

***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

LA CATÉGORISATION CHEZ LES ADULTES DÉFICIENTS INTELLECTUELS : DÉFICIT DE STRUCTURATION OU DE MOBILISATION ?

Zdenka Gavornikova-Baligand et Michel Deleau

L'objectif de cette étude est de distinguer l'aspect organisationnel de l'aspect fonctionnel de l'activité de catégorisation chez les adultes déficients intellectuels et d'étudier la structuration catégorielle de leurs connaissances. Les performances de ces sujets ont été comparées avec celles d'adultes non déficients d'une part et d'enfants non déficients du même niveau d'efficacité intellectuelle d'autre part. Les résultats de l'expérimentation mettent en évidence l'existence, au sein de la mémoire à long terme des sujets déficients, de plusieurs types de liens catégoriels similaires à ceux des adultes non déficients, mais différents de ceux disponibles pour les enfants. La discussion porte sur les perspectives ouvertes par le protocole élaboré et les résultats en termes d'analyse des différences interindividuelles, de diagnostic et d'interventions.

INTRODUCTION

La catégorisation est « une conduite adaptative fondamentale qui permet à l'intelligence humaine de réduire la complexité et la diversité de l'environnement physique et social en l'organisant » (Bideaud et Houdé, 1989). Son évaluation constitue depuis longtemps une composante classique des tests psychotechniques visant à évaluer l'intelligence. L'Échelle d'Intelligence de Wechsler pour enfants (W.I.S.C.-R) et pour adultes (W.A.I.S.), par exemple, proposent une évaluation de l'activité de catégorisation dans le Test de similitude, où il est explicitement demandé en quoi une orange et une banane, un chien et un lion ou encore un manteau et une robe se ressemblent.

Ce sont précisément les moindres performances des personnes déficientes intellectuelles dans ce type

d'épreuves qui ont, dans un premier temps, indiqué aux chercheurs les difficultés particulières que présente pour elles le traitement catégoriel de l'information. Rappelons que l'organisation même des connaissances est l'un des facteurs qui rendent plus ou moins facile leur mobilisation Paour (1991b). Le double éclairage de l'organisation des connaissances et de leur mise en œuvre chez les personnes déficientes peut aussi contribuer à expliquer leurs difficultés dans d'autres tâches telles que les situations de résolution de problème, de rappel, d'encodage perceptif, etc.

La recherche que nous présentons ici se situe dans cette perspective qui distingue l'organisation catégorielle des connaissances de la mobilisation de celles-ci. Elle se propose d'examiner si l'on retrouve bien, dans la mémoire à long terme des adultes déficients intellectuels, une organisation des liens catégoriels analogue à celle des adultes non déficients. Elle pose aussi les bases d'un nouvel instrument d'évaluation adapté à cette population.

Zdenka Gavornikova-Baligand et Michel Deleau, Université de Rennes 2, CRPCC EA 1285 – Laboratoire de Psychologie du Développement et de l'Éducation, 1, place du recteur Henri Le Moal, 35043 Rennes cedex, E-Mail : zdenka.baligand@free.fr

Caractéristiques de l'organisation catégorielle des connaissances chez les personnes présentant une moindre efficacité intellectuelle

Pour les auteurs des années 60 et 70, le déficit est considéré comme général et concerne aussi bien les aspects quantitatifs (catégories moins nombreuses et regroupant moins d'éléments) que les aspects qualitatifs de la structuration catégorielle des connaissances (qualité moindre des liens entre les connaissances). Ainsi, selon les données de Stephens (Stephens, 1966, 1972 ; Stephens, Holder et Ludy, 1975), les déficients intellectuels présentent, par rapport à leurs pairs non déficients, une moindre capacité à identifier et verbaliser les liens catégoriels. Selon cet auteur, la différence s'explique par l'absence de ces liens au sein de la mémoire à long terme. On retrouve une conclusion semblable dans les travaux des années 80 portant sur la mémoire des sujets déficients intellectuels et plus particulièrement sur leur capacité à bénéficier des indices catégoriels lors des tâches de rappel. Ainsi, les résultats de Winters et Semchuk (1986) montrent, chez des personnes déficientes intellectuelles, une difficulté à s'appuyer sur les relations catégorielles pour réussir les tâches de rappel et de reconnaissance. Les données de Glidden (Glidden, Bilsky, Mar, Judd, Warner, 1983) révèlent une inefficacité de ces personnes à exploiter les liens catégoriels de façon spontanée pour élaborer des stratégies métacognitives de rappel ; celles de McFerland et Sandy (1982) une inefficacité à profiter d'une stratégie sémantique proposée, basée sur l'existence des relations catégorielles entre les items, dans une tâche de rappel.

