenant qui connaît bien la personne évaluée procède à la vérification de sa perception de son mode de vie en lui posant des questions simples. Selon les auteurs, cet instrument se distingue des autres du même type par le fait que les questions sont centrées sur l'appréciation

personnelle de l'individu en faisant appel à ses propres valeurs.

Ainsi, la personne évaluée manifeste réellement sa perception sans être influencée par des principes ou une philosophie qui relèvent d'un autre niveau de compréhension, trop abstrait pour une personne ayant une déficience intellectuelle. Même si cette personne n'arrive pas à communiquer verbalement, il lui est pourtant possible de répondre de façon non-verbale par un "OUI" ou un "NON" à la plupart des questions. Dans l'éventualité d'un retard intellectuel grave ou profond qui fait en sorte que la personne ne puisse absolument pas saisir le sens de certaines questions, il est convenu de les laisser en suspens. S'il est parfois difficile d'attirer l'attention ou rejoindre le niveau de compréhension de certaines personnes plus handicapées par une déficience intellectuelle, il demeure que très peu d'entre elles ne peuvent signifier une quelconque appréciation de leur qualité de vie.

La version de normalisation employée dans la présente recherche comporte quatre dimensions appelées des sous-échelles, dont les résultats se distribuent autour d'un point zéro, considéré comme psychologiquement neutre par les auteurs. Dans le cas de l'Echelle globale, les scores peuvent s'élever jusqu'à -80 ou +80, alors que pour chacune des dimensions, ils s'étalent de -20 à +20.

L'évaluation selon l'Echelle complète est fondée sur un ensemble de 29 questions seulement, qu'une formule statistique très simple ramène à des cotes brutes pour chaque dimension de façon à les rendre comparables, même si elles ne comptent pas un nombre identique d'items. L'énumération suivante qui n'inclut pas les deux questions complémentaires réservées soit à des fins de contrôle (#29) ou uniquement pour une clientèle adulte (#23), précise aussi entre les parenthèses le nombre de questions dans chaque dimension:

- "COMSAT": qui indique la satisfaction générale de sa communauté (9);
- "PALSAT": qui concerne les ami(e)s et le temps de loisir (6);
- "SVCSAT": qui rend compte de l'appréciation des services (7);
- "GENSAT": qui traduit une satisfaction globale de la vie (5).

Selon les chercheurs qui se sont penchés sur son utilisation, le nombre restreint d'items de l'ESMV n'affecte aucunement la qualité des informations récoltées. Le facteur qui a prédominé dans le choix de

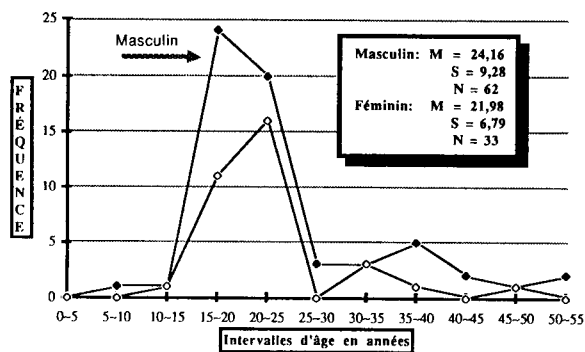


Figure 1

Distribution des sujets selon l'âge et le sexe

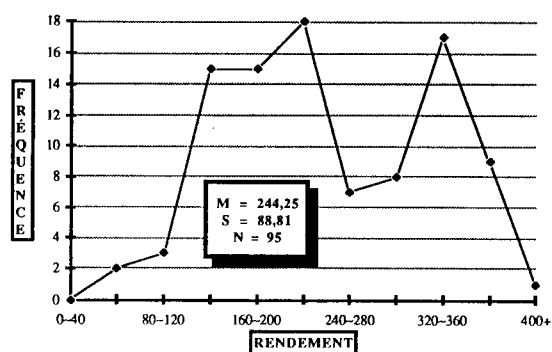


Figure 2

Distribution des sujets selon leur rendement à l'ÉQCA

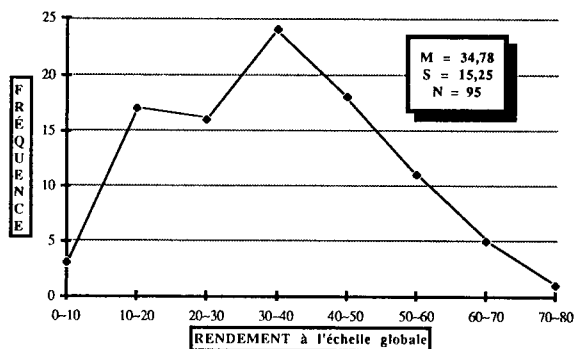


Figure 3

Distribution des sujets selon leurs scores à
l'ÉCHELLE GLOBALE de Satisfaction du Mode de Vie (ÉSMV)

cette stratégie n'est pas étranger au fait que les personnes interrogées ne sont souvent pas en mesure de maintenir une attention soutenue à un long interrogatoire; les personnes déficientes intellectuelles se caractérisent justement par une capacité de concentration limitée.

Le cheminement de toute l'opération de cueillette des données est fort simple. Une désinstitutionnalisation récente d'un centre d'accueil desservant une clientèle déficiente intellectuelle représente la seule caractéristique reliant les sujets de l'échantillon. Le nombre d'années passées en institution et le type de résidence n'a pas beaucoup d'importance pour l'atteinte des objectifs de la recherche. Cependant, pour favoriser la comparaison inter-individuelle des appréciations de la qualité de vie après la désinstitutionnalisation, la période d'intégration pour tous les sujets retenus se situait entre six (6) et douze (12) mois.

D'autres caractéristiques personnelles comme l'âge, le sexe ou la présence de handicaps associés sont évidemment prises en considération dans l'analyse des données, mais ne constituent pas des critères d'exclusion de l'échantillon. Ce qui importe surtout, c'est de pouvoir associer deux mesures pour chaque sujet: le niveau de satisfaction du mode de vie après une période minimale d'acclimatation au nouveau milieu résidentiel intégré dans la communauté et le niveau de ses comportements adaptatifs observé immédiatement avant la sortie de l'institution.

Une différence dans l'ordre des périodes d'administration des épreuves devient nécessaire pour permettre de vérifier s'il existe une relation significative entre le niveau des comportements adaptatifs au moment de la sortie de l'institution et la qualité de vie quelques mois plus tard. D'une part, les comportements adaptatifs sont mesurés avant la sortie des personnes parce qu'il apparaît plus important de connaître leur rendement au moment du changement de milieu de vie, l'objectif pratique étant de mieux préparer dorénavant les personnes institutionnalisées à intégrer la communauté de façon plus satisfaisante en termes de qualité de vie. Dans cette optique, Rousseau (1988, p. 87) suggère d'ailleurs (...) "d'évaluer les habiletés avant le placement dans une ressource de façon à vérifier ces hypothèses sur les effets du type de résidence communautaire". D'autre part, la mesure de la qualité de vie s'effectue au cours d'une période entre 6 et 12 mois pour deux raisons: d'abord parce qu'une période inférieure à six mois ne donne pas suffisamment de temps aux personnes pour laisser décanter soit l'euphorie de la nouveauté ou la nostalgie du passé; ensuite parce qu'une période qui

s'étendrait au-delà de 12 mois ne permettrait peut-être pas à la personne évaluée de faire facilement référence au milieu institutionnel dans l'appréciation de sa qualité de vie actuelle.

RESULTATS

L'âge des sujets de l'échantillon varie de 5 à 51 ans avec une moyenne de 23,4 ans; déjà l'étalement des âges montre bien une certaine hétérogénéité avec cependant une majorité de sujets de sexe masculin, ce qui traduit assez bien la proportion retrouvée dans les établissements concernés. (Voir la figure 1 pour la répartition selon le sexe et l'âge des sujets.)

Plusieurs variables ont été prises en considération: l'âge des personnes, le sexe, le nombre d'années passées en institution, le niveau d'autonomie dans les différentes sphères de comportements adaptatifs (EQCA), une mesure subjective de la qualité de vie (ESMV). De cette façon, chacune des sphères d'activités de l'EQCA comme chacune des dimensions de l'ESMV constitue une variable isolée, même si dans le cas de l'EQCA, une très bonne consistance interne de l'instrument a été notée.

Comme l'illustre bien la figure 2, l'EQCA distingue nettement les sujets entre eux alors que les résultats bruts de l'Echelle globale varient de 352 points, allant de 48 à 400 points. Etant donné un important écart-type, il convient de souligner également l'hétérogénéité de la population retenue.

Par ailleurs, même si la distribution globale des résultats de l'ESMV démontre une grande répartition des résultats relatifs aux perceptions de la qualité de vie, il semble y avoir très peu de relations entre les dimensions mesurées alors qu'une analyse de régression par étapes précise que les quatre dimensions sont requises pour constituer l'Echelle globale. Ces écarts traduisent surtout le fait que les aspects mesurés par chacune des dimensions font référence à des situations très distinctes de la vie quotidienne. Somme toute, les sujets de l'échantillon apprécient leur nouveau mode de vie comme en témoigne la figure 3. Néanmoins dans certaines dimensions, quelques sujets ont manifesté une appréciation négative à l'égard de situations qui leur paraissaient plus difficiles à vivre dans la communauté.

L'analyse des résultats de l'Echelle de satisfaction du mode de vie (ESMV) et de l'Echelle québécoise de comportements adaptatifs (EQCA) permet de vérifier

plusieurs hypothèses avec des coefficients de corrélation significatifs au seuil de 0,01. Le tableau 1 des corrélations entre les multiples variables fournit plusieurs observations intéressantes. Par exemple, il est tout à fait réaliste de penser que les personnes intégrées apprécient davantage leur qualité de vie dans la communauté, mais il est important de relever qu'il ressort aussi avec évidence que le niveau de satisfaction augmente avec le rendement dans les comportements adaptatifs.

Les sphères d'activités qui paraissent le plus étroitement reliées à l'appréciation de la qualité de vie sont:

l'autonomie de base, le travail, les habiletés domestiques et la socialisation. D'autre part, il semble que les personnes les moins satisfaites de leur nouveau mode de vie présentent par ailleurs des problèmes de comportement. Une observation approfondie des différentes dimensions de chacun des instruments de mesure permet de cerner davantage les facteurs les plus déterminants de la qualité de vie.

Les relations significatives seulement suscitent un intérêt bien que de façon générale, le tableau des intercorrélations procure déjà de façon éloquent

Tableau 1

**Coefficients de corrélation partielle
entre d'une part l'EQCA et ses sphères
et d'autre part l'ESMV et ses dimensions**

	ESMV	COMSAT	PALSAT	SVCSAT	GENSAT
EQCA	0,457	0,265	0,520	0,217 *	0,022 #
AUTONOMIE	0,493	0,293	0,514	0,307	0,000 #
HABILETES DOMESTIQUES	0,436	0,330	0,453	0,094 #	0,087 #
SANTE	0,361	0,236 *	0,438	0,242 *	-0,100 #
COMMUNICATION	0,346	0,214 *	0,403	0,199 #	-0,034 #
HABILETES SCOLAIRES	0,261	0,018 #	0,412	-0,025 #	0,164 #
SOCIALISATION	0,433	0,232 *	0,479	0,187 *	0,073 #
TRAVAIL	0,436	0,317	0,484	0,223 *	-0,045 #
COMPORTEMENT	-0,122 #	0,171 #	-0,053 #	0,237 *	-0,608

NOTE: Tous les coefficients rapportés sont significatifs au seuil de 0,01;

sauf: . les (*) qui sont significatifs au seuil de 0,05

. et les (#) qui ne sont pas significatifs au seuil de 0,05.

beaucoup de réponses aux hypothèses énoncées plus haut. Parmi toutes les 87 relations étudiées, la plus importante demeure celle entre l'Echelle globale de l'EQCA et l'Echelle globale de l'ESMV, car elle répond à l'hypothèse fondamentale de recherche. Cette corrélation de 0,46 qui s'avère significative au seuil de 0,001 confirme qu'il existe une relation importante entre le degré de satisfaction de son mode de vie dans la communauté et le niveau de comportements adaptatifs manifesté au moment de la sortie de l'institution.