En résumé, et avec les nuances apportées dans les paragraphes suivants, les auteurs de ces études avancent deux conclusions majeures. Il existe un écart de performances entre les personnes déficientes intellectuelles et leurs pairs de même âge chronologique et/ou de même âge mental. Cet écart est amplifié par la plus grande complexité de l'activité cognitive impliquée dans la tâche.

Ce dernier aspect a fait l'objet d'investigations particulières. Chez les personnes déficientes intellectuelles, tout semble indiquer que les

performances dans des tâches de catégorisation dépendent du type de traitement cognitif que ces tâches impliquent. En effet, les travaux de Hasher et Zacks (1979, 1984) ont introduit une distinction entre les processus automatiques et les processus contrôlés de traitement de l'information. Les critères de l'automatisme définis par ces auteurs incluent, entre autres, une relative indépendance entre ce type de traitement et le niveau d'efficacité intellectuelle. Ellis et ses collaborateurs (Ellis, Palmer et Reeves, 1988 ; Ellis, Woodley-Zanthos et Dulaney 1989 ; Meador et Ellis, 1987) ont testé l'hypothèse de l'indépendance entre le traitement automatique et la variation du niveau intellectuel. Les résultats montrent que les performances des sujets déficients restent comparables à celles de leurs pairs non déficients du même âge chronologique quand la tâche requiert un traitement automatique de l'information mais qu'elles s'avèrent inférieures quand c'est un traitement contrôlé qui est impliqué dans l'exécution de la tâche. Plus récemment, les résultats de Vinter et Detable (2003) obtenus auprès d'enfants et d'adolescents présentant une déficience intellectuelle légère et moyenne indiquent que, lors de l'apprentissage implicite, ceux-ci témoignent de performances comparables à celle de leurs pairs non déficients du même âge chronologique et du même âge mental. Toutefois, des différences entre ces populations apparaissent lorsque l'apprentissage est explicite. Il s'agit alors de savoir si le déficit ainsi constaté dans les tâches de catégorisation est un déficit réel ou un artefact lié au paradigme utilisé pour l'investigation.

Pour répondre à cette question, Sperber, Ragain et McCauley (1976) ont confronté des adolescents déficients intellectuels à trois types de paradigmes expérimentaux, présentant chacun un degré différent d'implication des connaissances catégorielles. Dans une tâche d'amorçage sémantique¹ où la prise de

¹Cette tâche consiste à projeter aux sujets deux images, successivement et en leur demandant tout simplement de les nommer. La première image est considérée comme une « amorce » et la seconde comme une « cible ». La prédiction est que, s'il existe un lien catégoriel entre les deux objets représentés, la dénomination de l'image « amorce », présentée en premier, favorise la dénomination de l'image « cible », ce qui se traduit par un temps de latence plus court entre la présentation de l'amorce et la nomination de l'image cible.

conscience des relations catégorielles n'est pas sollicitée et où les liens catégoriels sont activés automatiquement, les performances des sujets déficients intellectuels s'avèrent comparables à celles des sujets non déficients. En revanche, il suffit que le paradigme exige davantage de ressources attentionnelles, verbales et stratégiques (comme sélectionner les items « qui vont bien ensemble » ou justifier des catégories produites) pour que l'écart de performances apparaisse. En conséquence, les auteurs soutiennent que les liens catégoriels sont, chez les sujets déficients intellectuels, construits de la même façon que chez les sujets non déficients et que c'est la mise en œuvre de ces liens dans les tâches impliquant des processus cognitifs complexes qui est à l'origine de leurs moindres performances.

Il apparaît donc que si les performances sont équivalentes dans les tâches n'impliquant qu'une activation automatique des liens catégoriels, les performances des déficients intellectuels sont systématiquement inférieures à celles des non déficients dans des tâches qui font appel à des ressources attentionnelles, verbales et stratégiques et impliquent une mobilisation explicite des liens catégoriels. Il est par conséquent important de tenir compte de cette donnée fondamentale. Rappelons ici brièvement les principales caractéristiques des processus attentionnels automatiques et contrôlés impliqués dans l'exécution d'une tâche. Les processus automatiques sont rapides, parallèles, ne demandent pas l'intervention d'une grande charge mentale ni d'un contrôle intentionnel. En revanche, les processus contrôlés nécessitent la participation de la conscience et imposent une charge mentale importante, l'activité mentale étant intentionnellement contrôlée par le sujet (Hasher et Zacks, 1979, 1984 ; Perruchet, 1989).

Réaliser une investigation auprès des sujets déficients intellectuels à l'aide d'une tâche impliquant exclusivement le traitement automatique reste toutefois problématique. La validité des mesures utilisées (comme la mesure de temps de dénomination utilisée dans la tâche d'amorçage sémantique décrite plus haut) dépend en partie de la capacité du sujet à se concentrer et à exécuter correctement la tâche. La complexité des critères de

construction de ces tâches adaptées pour la population déficiente entraîne donc un certain nombre de problèmes méthodologiques.

A cet égard les tâches d'appariement où l'on demande au sujet de désigner un objet ou une image qui « va bien » avec un objet ou une image cible, présentent un grand intérêt. Elles permettent par exemple d'accéder aux structures sémantiques dans la mesure où l'élaboration de la réponse ne requiert pas une interprétation de la situation expérimentale de la part du sujet, et où l'objectif est immédiatement exécutable par une réponse motrice (Ghiglione, Richard, 1992 ; Richard, Bonnet, Ghiglione, Bonnard, 1990). Une tâche simple d'appariement où la consigne fournie ne fait aucune allusion aux activités cognitives qui y sont impliquées peut tout à fait convenir pour éviter les contraintes méthodologiques décrites ci-dessus. Même si son exécution n'implique pas exclusivement des processus automatiques de traitement de l'information, ce type de tâche requiert des processus cognitifs de bas niveau et, par son caractère implicite, elle contraste avec les tâches où l'activité en question est explicitement sollicitée. Cette technique, tout en évitant le traitement intentionnel de relations catégorielles, permet d'accéder directement aux liens catégoriels existants au sein de la mémoire à long terme.

Les travaux plus récents indiquent toutefois qu'au-delà de cette différenciation entre les types de traitements cognitifs impliqués dans les tâches de catégorisation, il est également nécessaire de prendre en compte la diversité des structures catégorielles en tant que telle (Bruderlein, 1998, 2000 ; Hayes et Conway, 2000 ; Hayes et Taplin, 1993). Aujourd'hui, on admet largement que, chez les sujets ordinaires, les connaissances sont organisées au sein de la mémoire à long terme dans des structures catégorielles et cela selon plusieurs modes. Ces différents modes se succèdent avant la mise en place de la catégorie au sens strict, la catégorie « taxonomique », générale et décontextualisée (par exemple « animaux », « vêtements » ou « nourriture »).

Par exemple, pour Piaget et Inhelder (1959), avant

les classifications opératoires, on rencontre des « collections figurales » puis « non figurales » ; pour Carbonnel (1978) des « classes collectives » ; pour Markman (1978, 1979), des « collections », pour Nelson (Lucariello et Nelson, 1985 ; Nelson, 1988 ; Nelson, Fivush, Hudson et Lucariello, 1983 ; Nelson et Gruendel, 1981) des catégories « schématiques » et « case à remplir ». Si cette diversité de modes d'organisation catégorielle a été l'objet, depuis une vingtaine d'années, d'une attention considérable dans la littérature scientifique, ces travaux n'ont guère bénéficié à l'étude de la déficience intellectuelle et les publications sur ce thème sont encore peu nombreuses.

On peut mentionner toutefois quelques travaux relatifs aux structures catégorielles prototypique et exemplariste (Bruderlein, 1998, 2000 ; Hayes et Conway, 2000 ; Hayes et Taplin, 1993). Le jugement de l'appartenance d'un élément à une catégorie prototypique est basé, rappelons-le, sur sa proximité avec le prototype de la catégorie qui constitue une « condensation » de la représentation de catégorie, un résumé de l'ensemble des propriétés corrélées entre elles de la plupart des exemplaires (Rosch, Mervis, Gray, Johnson, Boyes-Bream, 1976 ; Rosch et Mervis, 1975). Le jugement de l'appartenance d'un élément à une catégorie exemplariste est basé, en revanche, sur le principe de la recherche, au sein de la mémoire à long terme, des exemplaires stockés qui lui ressemblent le plus et cela de façon globale (Medin, 1989 ; Medin et Smith, 1981).