Une observation attentive des autres relations permet de mieux cerner la dimension qui contribue davantage à établir cette relation étroite. Mais il faut convenir aussi que plusieurs corrélations méritent d'être analysées d'une manière plus détaillée. Trois groupes de corrélations peuvent être formés afin de faciliter la compréhension de cette relation significative entre le rendement dans les comportements adaptatifs et l'appréciation de la qualité de vie: l'ESMV globale et les sphères de l'EQCA; la dimension PALSAT et les sphères de l'EQCA; la sphère de **comportements inadéquats** et les dimensions de l'ESMV.

1. L'ESMV et les sphères de l'EQCA

L'instrument de Heal et Chadsey-Rush évalue des aspects différents de la qualité de vie et présente de faibles corrélations entre les dimensions qui la composent. Par contre l'Echelle de comportements adaptatifs montre dans cette recherche une consistance interne étonnante avec plusieurs coefficients de corrélations au delà de 0,90 entre certaines sphères et l'Echelle globale. En découlent pourtant des relations significatives entre les parties de ces Echelles pour justifier, avec une corrélation de 0,46 entre l'ESMV et l'EQCA, que 21% de la satisfaction du mode de vie des sujets soit attribuable à une meilleure performance dans les comportements adaptatifs, nonobstant le facteur "âge".

Les résultats de l'ESMV ont démontré que les personnes désinstitutionnalisées sont généralement plus heureuses; une corrélation élevée observée avec une mesure des comportements adaptatifs accentue l'importance accordée aux habiletés qu'il semble préférable de maîtriser avant la sortie du centre d'accueil. Ce serait bien entendu trop extrapoler les résultats que de considérer les habiletés mesurées comme étant préalables, mais il y a lieu tout au moins de souligner leur influence dans l'appréciation de la qualité de vie.

Les sphères d'activités qui contribuent davantage à expliquer cette relation significative entre la satisfaction de son mode de vie et le rendement dans les comportements adaptatifs sont dans l'ordre: **l'autonomie, le travail, les habiletés domestiques, la socialisation, la santé et la communication**. Point n'est requis de reprendre une à une ces sphères d'activités qui ont déjà fait l'objet d'une brève description. Qu'il suffise de retenir que les personnes déficientes intellectuelles désinstitutionnalisées apprécient davantage leur nouveau mode de vie si elles sont plus autonomes, si elles ont un travail, si elles se débrouillent bien dans les tâches domestiques, si elles ont développé une bonne capacité d'entrer en relation avec les gens, si elles ne sont pas trop incommodées par des difficultés de santé, de mobilité ou de motricité, si elles parviennent à se faire comprendre et à communiquer verbalement ou non verbalement.

Toutes ces considérations ne deviennent pas exclusives, dans ce sens où les personnes qui ne possèderaient pas les habiletés mentionnées ne pourraient accéder à un mieux-être par l'intégration sociale. Il s'agit là d'une tendance qui peut aussi s'expliquer par d'autres facteurs qui n'ont pas été mesurés dans la présente recherche et qu'il faudrait explorer, comme par exemple la présence d'un ami sincère ou d'un parent qui assure régulièrement support et encouragement.

2. PALSAT et les sphères de l'EQCA

Parmi les dimensions de l'ESMV, il en est une qui se distingue par un écart-type plus grand, traduisant une différence marquée entre les sujets quant à leur appréciation de cet aspect de la qualité de vie. Mais, ce qui caractérise davantage PALSAT, ce sont les coefficients de corrélations significatifs au seuil de 0,001 atteints avec plusieurs sphères de l'EQCA, faisant de cette dimension l'explication la plus plausible du lien causal entre la mesure de satisfaction du mode de vie et la mesure des comportements adaptatifs.

Ainsi, les personnes désinstitutionnalisées qui présentent un bon rendement dans les comportements adaptatifs, particulièrement dans les domaines de **l'autonomie, du travail, de la socialisation, et des habiletés domestiques**, apprécient tout spécialement dans leur nouveau mode de vie, les relations avec les amis et les temps de loisirs qui constituent les thèmes principaux de la dimension PALSAT. Toutes les

sphères d'activités de l'EQCA donnent des coefficients de corrélation supérieurs à 0,43 démontrant une nette supériorité de cette dimension dans l'intérêt manifesté par l'ensemble des sujets.

COMSAT représente une autre dimension qui donne aussi des corrélations positives avec les comportements adaptatifs, puisqu'elle désigne les mêmes sphères d'activités de l'EQCA comme étant les plus significatives. Ces relations paraissent suffisamment éloquentes pour permettre d'avancer que les personnes déficientes intellectuelles qui apprécient le plus leur qualité de vie dans la communauté dans l'optique des dimensions PALSAT et COMSAT, sont en général plus âgées et produisent un meilleur rendement dans les comportements adaptatifs, surtout dans les sphères **autonomie, travail, habiletés domestiques et socialisation**.

En ce qui concerne les deux autres dimensions, les niveaux de signification sont nettement moindres dans le cas de SVCSAT et inexistant dans le cas de GENSAT. Ces résultats confirment le fait que l'Echelle de satisfaction du mode de vie discrimine bien les perceptions des personnes en faisant référence à des situations diversifiées de la vie en dehors de l'institution. Cette assertion se vérifie à nouveau par les corrélations significatives obtenues avec la sphère de l'EQCA qui rapporte la présence de comportements inacceptables socialement dans l'ensemble des activités quotidiennes.

3. Comportements inadéquats et qualité de vie

Les scores élevés dans la sphère **comportements inadéquats** de l'EQCA signifient aussi bien que la personne concernée émet plusieurs comportements inacceptables qu'un petit nombre de comportements émis avec une durée et une fréquence qui en augmentent la gravité. Cette façon de coter explique la corrélation négative mais significative entre cette sphère et la dimension GENSAT. Il s'agit là de la plus forte corrélation entre une sphère de l'EQCA et une dimension de l'ESMV.

L'interprétation logique de cette relation repose sur les thèmes abordés dans les questions posées aux personnes pour savoir si elle sont satisfaites: de l'occupation de leurs temps libres, de l'intervenant(e) qui assure l'encadrement clinique, des apprentissages travaillés en résidence, des règlements de la maison et du lieu résidentiel de façon générale. Il semble assez évident que les personnes qui présentent des

problèmes de comportement ne manifestent pas beaucoup de satisfaction à vivre dans ce nouveau contexte résidentiel. Ce qui peut laisser croire qu'il faut probablement chercher la cause de cette perception dans une certaine insécurité liée à une plus grande liberté d'action en milieu résidentiel ouvert. Ces mêmes personnes par ailleurs semblent apprécier la qualité de vie décrite par la dimension SVCSAT où prévaut la satisfaction de pouvoir profiter des services disponibles dans l'entourage.

Somme toute la corrélation négative entre l'Echelle globale de l'ESMV et la sphère de **comportements inadéquats**, même si elle ne paraît pas vraiment significative, indique pourtant que la présence de problèmes de comportements influence quelque peu la qualité de vie des personnes désinstitutionnalisées, tout au moins dans des aspects précis tels que soulevés par certaines questions.

A travers l'analyse des diverses corrélations, il a été possible de cerner les facteurs qui expliquent principalement une plus grande satisfaction des personnes déficientes intellectuelles à vivre au sein de la communauté. Les résultats les plus significatifs ont été interprétés en relation avec les autres variables afin de mettre en relief les liens explicatifs entre l'âge des sujets, leur rendement dans les comportements adaptatifs et leur niveau de satisfaction de leur mode de vie.

DISCUSSION

Compte tenu des difficultés à cerner la qualité de vie et par surcroît, celle de personnes handicapées par un retard intellectuel, il y a lieu d'interpréter ces données avec circonspection. Toutefois, cette recherche révèle des pistes intéressantes qu'il faudrait explorer davantage pour continuer à améliorer la qualité de vie de ces personnes.

Ainsi le fait qu'il n'y ait pas de corrélation significative entre l'appréciation de la qualité de vie et le nombre d'années passées en institution, alors que la moyenne pour les sujets de l'échantillon est de 17,6 années, suppose que l'adaptation peut se faire rapidement même si plusieurs d'entre eux avaient été placés en institution assez jeunes (3,5 ans pour les filles et 7,3 ans pour les garçons) et qu'ils n'avaient pas eu l'occasion d'expérimenter beaucoup la vie dans la communauté.

Les recherches québécoises récentes qui ont aussi abordé la question de la qualité de vie des personnes déficientes

intellectuelles rejoignent sensiblement celle-ci dans les grandes conclusions. En utilisant d'autres versions adaptées du même instrument pour évaluer l'appréciation de la qualité de vie, Boisvert (1988) et Rousseau (1988) ont aussi observé que les personnes déficientes intellectuelles manifestent clairement une plus grande satisfaction de vivre au sein de la communauté. Le premier a relevé l'appréciation de personnes qui avaient été désinstitutionnalisées entre 1974 et 1986 alors que les sujets de l'échantillon de la seconde recherche avaient en moyenne quitté l'institution depuis 6,8 années.

Il est intéressant de constater que cette appréciation de la qualité de vie ne varie pas beaucoup d'une recherche à l'autre, malgré le fait que dans les recherches pré-citées, la désinstitutionnalisation soit une réalité depuis un certain nombre d'années alors que dans le cas de celle-ci, l'appréciation de ce nouveau mode de vie ne porte que sur quelques mois d'intégration sociale. Cette observation prend encore plus d'importance lorsque sont pris en considération les âges des personnes ainsi que le nombre d'années passées en institution.

Tableau 2

Comparaison des appréciations de la qualité de vie dans les recherches de Boisvert, Rousseau et Boudreault selon l'Echelle de Heal et Chadsey-Rush

	BOISVERT	ROUSSEAU	BOUDREAUULT
Nombre de sujets	70	103	95
Age moyen	31,83	32	23,44
Nombre d'années d'institutionnalisation	9,3	11,6	17,44
Nombre d'années après l'intégration sociale	7,61 #	6,8	0-1 an
Score moyen			
COMSAT	6,3	5,98	3,59 *
PALSAT	3,3	3,34	4,00 *
SVCSAT	5,2	4,75	5,09 *
GENSAT	6,6	6,65	4,71 *
Echelle globale (ESMV)	21,4	20,72	17,39

NOTE *: Aux fins de comparaison, le mode de calcul des scores a été adapté. ($x \div 2$)

#: Cette estimation est basée sur les données fournies par le chercheur (p. 70), en utilisant la médiane de l'intervalle comme moyenne.

Les résultats comparés de ces trois recherches confirment une plus grande satisfaction d'une majorité de personnes sans égard à l'âge ou au nombre d'années d'institutionnalisation. Il semble même que l'appréciation de la qualité de vie des personnes augmente avec les années en considérant que dans la présente recherche, les sujets font référence dans leur appréciation à moins d'une année de vie dans la communauté alors que dans les deux autres, une moyenne de plus de six ans (6,8) est notée dans la recherche de Rousseau et une moyenne de 7,6 est estimée pour la recherche de Boisvert.

Quant aux différences assez minces d'une recherche à l'autre entre les scores moyens dans chacune des dimensions de l'Echelle, elles peuvent être attribuables à tellement de facteurs reliés aux particularités des démarches respectives de recherche, qu'il vaut mieux ne pas s'aventurer dans la formulation d'hypothèses. D'ailleurs, l'objectif principal de cette recherche-ci était de mettre en relation le rendement des personnes dans les différentes sphères de comportements adaptatifs avec leur appréciation de leur qualité de vie tandis que les recherches ci-haut mentionnées mettaient davantage l'accent sur l'appréciation de la qualité de vie en fonction du type de résidence actuel.

Les relations significatives recueillies entre les habiletés dans les comportements adaptatifs et l'appréciation de la qualité de vie confirment cependant l'importance de bien préparer les personnes à vivre une désinstitutionnalisation. Entre autres, il faut retenir les apprentissages suivants comme étant susceptibles d'affecter la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles qui intègrent la société: l'autonomie de base, les habiletés domestiques, les habitudes de travail, la socialisation et la communication.