Les données issues de l'étude de Hayes et Taplin (1993) ainsi que celles de Hayes et Conway (2000) auprès des enfants déficients et de leurs pairs non déficients de même âge chronologique et de même âge mental indiquent que l'abstraction des caractéristiques prototypiques est indépendante de niveau d'efficacité intellectuelle. L'encodage et le stockage des caractéristiques exemplaristes sont toutefois distinctement déficitaires chez les enfants présentant une déficience intellectuelle. Cette conclusion concorde avec celles d'autres recherches pour lesquelles les personnes présentant une déficience intellectuelle sont capables d'abstraire et d'utiliser les attributs prototypiques autant que leurs

pairs non déficients (Weil, McCauley et Sperber, 1978 ; Winters et Hoats, 1985). Les résultats de Bruderlein (1998, 2000) confirment que, même si l'on s'en tient à leur domaine d'expertise (le football dans le cas présent), les personnes présentant une déficience intellectuelle se caractérisent par des performances inférieures à celles de leurs pairs non déficients en ce qui concerne la catégorisation exemplariste.

Les différences de performances entre les personnes déficientes et non déficientes, lors du traitement d'informations catégorielles, pourraient donc être attribuées aussi à la spécificité de leurs représentations catégorielles et pas uniquement au type de traitement impliqué dans les tâches d'évaluation. Un instrument pertinent d'évaluation des différents types d'organisation catégorielle chez les déficients intellectuels devrait donc porter sur la différenciation des liens catégoriels tout en éliminant dans la mesure du possible l'influence du traitement intentionnel.

Le modèle développemental d'organisation catégorielle des connaissances de Nelson (1985, 1988) offre à ce titre des possibilités intéressantes. Pour cet auteur, les structures catégorielles sont mises en place progressivement chez les enfants à partir des représentations qu'ils se font des événements de leur vie quotidienne, organisée sous forme de schémas. Les éléments regroupés dans les premières catégories, appelées « schématiques » en référence à Mandler (1984), entretiennent une relation de proximité. Le processus présidant à l'élaboration de ces catégories est la reconnaissance d'une contiguïté fonctionnelle temporelle et/ou spatiale entre les éléments hétérogènes (par exemple « un croissant », « un bol » et « un grille-pain », hétérogènes mais proches dans le contexte du « petit déjeuner »). Les catégories « case à remplir » succèdent aux représentations schématiques. De la représentation globale schématique d'un événement les enfants abstraient des éléments substituables les uns aux autres pour la même fonction. Ce mode d'organisation catégorielle n'est plus régi par le principe de contiguïté mais par le principe de substituableté. Les éléments ainsi regroupés sont homogènes et substituables mais ils restent

« rattachés » à un contexte particulier (par exemple la « nourriture » dans le contexte « petit déjeuner »). Puis les catégories « taxonomiques » (comme les catégories « animaux », « vêtements », « nourriture ») sont mises en place regroupant des éléments décontextualisés et substituables les uns aux autres. Il y aurait donc une relation d'ordre chronologique au cours du développement entre les trois formes catégorielles (d'abord les catégories « schématiques », ensuite les catégories « case à remplir » et enfin, vers sept et huit ans, les catégories « taxonomiques »).

Comme d'autres modèles hiérarchiques du développement des connaissances catégorielles, le modèle développemental de Nelson a fait objet de diverses critiques. Elles concernent pour l'essentiel la spécificité des catégories « case à remplir » (voir Krackow et Gordon, 1998) ainsi que les conditions sous lesquelles le modèle de Nelson est pertinent (voir en particulier Cordier, 1996). Toutefois, ce qui rend pertinente l'application de ce modèle dans notre étude est le fait qu'il fournit une distinction entre les liens catégoriels quant à la nature des éléments qu'ils rassemblent (allant des éléments contigus jusqu'aux éléments substituables dans une catégorie abstraite).

L'étude présentée ici a pour objectif de tester l'hypothèse d'une similarité de l'organisation catégorielle des connaissances chez les personnes déficientes en comparaison avec des personnes non déficientes de même âge chronologique et de même niveau d'efficacité intellectuelle.

On cherche plus précisément à mettre en évidence l'existence, au sein de la mémoire à long terme des adultes déficients, des trois types de liens catégoriels « schématique », « case à remplir » et « taxonomique » et à examiner la manière dont ces liens catégoriels sont évocables dans une tâche d'appariement qui n'impose pas de recourir à des processus cognitifs complexes.

MÉTHODE

Pour atteindre cet objectif, nous avons élaboré une tâche expérimentale que nous avons appelé

Association d'images. Cette tâche correspond au cahier des charges indiqué plus haut : d'une part elle permet une activation non-intentionnelle des relations catégorielles et, d'autre part, elle permet de discriminer les trois types de liens catégoriels « schématique », « case à remplir » et « taxonomique ».

Matériel

La construction de cette tâche a été inspirée par le dispositif expérimental mis en place dans l'étude de Martinot et Gombert (sous presse) pour étudier le jugement de la similarité phonologique chez les enfants d'âge préscolaire. Des images sont affichées sur un écran d'ordinateur. Ces images, en noir et blanc, sont empruntées au répertoire d'images standardisées de Alario et Ferrand (1999), adapté à la population francophone et issu d'analyse d'évocabilité en fonction de l'âge, du nom des objets, de la familiarité, de la complexité visuelle et de l'âge d'acquisition.

La tâche consiste pour l'essentiel en la présentation, sur ordinateur, de séries d'images. Elles sont regroupées en triades et projetées dans un ordre précis. Pour chaque triade, la première image projetée représente la « cible ». Elle est immédiatement suivie par une paire d'autres images, associées ou non avec elle par un lien catégoriel. L'image cible est la référence, elle entretient avec chacune des deux autres images des liens différents. Le sujet doit simplement pointer, tout au long de l'épreuve, une image « qui lui fait penser » à l'image cible présentée sur l'écran auparavant après la disparition de cette dernière. Trois types de triades constituent le matériel expérimental.

Triades « mixtes »

Une première série de triades vise à évaluer l'existence des trois liens catégoriels que l'on a présentés ci-dessus. Dans cette série, les triades contiennent des paires d'images dans lesquelles l'une est reliée avec l'image cible par un lien catégoriel (« schématique » ou « case à remplir » ou « taxonomique ») et l'autre est une image représentant un « distracteur » qui n'entretient aucun

lien catégoriel avec l'image cible. Ainsi, les triades schématique/distracteur, case à remplir/distracteur et taxonomique/distracteur permettent à chaque fois d'examiner la préférence d'un sujet pour une image « catégorielle » ou « distractive ». Pour faciliter la présentation, celles-ci seront nommées les triades « mixtes ». Le principe et une illustration de leur construction sont présentés dans la figure 1.

Triades « catégorielles »

La deuxième série de triades permet d'étudier la façon dont les liens catégoriels coexistent au sein de

la mémoire à long terme et comment ils sont plus ou moins évocables. Elles contiennent des paires d'images dans lesquelles chacune des deux images est reliée avec l'image cible par un lien catégoriel différent. Ainsi, les combinaisons schématique/case à remplir, case à remplir/taxonomique et schématique/taxonomique permettent d'étudier la préférence des sujets pour l'un ou l'autre des liens catégoriels. Pour faciliter la présentation, celles-ci seront nommées les triades « catégorielles ». Le principe de leur construction est illustré dans la figure 2.

Figure 1

Principe de construction des triades « mixtes » (exemple pour la catégorie « animaux »)