Enfin, il convient de souligner que les personnes qui présentent des problèmes de comportements semblent démontrer beaucoup plus d'insatisfaction à vivre au sein de la communauté, ce qui signale une avenue à explorer davantage par mesure préventive, afin d'éviter des retours en institution. En pointant comme dans ce cas-ci des facteurs qui influencent la qualité de vie des personnes désinstitutionnalisées, cette recherche aura bien sûr donné des pistes pour la préparation de plans d'intervention, mais elle éveille surtout le besoin de poursuivre les recherches afin de favoriser encore davantage un mieux-être de ces personnes par une intégration qui ne soit pas seulement physique mais aussi fonctionnelle et communautaire, dans le sens des *Orientations et guide d'action* du ministère de la santé et des services sociaux (1988) et des recommandations du comité de travail ministériel sur l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle (1987).

Dans les prochaines recherches sur la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles, il y aurait lieu aussi de tenir compte de la perception des autres concitoyens en travaillant avec des groupes-contrôles composés de personnes déficientes intellectuelles qui n'ont jamais vécu en milieu institutionnel et d'autres personnes du même âge qui ne présentent pas de caractéristiques particulières. Ainsi, l'appréciation du mode de vie serait étudiée de façon comparative et permettrait de mieux interpréter la qualité de vie des personnes, d'autant plus que dans quelques années, il ne sera plus question de la désinstitutionnalisation parce que l'intégration sociale aura probablement été réalisée. Dans un esprit de normalisation, il faudra alors mettre davantage le focus sur la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles par rapport aux autres personnes qui partagent le même environnement social.

BIBLIOGRAPHIE

ATELIER QUEBECOIS DES PROFESSIONNELS
SUR LE RETARD MENTAL (1987) *Echelle
québécoise des comportements adaptatifs*.
Montréal: UQAM.

BOISVERT, D. et al. (1987) *Rapport du comité de
travail provincial portant sur l'implication de la
population à l'intégration sociale des personnes
vivant avec une déficience intellectuelle*. Rapport
déposé au Ministère de la santé et des services
sociaux, Québec, 63 pages.

- BOISVERT, D. (1988) *La qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles, intégrées à la communauté, après un séjour prolongé en internat (région 04-sud)*. Rapport de recherche, Trois-Rivières: Université du Québec, 203 pages.
- BOLDUC, M., CHAMBERLAND, C., LAVOIE, L. (1988) *L'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle: bilan du processus vécu dans cinq centres d'accueil québécois de réadaptation*. Ministère de la santé et des services sociaux, 55 pages.
- COTE, J., PILON, W. (1987) *Echelle de satisfaction du mode de vie: manuel de cotation*. Québec: Université Laval, 9 pages.
- FEINSTEIN, C. (1986) L'étude à long terme de Pennhurst: un solide argument en faveur de l'intégration communautaire. *Entourage*, 1 (2), 13-19.
- FORTIN, D., FERRIE, F. (1984) *L'état de la tolérance à la déficience mentale dans les régions de Drummondville, Victoriaville et Plessisville/Princeville*. Multi-Réso, 88 pages.
- HEAL, L. W., CHADSEY-RUSCH, J. (1985) The lifestyle satisfaction scale (LSS): assessing individuals satisfaction with residence, community setting, and associated services. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 475-490.
- IONESCU, S. (1987) *L'intervention en déficience mentale*. Bruxelles: Pierre Mardaga éditeur, 1, 435 pages.
- LUSTHAUS, E. (1986) L'émergence d'un nouveau rôle social pour la personne handicapée intellectuellement. *Entourage*, 1 (2), 25-31.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX (1987) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Rapport d'un groupe de travail ministériel: document de consultation, Québec: Gouvernement du Québec, 81 pages.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX (1987) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle: un impératif humain*. Québec, Gouvernement du Québec, 47 pages.
- OUELLET, P. A., FORTIN, D., BOISVERT, D. (1984) *La tolérance communautaire face au déficient mental dans un environnement normal*. Article non publié, Victoriaville, 14 pages.
- PICARD, D. (1987) *La réinsertion sociale des personnes handicapées mentales en familles d'accueil*. Québec: CSS de Québec, Service de la recherche, 4 tomes.
- PITTOCK, F., POTTS, M. (1988) Neighbourhood attitudes to people with a mental handicap: a comparative study. *The British Journal of Mental Subnormality*, 34 (66), 35-46.
- ROSEN, M. (1986) Institutions as environments for social learning and development, in M. S. Crissey & Rosen (Eds), *Institutions for the mentally retarded*, Austin: Pro-Ed, 27-48.
- ROUSSEAU, J. (1988) *La réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution: bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie*, Trois-Rivières: UQTR, 123 pages.

RETROSPECTION ET PERSPECTIVES DES SERVICES A LA PETITE ENFANCE

Constance Lamarche

Je suis invitée à faire un examen rétrospectif sur l'évolution des services à la petite enfance et de présenter quelques perspectives.

Cette invitation est à la fois belle et vertigineuse, mais je me suis quelque peu rassurée à la lecture du programme. Tout d'abord, j'ai lu: "*L'intervention précoce: un moment d'échanges entre partenaires*". C'est donc avec l'optique de partager avec vous quelques-unes de mes réflexions que je l'ai acceptée en toute simplicité. Aussi, à la lecture du programme, j'ai constaté que l'heure était au bilan, à l'évaluation, au questionnement: "Qu'en est-il de ces services offerts par les centres de services de réadaptation? Comment s'articulent leur collaboration avec leurs différents partenaires?... L'éducation spécialisée réussit-elle vraiment à accélérer le rythme d'apprentissage? Quelle est l'importance du service de garde dans le programme de stimulation précoce d'un enfant? Peut-on parvenir à une concertation efficace et à un partage de responsabilités entre les divers partenaires? L'intervention précoce est de plus en plus prise en charge par les parents dans le milieu familial et communautaire: comment s'est vécue cette transition? Quels sont les impacts et les leçons à en tirer? Quelle est l'orientation des services d'intervention précoce? Y a-t-il des conditions minimales essentielles à la réussite de l'intégration? Comment maximiser l'implication des différentes personnes concernées?"

Toutes ces questions m'ont rassurée, parce que je crois que dans notre domaine, là où il n'y a pas de place pour le doute, il y a du danger. Ici, ce serait le danger de vouloir atteindre notre objectif à tout prix, celui de

contourner les obstacles, de peur d'être ralenti dans notre fougue, le danger de combattre la résistance plutôt que de la laisser s'exprimer et la comprendre. Le danger aussi de limiter notre champ de vision et de passer à côté de l'essentiel.

Cette invitation est aussi lourde de signification pour moi qui vibre toujours lorsqu'il s'agit de parler de services à la petite enfance. Mais aussi, elle arrive à un moment où je suis fort préoccupée par tous les aspects cliniques et organisationnels de la désinstitutionnalisation. Elle survient à un moment où je m'interroge sur les gestes que nous posons systématiquement au nom du droit des personnes à vivre au sein de la communauté sans parfois trop se questionner sur leur qualité de vie... Un peu comme si l'intégration physique des personnes était une fin en soi et réglait toutes nos "erreurs" du passé. Je fais déjà une petite parenthèse pour vous parler de ma toute récente expérience. Je suis actuellement placée au cœur du mouvement de la désinstitutionnalisation de la clientèle en provenance de l'hôpital Louis-H. Lafontaine. Nous avons évalué l'évolution des personnes après trois, six, neuf et vingt-et-un mois d'intégration. Nous notons des progrès au niveau de leur autonomie fonctionnelle, mais nous observons aussi qu'elles éprouvent des difficultés d'adaptation sur le plan affectif et social. Au niveau de la satisfaction des personnes, nous recevons souvent un double message, finalement, nous nous demandons: "Est-ce que les personnes sont plus heureuses dans la communauté?" La réponse est parfois oui et d'autres fois, non. Je ferme cette parenthèse... pour tout de suite.

Revenons au sujet qui nous intéresse: l'intervention précoce. Pour préparer cette réflexion avec vous, j'ai demandé de l'aide à mes collègues et ami(e)s. J'ai voulu entendre les états d'âme de mes collègues de la Beauce, de Québec, des Laurentides, de Trois-Rivières, de Drummondville, de Sherbrooke et de Montréal, bien sûr. Aussi, j'ai invité cette fois-ci des personnes qui ne naviguent pas exclusivement dans le domaine de la déficience intellectuelle, à se joindre à nous. J'ai voulu

Constance Lamarche, Directrice des services professionnels et de réadaptation, Centre d'accueil Charleroi, 6455, rue Jean-Talon Est, 6ième étage, St-Léonard (Québec), H1S 3E5.

Conférence d'ouverture du colloque IQDM/OPHQ/Centre Victor-Cloutier *L'intervention précoce: un moment d'échanges entre partenaires* tenu les 15 et 16 novembre 1990 à St-Georges.

me mettre à jour, me ressourcer et aussi valider mes perceptions pour vous les transmettre. Ils ont été pour moi une source d'inspiration. Avec leurs propos, ils m'ont dérangée, déstabilisée, ils ont fait rejaillir des craintes, des incertitudes, des doutes, mais encore plus, le goût de prendre un temps d'arrêt, de partager sans artifice, le goût de mettre le doigt sur les vraies affaires et de poursuivre la route avec beaucoup plus de sensibilité, de réceptivité et d'ouverture aux autres.

Je me propose, à mon tour, de vous déranger un peu puisque c'est le temps des bilans. Je crois le moment venu de réfléchir sur ce qui se passe réellement, sans craindre de nous remettre en question. Nous sommes assez forts de notre expérience d'intégration pour oser le faire sans avoir peur de tout faire basculer.

RETROSPECTION

Je commencerai donc doucement en présentant les grandes étapes qui, à mon point de vue, relatent l'évolution des services à la petite enfance. Comment s'est-on intéressé au potentiel des enfants présentant une déficience intellectuelle? Comment s'est amorcé le changement du début des années 70? Pour donner une réponse simple à cette question plutôt complexe, je dirais que c'est principalement l'oeuvre de parents, de professionnels et de la force du temps... Au fait, on s'est laissé imprégné des expériences américaine, scandinave ou autres... On s'est questionné, on s'est remis en question et des gens innovateurs ont passé à l'action. On a vu poindre des associations de parents pro-intégration, d'autres pro-institution, on a assisté à des débats, à des échanges... Désormais, les familles n'allaient plus être tenues à l'écart; elles avaient un mot à dire, un choix à faire.

Doucement et non sans soulever des controverses, on a fait notre preuve, la preuve québécoise que l'enfant ayant une déficience intellectuelle, peut apprendre s'il se retrouve dans des conditions de vie chaleureuses et stimulantes. La preuve québécoise que l'enfant peut aussi nous apprendre, nous surprendre et nous étonner. Progressivement, on a défié la forte tradition du placement institutionnel comme moyen de répondre aux besoins de l'enfant et sa famille. On a redonné à l'enfant sa place dans sa famille, et à sa famille, son importance et sa compétence naturelle. On a dérangé le cours des événements en développant une écoute plus active, en reconnaissant que des expériences d'intégration venues d'ailleurs étaient importables et finalement, en posant des

gestes de plus en plus concrets et déterminés comme: la restriction des admissions dans les centres de réadaptation, la création de Centres de jour, l'orientation des enfants vers des familles d'accueil, l'implantation de services d'aide à domicile centrés à leur origine sur le développement de l'enfant.

Puis, à force d'être en contact avec des familles pour mettre en place des plans d'intervention et encourager des actions éducatives, nous sommes devenus de plus en plus sensibles à leur situation, plus réceptifs à leurs attentes et plus conscients de la place primordiale qu'elles ont dans la vie de leur enfant. Place qu'elles avaient d'ailleurs perdue dans le mouvement d'institutionnalisation, pour ne pas dire le mouvement de professionnalisation. Ainsi, avec une préoccupation grandissante à leur égard, nous avons créé des services de répit, suscité la formation de groupes-parents, de services de consultation individuelle, d'aide financière, etc..