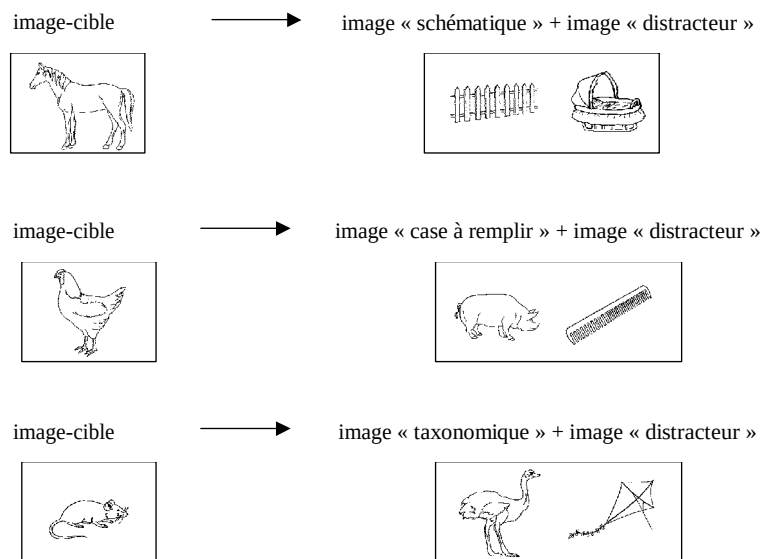
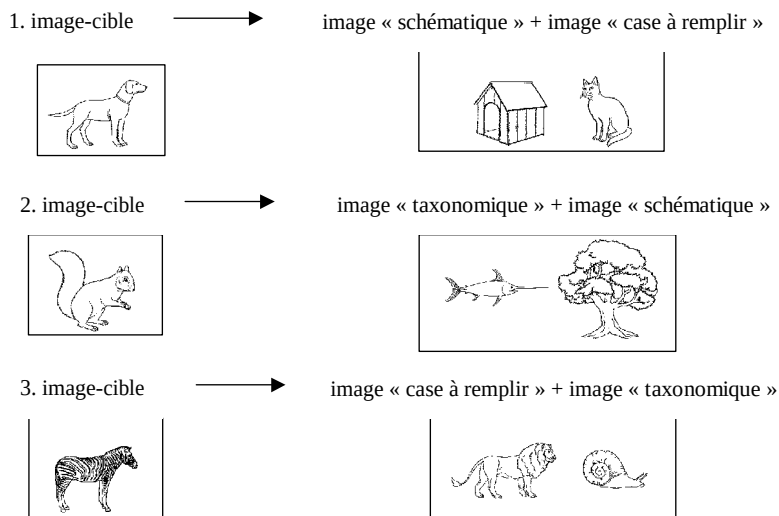


Figure 2

Principe de construction des triades « catégorielles » (exemple pour la catégorie « animaux »)



Triades d'entraînement

La troisième série de triades est constituée de « triades d'entraînement » qui permettent de familiariser le sujet à la situation expérimentale et de s'assurer qu'il comprenne la consigne et le principe de la réalisation de la tâche.

Les images contenues dans les séries de triades « mixtes » et « catégorielles » représentent d'une part des membres des deux catégories conceptuelles « animaux » et « nourriture » et d'autre part des objets de la vie quotidienne n'appartenant pas à ces deux catégories (pour les images représentant le « distracteur »). Les images d'entraînement représentent les membres de trois autres catégories conceptuelles (« véhicules », « meubles » et « vêtements »).

Six triades « mixtes » et six triades « catégorielles » sont présentées à chaque sujet. En tout, le matériel,

pré-testé auparavant, est donc constitué de quinze triades d'images : trois triades d'entraînement et douze triades d'évaluation². Les dessins sont présentés au centre de l'écran de l'ordinateur, dans un carré de 12 x 12 cm pour l'image cible et de 10 x 20 cm pour le couple d'images.

DÉROULEMENT DE LA TÂCHE

Au début de la séance, les sujets sont informés qu'ils vont se prêter à un jeu avec des images sur l'ordinateur, jeu dans lequel il n'y a pas de bonnes et de mauvaises réponses. L'expérimentateur fait alors défiler, à l'aide du clavier de l'ordinateur, les trois

² La nature des triades « mixtes » et « catégorielles », catégorie à laquelle appartiennent les images (« animaux » - « nourriture »), ainsi que la position des images (droite-gauche) correspondant aux trois liens catégoriels sont contrebalancés dans l'ensemble du matériel.

premières triades d'entraînement. Cette projection permet de familiariser le sujet avec la tâche, de s'assurer qu'il comprend bien la consigne et d'évaluer, particulièrement dans le cas des sujets déficients mentaux, s'ils disposent des compétences nécessaires à la réalisation de la tâche.