Puisque plusieurs parents ont décidé de garder leur enfant au sein de la famille, alors pourquoi poursuivre la ségrégation, en dehors de ce milieu. C'est ainsi qu'on a fermé des Centres de jour pour aller de l'avant et tenter d'intégrer les enfants dans des milieux de garde, puis à l'école. Au-delà de nos attentes, ils ont généralement réussi à se joindre aux autres, à s'amuser, à créer des liens, à partager, à communiquer, et plusieurs à lire et à écrire. Nous savons, plus que jamais, que même les enfants présentant de multidéficits trouvent leur profit auprès d'autres enfants.

La notion de qualité de vie s'est ainsi introduite dans notre vocabulaire. Nous parlons maintenant davantage, mais pas encore assez, des goûts des enfants, de leurs intérêts, de leurs plaisirs, de leur confort, de leurs rêves. Cette notion rejoint également les familles qui désirent avoir accès à une meilleure qualité de services leur permettant un temps pour soi, un sentiment d'avoir sa place au sein d'une collectivité plus accueillante, plus facilitante... La qualité de vie pour les familles c'est aussi un retour à un équilibre personnel, conjugal et familial après une période de déstabilisation.

Jusque-là, notre projet n'allait pas si mal. Tous les espoirs sont permis. Réfléchissons un peu au temps que nous avons mis à bâtir, à transformer des services de type institutionnel en réseau de services intégrés. Nous n'avons pas terminé et la gamme de services est loin d'être complétée... et nos preuves sont encore jeunes. Voilà pour la rétrospective.

PERSPECTIVES

Ce qui apparaît être maintenant notre préoccupation majeure, c'est de poursuivre l'intégration au-delà de la famille et des milieux de garde. Nous voulons nous assurer que le réseau scolaire emboîte le pas et poursuivre la démarche que nous avons amorcée. Certains professeurs, certains directeurs d'école ont innové à leur tour, ils ont relevé le défi. On a connu des réussites au niveau de l'intégration scolaire, on a connu des échecs, des refus et on connaît aussi d'énormes résistances. L'intégration scolaire est difficile: le système de l'éducation refuse les enfants que l'on voudrait voir intégrés à la vie normale des enfants de leur quartier. On peut vivre cette résistance comme un affront personnel, aussi comme un refus de reconnaître notre travail. C'est en quelque sorte un refus d'assurer la continuité de notre action. Voilà une grande source de dévalorisation, de découragement, de frustration pour les familles et pour les intervenants. Nous n'avons plus le contrôle des événements et nous vivons de l'impuissance. Nous n'avons qu'une force de persuasion, une force morale, on trépigne d'impatience, ça ne va pas assez vite.

On se sent parfois coupable et parfois responsable de la souffrance, de la déception des parents qui se heurtent aux portes fermées des écoles. Le défi scolaire est finalement devenu notre propre défi. Où en sommes-nous? Comment relevons-nous ce défi? Comment avons-nous contribué à élever ce mur de résistance auquel nous nous confrontons maintenant? L'autre question et ce n'est pas la moindre: est-ce notre seul défi à relever à ce moment-ci?

Revenons d'abord au défi scolaire et à la résistance que l'on vit présentement: de toute évidence, nous avons fait cavalier seul, nous avons voulu faire des preuves... Il fallait commencer à quelque part et c'est correct... Sauf que nous vivons maintenant les conséquences de notre stratégie de changement. Nous avons fait nos preuves en vase clos, c'est comme si les preuves n'étaient pas transposables dans le milieu scolaire... Notre emballement ne semble pas communicatif.

Je vous raconte une petite anecdote pour vous illustrer un peu où j'en suis dans ma réflexion: je discutais récemment d'intégration scolaire avec un vieil ami et collègue. Il me dit: "Constance, écoute, avec tous les enfants que nous retrouvons aujourd'hui dans les classes, tu t'imagines! Les profs composent de plus en plus avec des enfants aux prises avec des difficultés d'adaptation: victimes d'abus sexuels, enfants laissés à eux-mêmes,

baladés entre le père, l'amant, la mère, le chum, les grands-parents, etc., et tu veux y intégrer un enfant déficient! C'est incroyable avec une trentaine d'enfants, etc.". J'étais choquée... Siderée... je me suis rabattue sur les principes en lui disant: "Voyons, tu dois admettre que la proximité des autres... tu ne peux pas être en désaccord", etc.. Vous connaissez bien ce style d'argument, n'est-ce pas? Eh bien, je vous avouerai que j'ai lâché prise... connaissant cette personne, d'ailleurs convaincue des droits des enfants et des bienfaits de l'intégration. J'ai voulu soudainement considérer son point de vue. Et c'est ainsi que je me suis rendue compte qu'il me parlait de la réalité alors que je répondais par des principes, des valeurs, des idéaux. N'est-ce pas comme cela qu'on établit un dialogue de sourds? N'est-ce pas ce type de dialogue que nous entretenons avec nos collègues des milieux scolaires? Le mieux que l'on puisse espérer d'un tel dialogue, c'est: il a raison et je n'ai pas tort et plus rien ne bouge...

On s'identifie constamment comme la partie qui a raison, qui détient l'expertise et la vérité. Personne a le droit de penser autrement, tout comme je l'ai fait, on refuse de respecter la position de l'autre parce qu'on la perçoit comme étant contre la nôtre, alors qu'elle est d'un autre niveau. Avec des ornières, on file tout droit et dangeureusement vers notre objectif en ne tenant plus compte des personnes autour de nous. C'est difficile de constater cela..., c'est comme perdre notre ennemi pour se retrouver seul avec nous-mêmes. Ça demande tout un effort de reconnaître cela.

Je disais donc que nous en étions arrivés à un dialogue de sourds. Nous ne devons plus continuer comme cela. Nous arrivons ou arriverons forcément à l'escalade. Nous devons, je crois, nous assouplir un peu par une analyse plus globale en cessant momentanément de brandir nos principes humainement incontestables. Ne sait-on pas que le défi ne se situe pas au niveau des principes mais plutôt au niveau de leur application?

Avons-nous d'autres cibles pour faire avancer le dossier de l'intégration scolaire des enfants? Avons-nous d'autres stratégies que les affrontements, les procès, les menaces? Nous assistons actuellement à un combat de structure et nous nous attaquons à la plus grosse!

Nous sommes peut-être en train de perdre la force qui nous a permis d'amorcer le changement parce que dans l'escalade "des mots sans issue", on coupe le contact avec nos partenaires de l'éducation. Les parents et les intervenants deviennent stressés, épuisés et finalement ambivalents devant tant de difficultés. Nous vivons tous

des pressions énormes.

Et puis, l'intégration sociale ce n'est pas seulement à l'école que ça se passe, ne l'oublions pas, la vie d'un enfant ça se passe aussi au parc, avec les amis, avec sa famille.

Quelques jours plus tard, pour ajouter à mon questionnement, une des personnes que j'ai consultées m'a dit: "Tu sais, Constance, moi je dois développer des services à la petite enfance, je regarde et j'observe en ce moment. Ce qui me frappe actuellement, c'est l'incompétence des adultes ayant une déficience intellectuelle à se débrouiller dans la société, leur isolement, etc.. Dans ce contexte-là, je me demande ce que nous avons à offrir à l'enfant qui grandit. Moi, je suis à l'aise avec l'idée de mettre sur pied des programmes d'apprentissage, mais faire un programme pour aider quelqu'un à se faire des amis, c'est autre chose!".

Effectivement, je ne crois pas que nous ayons été si sensibles à la dimension socio-affective et relationnelle des enfants et encore moins des adultes que l'on intègre maintenant (par exemple, les personnes qui viennent des milieux psychiatriques)... Je pense que nous avons mis plutôt un accent sur les apprentissages de la vie quotidienne chez les enfants, sur les apprentissages préscolaires en deuxième lieu, mais pas encore suffisamment sur les dimensions de la vie avec les autres. Mais on a l'impression parfois que nous avons tout fait ce qu'il fallait et que c'est le tour de l'école, on met cela de côté et on veut se battre. Comme on le fait avec le réseau scolaire ou avec les centres de services sociaux, etc.. On veut un coupable, une cible... Et si on prenait le temps de s'évaluer dans toutes les autres dimensions de l'intégration sociale. Ça prend de l'énergie pour innover, implanter, développer des services, comme nous l'avons fait, mais aussi et peut-être encore plus, pour consolider, maintenir le rythme. C'est moins spectaculaire, mais combien important pour les enfants et les familles. Est-ce qu'on doit laisser le défi scolaire gruger toutes nos énergies au point de passer à côté des dimensions aussi importantes à l'épanouissement de l'enfant? Je vous laisse sur ces réflexions et je m'engage sur une autre piste...

Les parents réclament de plus en plus des services de répit; qui doit les offrir? Les Centres de jour sont et ont été pour plusieurs parents une formule de répit. On a questionné le bien-fondé pour l'enfant de se joindre à d'autres enfants comme lui; on a considéré que cette proximité n'était pas suffisamment favorable et on a

orienté l'enfant vers des milieux de garde. Or, la garderie ou les autres services de garde, il faut les payer... le Centre de jour, pas! Voilà une des nombreuses contradictions de notre système! Certains parents n'y ont plus recours et ils perdent des moments de répit. Nous avons alors tenté de compenser à cette perte financière, en partie du moins. Finalement, à bien y penser, on a besoin de développer des services de répit parce qu'on a pas réussi l'intégration de l'enfant en garderie, à l'école, dans des loisirs. On n'a pas réussi à aider les familles à se créer ou se recréer un réseau primaire d'entraide, c'est-à-dire des personnes qui ont des liens significatifs entre elles basés sur des affinités personnelles.

On ne devrait pourtant pas mettre sur pied des services déjà existants dans la communauté. Certains centres de réadaptation compensent pour les services inexistantes ou inaccessibles. Pourquoi et jusqu'où irons-nous? La mise sur pied de services répond peut-être, à court terme, aux attentes des parents mais elle ralentit l'implication des familles et des autres membres de la communauté. Nous entretenons le problème lorsque nous comblons le manque, nous créons des réseaux parallèles artificiels, nous ségrégons et nous semons de la confusion. Nous livrons un double message: développez des services mais si nous ne le faites pas, nous le ferons pour vous... en attendant. En attendant quoi? Pourquoi? Parce que nous avons de la difficulté à s'harmoniser avec des intervenants qui ne sont pas de notre réseau, parce que nous sommes sensibles aux besoins non comblés des enfants et aux attentes des parents.

Parce que nous nous sommes compromis et que nous vivons la pression d'être des fervents de l'intégration, nous sommes portés à céder sous la pression et à créer des services ségrégués plutôt que de susciter l'émergence d'un mouvement communautaire.

Croyons-nous réellement à l'intégration sociale des enfants? Alors, pourquoi le focus est-il encore mis davantage sur les services ségrégués que sur l'utilisation des services communautaires? Nous avons encore beaucoup de boulot à réaliser, un boulot qui fera, d'ailleurs sans doute, avancer le dossier scolaire.

Je crois, entre autres, qu'il faille favoriser la participation du réseau d'entraide des familles ou aider à leur création, si nécessaire. Faire en sorte que les familles acquièrent ou récupèrent de la part de leur entourage naturel le soutien affectif et fonctionnel que tout le monde a besoin à divers degrés au cours de sa vie. C'est fondamental et je crois que c'est en partie la réponse à l'isolement et à

l'épuisement actuel des familles?

On sait qu'à la naissance de leur enfant, beaucoup de parents s'éloignent de leurs familles, de leurs amis, de leurs voisins, de leurs collègues de travail. Ils ne veulent pas déranger, ils craignent que leur enfant devienne un fardeau, ils appréhendent des réactions négatives, etc.. Ils perdent ainsi beaucoup d'appui, de soutien, d'aide concrète, d'écoute et ils finissent par se sentir dévalorisés. Ce phénomène ne s'applique pas uniquement aux parents d'enfants déficients... à voir la consommation de services thérapeutiques, la formation de groupes de croissance... Il est évident qu'il y a un effritement généralisé des réseaux primaires des gens. Tout va si vite, tout le monde voudrait arrêter le temps, faire contact et prendre un moment pour soi. Un jour, on se rend aussi forcément compte qu'on a besoin de ses proches pour surmonter les écueils de la vie. Je crois que, culturellement, nous revenons progressivement à vouloir rétablir des liens d'entraide entre nous, à laisser un peu plus de place à sa gratuité, à la réciprocité ou tout au moins à l'échange de bons procédés. La communication s'installe ou se réinstalle, elle prend une nouvelle signification. En quoi la création et la participation des réseaux d'entraide feront avancer le dossier scolaire? Parce qu'il y aura plus de gens apprivoisés et sensibilisés, plus de personnes concernées et disposées à soutenir les parents dans leur cheminement.

Plusieurs personnes m'ont dit que l'on était en stagnation en ce moment. D'autres croient que l'on est arrivé, après une quinzaine d'années, à un plateau de maturation avant peut-être d'accéder à une autre étape. On vit peut-être une certaine ambiguïté quant au modèle de services à développer. Alors quelles sont maintenant nos priorités: le défi scolaire? le développement de l'enfant? le bien-être des familles? la création du réseau primaire pour l'enfant et pour la famille?

Reconsidérer nos priorités, repenser nos stratégies, implique obligatoirement un échange avec les familles et les intervenants. Il faut éviter le désengagement des familles, elles ont l'impression d'avoir moins de services. Pourtant, ce qu'elles veulent c'est "que leur enfant apprenne le plus possible, qu'il ne soit pas à part des autres et elles veulent se reposer!". Aussi, dans la redéfinition de nos priorités, il faut prévoir le perfectionnement des intervenants. Leur rôle a déjà beaucoup changé et il changera encore. Ils sont actuellement en mutation, plus ou moins préparés à composer avec toutes ces nouvelles dimensions de l'intervention, avec des cellules familiales éclatées, la résistance des partenaires et la pression qui en résulte forcément, etc.. La place de chacun n'y est plus très claire. Dans ce contexte de changement, la supervision et le perfectionnement actuellement disponibles sont absolument insuffisants.

Les services à la petite enfance ont été et sont encore des services à l'avant-garde. Il faut prendre un temps de réflexion, éviter de répondre trop vite à des questions, écouter, trouver le moyen d'établir un équilibre entre le développement de l'enfant, son intégration sociale, la capacité de la famille et son environnement à y participer.

En terminant, je veux remercier Colette Gosselin, Francine Lalonde, Linda Roy, Robert Pausé, Michel Lalonde, Sarto Roy, Renaud Cloutier, Diane Bégin pour avoir si gentiment répondu à mon appel. Ils ont constitué mon réseau primaire d'entraide et j'ai beaucoup apprécié chacun d'entre eux.

Je vous souhaite de vivre un congrès dérangent et puisque les organisateurs de cet événement l'ont intitulé: *un moment d'échanges entre partenaires*, j'aimerais utiliser les minutes qu'il nous reste pour échanger avec vous.

CHOIX D'ORIENTATION EN INTERVENTION PRECOCE

Jean-Marie Bouchard

L'efficacité de l'intervention auprès des enfants de moins de cinq ans est devenue une évidence de plus en plus difficile à contester même si les chercheurs éprouvent beaucoup de difficulté à démontrer ses effets sur l'enfant, ses parents et sa famille. Les fonds publics affectés à ces services sont une mesure incontestable de prévention et un moyen très efficace de réduire certains besoins subséquents dans des domaines comme la vie familiale, l'éducation, le soutien social et communautaire et l'autonomie de la personne une fois devenue adulte. Cette réalité est d'autant plus vraie pour l'enfant qui présente une déficience intellectuelle. Ce dernier, ses parents et les autres membres de la famille en retirent des avantages certains au niveau de leur développement respectif, de la capacité d'auto-gestion de la famille et de l'actualisation de leurs ressources individuelles et collectives.

CONFUSION A CLARIFIER

Cette efficacité est davantage liée à l'application d'une approche d'intervention précoce plutôt que de stimulation précoce. La stimulation précoce vise surtout à combler un déficit chez l'enfant et n'implique que le développement de ce dernier en vue d'actualiser au maximum son potentiel. Il s'agit davantage de limiter les retards de l'enfant. Par contre, l'intervention précoce vise le développement de l'enfant, de sa famille et de son entourage. Il tient compte des conditions de son environnement et des ressources de son entourage afin de permettre à tous les membres de la famille de s'approprier leur sentiment de compétence et de confiance dans leurs ressources.

Jean-Marie Bouchard, Professeur, Centre interdisciplinaire de recherche en apprentissage et de développement en éducation (CIRADE), Département des Sciences de l'éducation, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888, succ. "A", Montréal (Québec) H3C 3P8.

Réflexion présentée aux intervenants invités à la table ronde traitant des Orientations en intervention précoce organisée dans le cadre du Colloque IQDM/OPHQ/Centre Victor-Cloutier tenu à St-Georges les 15-16 novembre 1990.

Jusqu'ici, nous observons dans les milieux de services une certaine confusion entre le terme stimulation précoce et celui d'intervention précoce. En effet, plusieurs services offerts aux jeunes enfants présentant une déficience intellectuelle s'inspirent plutôt de la stimulation précoce parce que la principale cible est l'enfant et l'objectif est de favoriser principalement l'actualisation de son potentiel. Même si cette activité se passe à la maison, le but demeure essentiellement de favoriser le développement maximum des possibilités de l'enfant. On doit donc réfléchir sur la nature des services offerts aux jeunes enfants déficients intellectuels pour déterminer si nous assurons la stimulation précoce ou l'intervention précoce, si nous réduisons notre cible d'intervention à l'enfant ou nous intégrons tant l'enfant que les autres membres de sa famille dans une approche qui se voudrait plus écologique où l'on tient compte des ressources de chacun.

SERVICES A GENERALISER

A présent, tous les centres qui offrent des services à la petite enfance devraient viser l'enfant, ses parents et ses frères ou sœurs comme cible de l'intervention et permettre à ces derniers de s'approprier (empowerment) leur compétence et leur sentiment de confiance en vue d'assurer une meilleure prise en main et une meilleure gestion de leur développement individuel et collectif. On doit se poser une première question qui est de se demander comment assurer sur l'ensemble du territoire des services d'intervention précoce au lieu des services de stimulation précoce? Que signifie cette nuance auprès des instances de la programmation et des intervenants de chaque centre de services? Le rôle de l'intervenant dans le programme de stimulation précoce ne risque-t-il pas d'imposer son savoir et de rendre les parents plus dépendants de son intervention par rapport à l'intervention précoce où son rôle devrait davantage être celui de partenaire des parents? Cette distinction appelle à une réflexion importante sur les manières de travailler avec une famille pour qu'elle reste gestionnaire de son propre développement au lieu de développer une plus

grande dépendance envers les services. Cette distinction importante implique aussi le grand défi qui nous confronte qui est celui de changer nos attitudes professionnelles envers ces précieux partenaires que sont les parents et de les respecter dans leurs savoir-faire et leurs aspirations. C'est probablement les modifications les plus importantes que nous devons opérer au niveau de nos représentations sociales et éducatives des parents.

L'EFFET BALANCIER

Une autre question urgente à considérer est de réfléchir sur le comment éviter de passer d'un extrême à un autre dans la prestation des services à la petite enfance déficiente intellectuelle? D'un premier extrême où l'intervenant se centre uniquement sur le développement de l'enfant parce qu'on l'oblige à se confiner à un rôle d'expert-intervenant de la stimulation précoce par comparaison à un autre extrême où l'intervenant est encouragé à jouer le rôle de support ou de conseiller auprès des parents, leur reconnaissant le rôle de principal éducateur de l'enfant et une grande compétence d'intervention auprès de ce dernier. Au début des années 80, l'approche privilégiée était celle de la stimulation précoce. Plusieurs centres ont évolué vers une plus grande responsabilisation des familles en les considérant comme les principaux intervenants de leur enfant. Cette responsabilité, de plus en plus à sens unique pour les familles, risque d'être un faux-fuyant des services et devenir davantage contraignante pour les parents puisqu'il y a là un moyen subtil de réduire les services ou de les déplacer vers d'autres organismes de services qui sont invités à favoriser l'intégration des jeunes enfants déficients intellectuels au sein de leurs clientèles. A l'époque d'une pénurie de plus en plus importante des ressources de l'état, cette solution est très alléchante comme moyen de composer avec une demande accrue de besoins et une baisse continue des ressources. A partir de ce genre de discours, certains centres de services à la petite enfance handicapée sont tentés de réduire leurs services en demandant à leurs intervenants d'assurer un rôle de support ou de conseiller auprès des parents ou, sous prétexte d'intégration dans le réseau régulier de services, en invitant les parents à orienter leurs besoins vers d'autres services comme la garderie, le C.L.S.C. ou le milieu scolaire. Ceux qui privilégient cette hypothèse travaillent à long terme pour la cause d'une nouvelle formule communautaire d'institutionnalisation qui devient l'hébergement du jeune enfant déficient intellectuel dans la communauté mais dans une ressource autre que sa famille. Cette nouvelle forme déguisée de l'institutionnalisation serait provoquée par le fait que les parents

risquent de s'essouffler rapidement et de ne pouvoir tenir le coup surtout lorsqu'ils essuient des refus percutants par rapport à l'intégration de leur enfant dans le milieu de vie naturel, que ce soit à la garderie ou à l'école de leur communauté d'appartenance. Il devient fort périlleux pour l'avenir de privilégier cet extrême où, sous prétexte de l'actualisation des compétences parentales, les centres de services dérogent lentement à leurs responsabilités premières ou la refilent progressivement à d'autres services dans la communauté, en invoquant le prétexte de l'intégration.

RESPONSABILITES RESPECTIVES

L'équilibre entre ces deux extrêmes seraient, pour les centres de services aux jeunes enfants déficients intellectuels ou handicapés, de considérer les services à cette clientèle et à leur famille comme des services d'une extrême importance pour assurer un bon départ dans la vie des très jeunes personnes déficientes intellectuelles et de leur famille en permettant aux parents de s'approprier leur sentiment de compétence dans leurs savoir-faire et de confiance dans leurs ressources et celles de leur entourage. Il est de la responsabilité des centres des services d'intervention précoce d'aider les parents à composer avec ce jeune enfant ayant des besoins spéciaux, de leur apprendre les techniques d'apprentissage adaptées à la condition de l'enfant, de leur offrir des services complémentaires comme le répit-dépannage, de les supporter dans leurs émotions et leurs préoccupations, de les accompagner dans leur recherche de services, d'être des partenaires des parents dans les décisions à prendre, de les seconder dans leur quête d'autonomie, et enfin, de les aider à surmonter les coups difficiles comme la maladie ou le refus d'intégration de leur enfant dans un service de la communauté.

Lorsque l'enfant atteint l'âge de quatre ou cinq ans, beaucoup de parents sont très frustrés et aussi même très démoralisés de recevoir un tout autre son de cloche au sujet des capacités de ce dernier. En effet, le milieu scolaire comme la garderie utilisent, le plus souvent, les incapacités de l'enfant pour ne pas dire les amplifient, pour démontrer aux parents qu'il est impossible de l'intégrer dans l'école ou la garderie de sa communauté. Ce discours est complètement à l'encontre de la manière habituelle des services d'intervention précoce de coopérer avec les parents en identifiant progressivement les forces et les capacités de l'enfant. Plus l'enfant avance en âge, plus cette démolition est grande et désastreuse pour les parents. C'est ce que les parents appellent rencontrer le mur du refus ou encore le trou ou le vide de services

dans cette période où l'espoir se transforme en désespoir. C'est ordinairement le second choc majeur après celui de la naissance de l'enfant. Il s'agit là d'une sorte d'inconscience institutionnelle de la part de gestionnaires qui ne veulent pas faire l'effort de comprendre le point de vue des parents mais qui préfèrent souvent s'inspirer de la politique du moindre effort ou de ne pas déranger les habitudes institutionnelles de la commission scolaire, par exemple. Ainsi, il est plus facile de l'orienter vers l'école spéciale plutôt que de faire l'effort de convaincre un directeur d'école et un enseignant de le recevoir dans la classe régulière afin de partager la vie des autres enfants de son entourage et de favoriser une meilleure socialisation avec les siens.

Pour éviter ces situations désastreuses pour l'enfant et sa famille, l'avenir nous indique que chaque organisme de services doit assumer la responsabilité qui est la sienne dans le développement du jeune enfant, dans son intégration aux différentes ressources du milieu et dans le support à apporter à la famille en vue de favoriser la plus grande autonomie de gestion de développement de ses membres. La coordination entre les différents organismes de services est un premier impératif.

QUESTIONS A SE POSER

Est-ce possible de se parler et de s'entendre sur les moyens communs et complémentaires à développer pour seconder la famille dans son effort d'intégration de son enfant déficient intellectuel au sein de la famille, dans l'accès aux services du C.L.S.C., de la garderie, de l'école du quartier et dans son intégration aux activités sociales de la communauté?

Est-ce possible de déterminer les responsabilités respectives de chaque service dans un contexte de coopération et de partenariat au lieu de "gambling inter-institutionnel" (nous allons leur refiler la responsabilité; après tout nous n'avons rien à perdre à essayer)?

Est-ce possible de se donner, comme gestionnaire des services, une mentalité de coopération au lieu de compétition en modifiant nos représentations et nos attitudes envers les parents de manière à les considérer comme de précieux partenaires au lieu de les percevoir comme des gens toujours en demande, jamais satisfaits des services reçus, toujours aussi menaçant pour le pouvoir de certains gestionnaires, s'associant facilement avec les intervenants pour revendiquer des services?

Est-ce possible pour nous tous d'apprécier les besoins de

l'enfant et de sa famille comme s'il s'agissait de notre propre enfant et de notre propre famille?

Notre éthique professionnelle nous rappelle continuellement cette réalité où les décisions que nous prenons pour les autres doivent être similaires à celles que l'on prendrait pour l'un de nos proches. Que l'on soit gestionnaire ou intervenant, cette règle d'éthique devrait nous guider dans les décisions à prendre concernant, en particulier, tout le réseau des services à la petite enfance handicapée et à leur famille.

CONCLUSION

En terminant, on doit rappeler que des progrès importants ont été réalisés depuis dix ans auprès des enfants et des familles qui ont bénéficié des services de parents-soutien et d'intervention précoce. Autant les enfants ont fait des progrès au niveau de leur intégration à leur milieu de vie naturel, autant les parents ont changé, sont devenus plus autonomes dans la gestion familiale du développement de leurs membres et aussi plus déterminés dans les attentes qu'ils ont des services nécessaires à l'intégration de leur enfant déficient intellectuelle avec les pairs normaux. Il est merveilleux et en même temps surprenant de réaliser actuellement que de jeunes parents d'enfants trisomiques âgés de quinze à dix-huit mois sont déjà capables d'exprimer en public les besoins de leur enfant et de leur famille, les émotions qu'ils ont vécues à l'annonce du handicap de cet enfant qu'il considère d'abord comme un enfant normal ayant, cependant, des besoins spéciaux. Ces nouveaux parents sont aussi capables d'indiquer leurs attentes par rapport aux services que cet enfant déficient intellectuel requiert et leur auto-détermination à l'intégrer avec les enfants de son milieu et à lui faire bénéficier des mêmes services qui sont offerts aux autres enfants de son entourage. Nous avons eu l'occasion, ces dernières années, de rencontrer de plus en plus de nouveaux parents qui ont rapidement surmonté le choc de l'annonce du handicap pour s'atteler à la tâche de lui offrir les services nécessaires à sa condition et pour maximiser son potentiel, reconnaissant ainsi qu'ils n'ont pas de temps à perdre pour lui assurer le climat et les ressources les plus favorables à son développement.

Ces observations nous indiquent que les nouveaux parents ont relevé le défi d'assurer à cet enfant une vie la plus normale possible au sein du foyer. Cependant, nous devons nous questionner en tant que gestionnaire, intervenant ou enseignant pour savoir si nous avons relevé aussi rapidement le même défi ou si nous

n'accusons pas un retard important sur les parents dans la démarche d'intégration de l'enfant déficient intellectuel comme un enfant qui veut vivre comme les autres. Notre défi le plus grand pour la prochaine décennie sera probablement celui de rejoindre et de respecter ces parents dans leur cheminement et leur auto-détermination, de leur favoriser la tâche en acceptant de coopérer à leur entreprise éducative et de devenir de véritables partenaires dans leur démarche d'intégration de cet enfant dans son milieu familial, communautaire, scolaire et social. La question demeure: comment rattraper cette longueur d'avance qu'ont plusieurs familles sur nous et ne pas perdre de vue qu'investir dans l'intervention précoce, c'est travailler à la prévention à plus long terme? Là est la question...

COLLOQUE *L'INTERVENTION PRÉCOCE*: UN MOMENT D'ÉCHANGES ENTRE PARTENAIRES

Hubert Gascon

L'Institut québécois de la déficience mentale (IQDM) vient d'organiser en collaboration avec l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et le Centre Victor-Cloutier un colloque sur le thème *L'intervention précoce*. Tenu les 15 et 16 novembre 1990 à St-Georges en Beauce, ce premier colloque thématique de l'IQDM a permis aux 230 congressistes de prendre un temps d'arrêt par rapport à leur vécu de parent ou d'intervenant.

Au Québec, on estime à 3% le nombre des enfants dont le développement est compromis par la présence d'une déficience intellectuelle. Afin d'assurer à l'enfant âgé entre 0 et 5 ans une pleine expression de son potentiel de développement et une intégration harmonieuse à sa vie familiale et à la communauté, une série de services se sont développés depuis près de 15 ans. Ceux-ci favorisent tantôt le développement des fonctions sensori-motrices, cognitives, sociales et l'enrichissement de l'autonomie fonctionnelle, tantôt favorisent par des mesures diverses et adaptées un support aux parents, à la fratrie et aux différents environnements où chemine l'enfant. Compte tenu que le Québec s'est doté au début des années 70 d'un réseau de centres de réadaptation (1) pour personnes ayant une déficience intellectuelle, ce sont principalement de ces centres qu'ont émergé les services à l'enfance suite aux pressions exercées par les besoins du milieu et grâce à quelques pionniers promoteurs. Actuellement 36 centres de réadaptation offrent des services destinés aux enfants âgés de 0 à 5 ans et à son entourage.

Hubert Gascon, Directeur des services professionnels, Centre Victor-Cloutier, 12525, 25^{ième} Avenue, St-Georges (Québec) G5Y 5C8.

1. La mission du Centre de réadaptation est d'offrir des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes qui, en raison de leur déficience intellectuelle, requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de support à l'entourage de cette personne (Projet de loi 120-LSSS).

Au début, les services étaient principalement centrés sur les capacités et sur le développement global du potentiel de l'enfant. Depuis, le champ de l'intervention précoce s'est progressivement étendu à d'autres composantes du vécu de l'enfant mais aussi du vécu de sa famille et de son environnement. Désormais les plans d'intervention sont dotés d'objectifs qui débordent largement ceux inspirés du strict développement maximal des capacités de l'enfant. Former les intervenants en garderie, outiller les cliniques de vaccination infantile pour le dépistage précoce, sensibiliser les médecins et services infirmiers à l'annonce du diagnostic, offrir de la formation à des groupes de parents sur différents thèmes, offrir des mesures de répit à la famille ou de l'accompagnement au terrain de jeu, favoriser les rencontres de parents pour éviter l'isolement, fournir du matériel adapté, aider à la recherche d'une gardienne, informer sur les différents services disponibles et sur les droits sont autant d'objectifs qui s'ajoutent désormais aux plans d'intervention.

Alors qu'à l'origine, plusieurs services à l'enfance se sont développés en Centre de jour, le lieu de la pratique a aujourd'hui déménagé. De 1985 à 1990, on observe une baisse très importante de fréquentation en Centre de jour au profit d'un service offert dans le milieu naturel de l'enfant. Un corollaire à ce déplacement est l'utilisation accrue de moyens faisant appel aux ressources des parents et de l'environnement, désormais partenaires à part égale.

Ces changements, succinctement décrits, ont inévitablement modifié le paysage des rapports parents-intervenants. Les parents voient leurs responsabilités accrues et leur implication est davantage sollicitée. La lecture de l'article de Sylvie Tétreault publié dans le présent numéro de la *Revue francophone de la déficience intellectuelle* est particulièrement révélatrice. Acquérir différentes stratégies pour mieux intervenir, transiger avec différents intervenants ayant des valeurs parfois distinctes, côtoyer de multiples organismes, ouvrir sa maison à différentes personnes, parfois leurs

remplaçants, sont des réalités qui posent de nouveaux défis et s'ajoutent à ceux déjà grands d'être parents d'un enfant différent ayant des besoins spéciaux. Les exigences du travail des intervenants se sont également modifiées. Ils doivent acquérir des compétences afin de mieux composer avec ces besoins. De nouveaux rôles leur sont dévolus: ceux de supporteur, conseiller, animateur, formateur, accompagnateur.

Le colloque *L'intervention précoce* n'en était pas un d'orientation bien que certaines tendances s'y soient dégagées. Il fut davantage l'occasion d'un moment d'arrêt, de réflexion et d'échanges sur ces changements profonds qu'a connu et que connaît ce champ d'activité. Cette distance momentanée par rapport au quotidien a permis ces échanges et réflexions alimentés par un choix de 24 ateliers et de deux conférences.

La première journée du colloque fut ouverte par une conférence de Constance Lamarche, conférence d'ailleurs reproduite dans le présent numéro de la revue. Auteure du livre *L'enfant inattendu* et pionnière des services d'intervention précoce au Québec, elle nous a livré un bilan et ses réflexions par rapport aux développements et aux orientations de ces services à l'enfance. Elle a su identifier les défis auxquels ces services sont confrontés. Roger Fillion, président de l'Association de Sherbrooke pour l'intégration sociale et conférencier d'ouverture de la seconde journée du colloque, a traité plus spécifiquement de l'intégration scolaire qui est en quelque sorte l'aboutissement naturel des services d'intervention précoce... mais combien garni d'embûches! Pour les écarter progressivement, il a abordé le sujet par la suggestion d'une série de stratégies, de moyens à adopter par les parents et les intervenants.

Le champ de l'intervention précoce étant si vaste que ce colloque n'a pu en faire le tour. Son programme a tout de même couvert un large éventail de ses multiples facettes et le présent compte-rendu en propose un survol.

Annnonce du diagnostic, dépistage, adoption

Parmi les premières interventions, l'annonce du diagnostic faite aux parents revêt un caractère important. Assisté du vidéo *Cet enfant tant désiré*, Colette Gosselin, consultante en déficience intellectuelle, traite de l'impact que cette annonce peut avoir à court et à long terme sur la vie quotidienne de la famille. Ce moment est considéré également important pour le programme *Parents-soutien* qui offre aux nouveaux parents un soutien moral et aux professionnels une sensibilisation

afin qu'ils jouent adéquatement leur rôle au moment de l'annonce du diagnostic. Monique Lévesque-Lamontagne de l'Association québécoise pour l'intégration sociale a traité des aspects théoriques et pratiques de ce programme implanté à quelques endroits au Québec.

Déterminant, le dépistage précoce figure aussi parmi les premières interventions. Afin de dépister les retards ou anomalies du développement chez les bébés âgés de moins d'un an, Charles Lachance du Centre psycho-social pour enfants et familles d'Ottawa-Carleton a présenté des grilles de dépistage créées et validées afin d'outiller les intervenants.

L'adoption d'un enfant ayant une déficience devient une forme d'intervention particulière plutôt inhabituelle ce dont nous a sensibilisé France Beaudoin qui y a présenté le profil des parents adoptifs, leur motivation, leurs difficultés et leurs joies ainsi que les phénomènes sociaux expliquant ce nouveau type d'adoption.

Evaluation des besoins, élaboration d'une hypothèse, fonctionnement et évaluation des services

Quelques ateliers ont traité de l'évaluation mais abordée sous différents angles. Lucie Bonin, Carmen Dionne du Centre Nor-val et Colette Gosselin ont examiné l'évaluation des besoins de l'enfant, de sa famille et discuté des attitudes à privilégier dans la relation d'aide et ce, à la lumière du concept de l'appropriation. Elles ont, de plus, présenté l'outil d'évaluation *Parents Needs Survey* développé par Darling en 1988 alliant l'approche familiale et communautaire. Linda Roy du Centre d'accueil Charleroi et Robert Pausé de l'Université de Sherbrooke ont introduit l'approche systémique en illustrant le processus d'élaboration d'une hypothèse sur le sens et la fonction d'un symptôme dans la famille à partir d'une multitude de détails desquels se construit la réalité.

Quatre centres de réadaptation soit le Centre Champfleury, le Centre Butters, le Pavillon du Parc et le Centre Victor-Cloutier ont, à la même table, présenté à tour de rôle leurs services et leur mode de fonctionnement respectif ainsi que les différents partenaires auxquels ils sont associés.

L'évaluation des services fut également l'objet de présentations. Renaud Cloutier et Claudine Fortin du Centre Champfleury l'ont abordé par l'impact des services d'intervention précoce sur le développement de

l'enfant mesuré par *L'Echelle de développement Bailey* et de *L'Echelle de développement Harvey* alors que Maurice Harvey du Centre Butters a poursuivi le même objectif en utilisant le *Early Independance Scale* sur la base de cinq ans d'évaluation continue. Une autre équipe, Ghislaine Denis et Richard Corbeil du Pavillon Toupin ont procédé à l'évaluation de leurs services mais par l'appréciation qu'en font les parents et les partenaires principaux soient les organismes du milieu tels l'école, la garderie, le C.L.S.C..

Monique Nadeau du Centre J.-O. Chénier a, quant à elle, présenté les modèles théoriques et la méthodologie d'une recherche actuellement en cours et traitant de l'impact sur les acquisitions des enfants âgés entre 3 et 5 ans selon qu'ils fréquentent un Centre de jour ou une garderie. Alors que Pauline Beaupré a, pour sa part, sensibilisé les participants aux conditions minimales essentielles à la réussite de l'intégration en classe maternelle à partir des résultats d'une recherche réalisée dans différentes commissions scolaires. Jacqueline Jacques de l'Office des services des garde à l'enfance du Québec, Gérald Simard et Luc Gravel de la Villa des Lys ont abordé l'intégration en garderie en identifiant les facteurs susceptibles de contribuer à sa réussite et ceux qui risquent de la compromettre.

Mesures de répit, support aux parents et techniques d'intervention

De plus en plus les mesures de répit, soit celles permettant aux familles de se procurer un temps de détente et de ressourcement sont requises. La présentation de Sylvie Tétreault de l'Université Laval traitant de la situation de la femme ayant à sa charge un enfant avec des besoins spéciaux a, entre autres, fortement sensibilisé les participants à ce besoin des familles. Dans leur atelier intitulé significativement *Un samedi par-ci, par là*, Lucille Bargiel et un groupe de parents de l'Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud de Montréal ont pour leur part identifié les moyens qu'ils se donnent ou souhaitent se donner pour refaire leurs énergies.

L'Association pour l'intégration sociale de la région de Québec ont, quant à eux, dans leur atelier intitulé *Des services, ça se négocie* proposé aux parents quelques techniques leur permettant d'exercer une influence efficace et constructive sur les différents services et les ont invité à y prendre une place plus active.

Cinq ateliers ont abordé différentes techniques

d'intervention. Le programme Hanen *Parler: un jeu à deux* fut présenté par Hubert Delisle du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Ce programme, fréquemment utilisé au Québec, propose aux parents des stratégies favorisant la communication chez le tout jeune enfant et des grilles d'évaluation permettant d'en suivre l'évolution. L'atelier d'Andrée Morissette et d'Audette Sylvestre, orthophonistes-consultantes en déficience intellectuelle, s'adressait aux participants intéressés à comprendre davantage l'émotivité des messages de l'enfant et à approfondir leur relation avec celui-ci. Cet atelier porta sur les diverses façons de recevoir un message à contenu émotif, de le comprendre et d'y répondre ainsi que des façons d'en communiquer un.

Quant à Nancy Rother, consultante en intégration communautaire, elle a traité de l'apprentissage coopératif, stratégie facilitant l'intégration de jeunes enfants grâce au support de ses pairs. A partir d'activités partagées, on structure l'enseignement de telle sorte qu'il fournisse à l'enfant ayant une déficience l'occasion d'évoluer avec ses pairs en développant des attitudes sociales positives. Suzanne Gilbert et Denise Morissette du Centre Victor-Cloutier ont présenté un programme de formation s'adressant à de petits groupes de parents et qui vise à leur enseigner certaines techniques d'observation et stratégies d'intervention de l'approche comportementaliste. Et Lyse Beaudet des Promotions sociales Taylor-Thibodeau a abordé l'approche neuro-sensorielle et psychoaffective appliquée chez l'enfant présentant des déficiences multiples, approche visant à lui assurer un développement sensori-moteur le plus harmonieux.

Pour clore le colloque, une table ronde co-animée par Jean-Marie Bouchard de l'Université du Québec à Montréal et par Diane Bégin de l'Office des personnes handicapées du Québec réunissait des représentants de parents, des Centres de réadaptation, de l'Office des services de garde à l'enfance du Québec, de garderies, des CRSSS et des CLSC pour un échange sur les *Avenues, dangers, avantages et risques... des services d'intervention précoce*. Afin d'amorcer la réflexion chez les intervenants invités, il leur fut remis au préalable un texte de Jean-Marie Bouchard intitulé *Choix d'orientation en intervention précoce* publié dans le présent numéro de la revue.

Ce champ d'activités qu'est l'intervention précoce s'est progressivement gréé, depuis les débuts des services, de cibles d'intervention de plus en plus variées et doté d'approches d'intervention de plus en plus diversifiées.

Le bref survol du contenu du colloque illustre cette variété et cette diversité même malgré le fait qu'il n'ait pas tout couvert.

Quant aux orientations, certains questionnements liés davantage aux services sont soulevés. Le texte de Jean-Marie Bouchard, celui de Constance Lamarche et les débats suscités ont permis d'identifier au cours du colloque plusieurs de ceux-ci lesquels devront trouver bientôt réponse. Si l'on en juge par la pertinence des interventions et l'implication des parents, sans doute, en fourniront-ils des éléments de réponse. Comme par le passé, leur rôle sera déterminant et peut-être davantage puisque l'implication de ces parents dont l'enfant est âgé actuellement de cinq ans et moins fut très tôt sollicitée. Mais d'autres actions doivent être posées. Ainsi, des évaluations régulières de différentes composantes de services, des recherches orientées sur certaines problématiques particulières, la diffusion et la mise en valeur d'expériences positives et concluantes sauront à leur tour proposer des avenues à emprunter pour ces services à l'enfance, services auxquels on attribue en partie les orientations observées dans les services destinés aux adultes.

Je ne peux terminer ce compte-rendu sans souligner l'excellent travail de Marlyne Laperrière de l'Institut québécois de la déficience mentale et de Diane Bégin de l'Office des personnes handicapées du Québec qui, associées à l'équipe du Centre Victor-Cloutier, ont su assurer la tenue de ce colloque et son succès.

DEFICIENCE MENTALE ET EDUCABILITE

Houari Maidi

Le 13 octobre 1990, s'est tenue, à Armentières (1), une journée scientifique ayant comme thème "Déficiência mentale et éducatibilité". Cette manifestation a été organisée par l'AFEJI (Association des Flandres pour l'Education et la formation des Jeunes et l'Insertion sociale et professionnelle) et, plus précisément, le C.A.T. "Les Ateliers de la Lys" d'Armentières, avec le concours de l'I.U.T.B. de l'Université de Lille III.

Les travaux ont été ouverts par Houari Maidi qui, dans une brève introduction, a mis en évidence l'idée que tout déficient mental peut apprendre et progresser. Dans ce contexte, tout dépend des objectifs proposés, du modèle éducatif utilisé, du type de handicap présenté.

Quelle éducatibilité peut-on envisager pour les personnes adultes déficientes mentales?

Dans le premier exposé de la journée, Ghislain Magerotte, professeur à l'Université de Mons, a apporté des réponses à la question: "Quelle est l'éducatibilité des personnes adultes déficientes mentales?". A cette question, se sont ajoutées d'autres interrogations fondamentales: "Les personnes adultes sont-elles éducatibles?" et "A quelles conditions sont-elles éducatibles?"

Avant de tenter de répondre, G. Magerotte rappelle que le nombre des adultes déficients est sans cesse croissant, que l'image de l'adulte est souvent synonyme, sur le plan des apprentissages, de stagnation ou de "plateau", et que nous avons tendance à croire de façon simple que les personnes handicapées vieillissent beaucoup plus rapidement que les autres.

Par ailleurs, les notions psychométriques d'âge mental et de Q.I. donnent une image peu positive de l'adulte handicapé mental. Pour lui, on parle, par exemple, d'occupation et non pas de travail. Nos attentes vis-à-vis des adultes déficients sont, donc, extrêmement réduites. Au cours des dernières années, nous observons, cependant, un changement dans la prise en charge et une évolution au niveau des travaux de recherche. Ainsi, progressivement, l'image de l'adulte déficient devient plus positive, plus dynamique et le nombre de ceux qui affirment que cet adulte peut encore apprendre, augmente.

Mais jusqu'à quel point les déficients mentaux sont-ils éducatibles?

La réponse à cette question est surtout fonction de nos propres compétences en tant qu'intervenants. Pour illustrer son propos, G. Magerotte prend l'exemple du syndrome de Down. Les enfants trisomiques sont actuellement très différents des enfants que nous avons connus il y a quinze ou vingt ans. Si le syndrome est toujours le même, les interventions précoces, soutenues et adaptées, ont développé les performances de ces enfants.

Pour que l'adulte handicapé mental progresse, trois conditions sont requises.

1. Choisir des objectifs prioritaires, permettant d'améliorer la qualité de vie de ces personnes.
2. Mieux utiliser les stratégies d'apprentissage que les chercheurs comportementalistes ont mis au point dans les trente dernières années. Plus précisément, ceci implique: (a) d'organiser le contexte de façon à ce que les personnes déficientes aient le plus de chances de réussir ce que nous leur demandons et (b) de faire en sorte que les conséquences de ce que fait la personne déficiente soient positives. Ce dernier aspect découle du fait que nous apprenons parce ce que nous faisons est suivi, pour nous, de quelque chose de positif (l'attention que nous accorde une

Houari Maidi, Docteur en psychologie au C.A.T. "Les Ateliers de la Lys", 31, Quai de Beauvais 59280 Armentières (France).

1. Située à environ 15 kilomètres de Lille, Armentières accueille plusieurs établissements et le plus grand centre hospitalier spécialisés de la région.

autre personne, un regard, un sourire). Ainsi, avant tout apprentissage, il faut savoir ce que l'apprenant "aime" ou a envie d'obtenir.

3. La troisième condition est de type plus institutionnel et global. Si on regarde les textes concernant les handicapés mentaux (lois, décrets, circulaires), on découvre l'existence d'un conflit permanent entre, d'une part, la volonté que les personnes handicapées trouvent leur place dans la société et, d'autre part, la volonté de leur offrir un endroit protégé et calme, avec moins d'exigences.

Par ailleurs, depuis les années soixante, on note un développement considérable de structures dites spécialisées: centres de jour, ateliers protégés, foyers occupationnels... Ces développements se sont effectués, cependant, au détriment de l'insertion, de l'intégration ou de la réintégration des personnes handicapées.

Actuellement, il semble que nous vivons une période qui insiste sur des notions comme "qualité de vie" ou "valorisation des rôles sociaux". Si elles partagent, au maximum, nos propres conditions de vie, nos mêmes activités, les personnes handicapées auront de meilleures chances de se développer. Le fait d'être handicapé ne doit pas priver une personne de son statut, de son rôle d'élève ou de travailleur, par exemple.

G. Magerotte a aussi évoqué le problème des difficultés économiques et attiré l'attention sur le fait que les personnes handicapées, comme toute minorité, risquent d'être désignées comme responsables de cette situation de crise ou comme des éléments l'aggravant. Nous devons être vigilants face à tous ces arguments fallacieux.

De l'accompagnement à l'insertion, l'expérience du carat

Dans la seconde intervention de cette journée d'études, Pierre Leboutte, administrateur délégué du CARAT, a apporté l'expérience de son association. Créée il y a une dizaine d'années à Bruxelles, celle-ci a comme objectifs le développement, l'autonomie, l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées. L'association vise la participation optimale de ces personnes à l'ensemble de la vie en société. L'action est basée sur l'accompagnement, l'orientation, la formation et l'aide sur les plans pédagogique, social et professionnel. Aussi, l'un des leitmotiv de l'équipe du CARAT est-il

d'affirmer: "Un handicapé qui travaille est un travailleur, un handicapé qui ne travaille pas est un handicapé". Le travail est, ainsi, considéré non pas comme une valeur en soi mais comme une nécessité pour l'intégration optimale dans notre société. L'intégration professionnelle est donc l'une des priorités du CARAT qui aide un candidat-travailleur à obtenir et à conserver un emploi digne, rémunérateur et, si possible, épanouissant.

L'accès des personnes handicapées à un emploi décent est, le plus souvent, la condition de sortie des circuits d'assistance, de dépendance. Cet accès aux mécanismes productifs répond au devoir de solidarité mais, aussi, à l'intérêt économique et humain de la collectivité. Cette perspective est ouverte au CARAT grâce à une prise en charge personnalisée qui tient compte, de façon réaliste plutôt que théorique, des caractéristiques de chaque travailleur handicapé. Cette démarche permet d'obtenir des résultats étonnants et durables.

Outre la vie professionnelle, cet organisme possède et assure d'autres services comme la gestion du temps libre, du vivre chez soi, et comme nous l'avons souligné plus haut, la formation, l'aide et l'orientation, de même que l'étude dans le domaine de la participation de la personne handicapée à la vie de la société.

La formation professionnelle - cible fondamentale de l'intervention

Dans la troisième contribution à cette journée d'études, Serban Ionescu, professeur de psychologie clinique et pathologique à l'Université de Paris VIII et à l'Université du Québec à Trois-Rivières, a abordé la formation professionnelle, cible fondamentale de l'intervention en déficience mentale.

Pour les personnes présentant une déficience mentale, l'éducation et la qualification professionnelles constituent une application du principe de la normalisation. La réussite de l'intégration communautaire de ces personnes implique, en effet, l'acquisition des habiletés professionnelles. En même temps, il s'agit d'un droit inscrit dans la Déclaration des droits du déficient mental (ONU, 1971) et dans la Recommandation no 99 de l'Organisation internationale du Travail (1978).

Pour la mise sur pied d'une formation adéquate et pour l'adoption d'une décision concernant le placement, l'évaluation professionnelle des personnes déficientes revêt une importance majeure. S. Ionescu a, ensuite, abordé brièvement les six approches méthodologiques

élaborées, jusqu'à présent, pour ce type d'évaluation:

1. l'utilisation des batteries multidimensionnelles;
2. la méthode des "échantillons de travail";
3. l'évaluation des intérêts professionnels;
4. les listes de contrôle des comportements professionnels conçues pour évaluer le répertoire de comportements professionnels;
5. les échelles d'évaluation des comportements inadaptés en milieu professionnel;
6. l'approche processus qui permet de mesurer la capacité de bénéficier d'instruction ou d'entraînement.

Dans la deuxième partie de son exposé, S. Ionescu a fait état des résultats d'une analyse récente (Ionescu et Hautamaki, 1990) concernant les tendances actuelles en matière de formation professionnelle des personnes déficientes mentales: (1) la formation professionnelle est possible pour toutes les personnes déficientes mentales; (2) dans la majorité des cas, les bases méthodologiques de la formation professionnelle sont behavioristes; (3) le travail protégé est remis en question; (4) la formation professionnelle s'inscrit dans le cadre plus large de l'intervention visant l'intégration sociale.

A la fin de sa présentation, Ionescu a abordé le thème de l'emploi avec soutien, dont l'objectif principal est d'offrir aux personnes ayant des limitations fonctionnelles la possibilité d'occuper un emploi rémunéré. Trois types de programmes de soutien à l'emploi ont été évoqués: le placement individuel, les enclaves au sein de grandes entreprises et les équipes de travail itinérantes. Dans sa conclusion, S. Ionescu considère que l'avenir de la formation et du placement des personnes déficientes mentales doit être envisagé avec optimisme, mais aussi avec une certaine prudence.

Sommeil et efficacité mentale

L'intervention de Jean-Claude Grubar, professeur au Département Carrières sociales de l'I.U.T.B. de l'Université de Lille III a porté sur le sommeil, l'efficacité intellectuelle et les possibilités d'apprentissage.

De nombreux travaux (par exemple, Petre-Quadens, 1972; Grubar, 1978), travaux que le conférencier a présenté en détail, ont montré que le sommeil des déficients mentaux présente certaines caractéristiques: diminution du taux de sommeil paradoxal (SP) - corrélait d'une surmaturation et d'une réduction de la plasticité cérébrale - et stagnation du rapport R des fréquences

oculomotrices, indice de limitation des capacités organisationnelles intrinsèques.

Sur la base des données disponibles, J.-C. Grubar avance l'hypothèse que le taux de SP et les valeurs du rapport R sont non seulement en corrélation avec le QI, mais qu'ils peuvent en constituer les causes déterminantes. Ceci le conduit à imaginer une intervention mixte, pharmacologique et pédagogique.

L'intervention pharmacologique avec la butoctamide hydrogen succinate (BAHS) a des effets sur le sommeil et sur la plasticité cérébrale.

Des observations de type clinique, effectuées en aveugle, par les éducateurs, semblent montrer une amélioration de l'efficacité mentale générale des sujets après administration de la BAHS. Mais, celle-ci n'améliore pas le R et les capacités organisationnelles des déficients mentaux. Ce déficit peut être pallié par la "neuropédagogie".

L'intervention pédagogique est inspirée de la méthode d'induction opératoire, développée par Paour (1980).

L'analyse conjointe des résultats psychométriques et neurophysiologiques majeurs (QI, taux de SP et R) montre que les sujets qui ont bénéficié de la double intervention - pédagogique et pharmacologique - améliorent conjointement leur taux de SP et leur QI. Par ailleurs, les effets constatés semblent indépendants de l'étiologie de la déficience (normale ou pathologique).

En guise de synthèse...

Le programme de la journée s'est achevé avec une synthèse des travaux réalisée par S. Ionescu. En plus des aspects essentiels traités par les différents conférenciers et présentés ci-dessus, cette synthèse a inclus plusieurs des idées abordées dans les échanges entre conférenciers ou entre ceux-ci et les participants à la journée d'études. Ainsi, il a été souligné que si l'éducabilité du déficient mental est fonction de la compétence de l'intervenant, cette compétence est, à son tour, le résultat de la formation professionnelle reçue et de l'esprit d'ouverture inculqué par rapport aux permanents progrès de l'intervention.

Un autre aspect souligné fut l'indidence qu'a, pour la qualité de l'intervention, l'identité professionnelle des divers intervenants. Dans ce contexte, le conférencier a cité la définition du Pr Michel Lemay, de Montréal, qui écrivait que les éducateurs spécialisés sont des

"thérapeutes de la vie quotidienne". Une troisième idée fut celle des limitations engendrées - dans la qualité des services - par les différentes contraintes institutionnelles. A la fin de sa synthèse, S. Ionescu a souligné l'importance de l'approche évaluative, issue de la nécessité d'objectiver les résultats de toute intervention.

COLLOQUE FRANCO-QUEBECOIS DE NANCY

Daniel Boisvert
Jean-Pierre Blaie

C'est sous le thème de **CITOYEN A PART, CITOYEN A PART ENTIERE**, que s'est tenu à Nancy (France), les 8, 9 et 10 octobre dernier, le colloque Franco-Québécois organisé par le Centre Régional Lorrain pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées (CRLEAI), en collaboration avec le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Les quelques 400 participants, parmi lesquels se trouvaient une centaine de Québécois, ont d'abord eu l'occasion de prendre connaissance ou de se remémorer les grandes orientations et les grandes politiques sociales mises en place, tant en France qu'au Québec.

Ce colloque a également permis aux participants d'échanger sur les législations respectives des deux pays, sur l'organisation de leurs services et sur les pratiques professionnelles en matière de protection de la jeunesse, de services aux adultes en difficulté sociale, de services aux personnes présentant une déficience physique et de services aux personnes déficientes intellectuelles.

Les trois activités principales, réservées au secteur identifié à la déficience intellectuelle, correspondaient chacune à une thématique spécifique et mettaient l'accent sur trois dimensions relatives à la prestation des services aux personnes déficientes intellectuelles: l'identification du cadre de référence, l'intégration communautaire et les stratégies de reconversion.

D'abord, l'identification du cadre de référence, abordée par M. Jean-Pierre Blaie et M. Daniel Boisvert, conférenciers invités, s'est concrétisée par une présentation des thèmes propres à la valorisation des rôles sociaux. Plus spécifiquement, le thème de l'intégration sociale a capté davantage l'attention des participants compte tenu de l'importance du mouvement québécois récemment amorcée en matière de désinstitu-

tionnalisation et de la publication, en France, de l'annexe XXIV du Décret no 89-798 du 27 octobre 1989 précisant les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptées. Les participants ont également échangé sur le processus du plan de services individualisé, qui est à la fois un excellent outil d'intégration communautaire, et sur les plans d'interventions qui permettent l'articulation concrète du plan de services. Enfin, les Centres de formation pour apprentis spécialisés ont fait l'objet d'une présentation spécifique.

La présentation, par Mme Pierre et M. Guy-Michel Deslauriers, de différentes dimensions de l'intégration communautaire des personnes déficientes intellectuelles a permis aux participants de réfléchir sur la nature et la spécificité de l'intégration scolaire et professionnelle. Ce fut l'occasion de faire les distinctions entre les différents réseaux dans lesquels la personne déficiente intellectuelle vit: le réseau social, le réseau de services et le réseau de partenaires. Les présentateurs ont également discuté des difficultés et des obstacles gênant le développement et le maintien de ces réseaux.

Mme Constance Lamarche et M. J. F. Gauny, invités à présenter leur point de vue sur les stratégies de reconversion, ont particulièrement abordé les processus de la réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles vivant autrefois en institution: la planification régionale des services et des programmes, la transformation des services et des ressources institutionnels en un réseau de services communautaires (reconversion et redéploiement) et l'évaluation de la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles.

L'interpellation des pratiques et des législations de la France et du Québec a permis de faire ressortir, de ce colloque, qu'il existait, dans la pensée idéologique, plus de convergences que de divergences entre les intervenants de ces deux sociétés. Ainsi les participants

Daniel Boisvert, Professeur, Université du Québec à Trois-Rivières; Jean-Pierre Blaie, Directeur général, Centre Lorrain pour l'enfance et l'adolescence inadaptée.

conviennent, entre autres:

- . de la primauté accordée à la personne déficiente intellectuelle dans le processus de réadaptation;
- . de la nécessité d'une intervention précoce auprès des familles pour favoriser le maintien de la personne dans sa communauté;
- . du rôle important de l'intervenant à titre d'accompagnateur dans la démarche d'insertion sociale;
- . de la nécessité d'une approche individualisée des services;
- . de l'importance de développer le réseau de support communautaire pour assurer une plus grande qualité de vie de la personne déficiente intellectuelle.