La procédure de projection est très simple : pour chaque triade, l'image cible est présentée dans un premier temps, puis elle est immédiatement suivie par la paire d'images correspondante. On projette d'abord les triades d'entraînement, ensuite les triades « catégorielles » et pour finir les triades « mixtes ». Nous avons choisi de projeter les triades « mixtes » à la fin de manière à ce que la présence de « distracteurs » n'enclenche pas chez le sujet la prise de conscience qu'il réalise une tâche de catégorisation. Tout au long de l'épreuve, le sujet pointe avec son doigt parmi les deux images proposées, celle qui lui fait immédiatement « penser » à l'image cible présentée antérieurement. La tâche n'exige aucune verbalisation de la part du sujet, l'observable retenu dans l'expérience est le pointage d'une des deux images qui suivent l'image cible. La durée totale de passation n'excède pas cinq minutes. La consigne est très simple : « *Regarde, si je te montre ça* (projection de l'image cible, disparition de l'image cible et l'apparition immédiate de la paire associée), *ça te fait penser plutôt à ça ou ça ?* ». Cette même consigne accompagne chaque triade projetée.

Une fois la projection des trois triades d'entraînement terminée, l'expérimentateur vérifie la compréhension du sujet : « *Tu as compris ?* ». Quand le sujet confirme avoir compris (en fait tous les sujets étudiés ont compris) et que l'expérimentateur a effectivement constaté au cours de l'entraînement que le sujet pointe les images et reste concentré, la projection des triades « catégorielles » et « mixtes » peut commencer. L'expérimentateur informe le sujet de la projection de nouvelles images : « *On va continuer de la même façon* ». La projection de douze triades commence alors, chacune d'elles est présentée de la même manière que les triades d'entraînement. L'expérimentateur note, pour chaque triade, quelle image a été pointée.

On attribue le score de 1 pour chacune des images pointées. Le score obtenu lors de la projection de triades « mixtes » peut varier entre 0 et 2 pour chacun des liens catégoriels (« schématique », « case à remplir » et « taxonomique »). La triade correspondant à chacun de ces liens est projetée deux fois : cette double projection correspond aux deux catégories conceptuelles présentes dans le matériel (« animaux » et « nourriture »). Le score obtenu lors de la projection de triades « catégorielles » peut varier entre 0 et 4 pour chacun des liens catégoriels (« schématique », « case à remplir » et « taxonomique »). Les trois triades correspondant aux combinaisons schématique/case à remplir, schématique/taxonomique et case à remplir/taxonomique sont projetées pour chacune des deux catégories conceptuelles présentes dans le matériel (« animaux » et « nourriture »). Le sujet peut donc pointer au maximum deux fois l'image correspondant à un lien et cela dans chacune des deux catégories.

PARTICIPANTS

Afin d'identifier les caractéristiques spécifiques aux personnes déficientes, trois groupes ont été formés. Le groupe composé d'adultes présentant une déficience intellectuelle a été apparié sur le critère de l'âge chronologique avec des adultes non déficients qui forment ainsi le deuxième groupe. Le troisième groupe est constitué d'enfants non déficients appariés avec les adultes déficients sur la base d'un même niveau d'efficacité intellectuelle.

L'efficacité intellectuelle des sujets a été évaluée à partir du test des *Progressive Matrices de Raven* (Raven, Court et Raven, 1998). Ce test convient particulièrement pour notre étude par sa présentation. Les deux formes, « *Progressive Matrices Couleur* » et « *Progressive Matrices Standard* » permettent d'évaluer sans contrainte d'âge l'efficacité intellectuelle des sujets déficients intellectuels et des sujets non déficients. Le score total d'un sujet constitue un indice global de son efficacité intellectuelle non verbale. La déficience intellectuelle est constatée quand le score est inférieur ou égal au centile 5 de son groupe d'âge.

Tableau 1

Caractéristiques de la population (n = 72)

	LIEN CATEGORIEL					
	Schématique		Case à remplir		Taxonomique	
	Moyenne	Écart type	Moyenne	Écart type	Moyenne	Écart type
Adultes déficients	1.92	0.28	1.88	0.34	1.63	0.58
Adultes non déficients	1.88	0.34	2.00	0	1.75	0.44
Enfants non déficients	1.83	0.48	1.92	0.28	1.04	0.86

En tout, 72 sujets ont été retenus sur un total de 98 personnes testées. Le premier groupe est constitué de 24 adultes présentant une déficience intellectuelle employés dans un Centre d'aide par le travail (C.A.T.). Le deuxième groupe comprend 24 adultes ne présentant pas de déficience intellectuelle, d'âge chronologique comparable à celui des sujets déficients. Le niveau de développement intellectuel des sujets de ces deux groupes, exprimé par leurs scores au test de *Progressive Matrices Standard*, diffère significativement ($H_{(N=48)} = 35.42$; $p < .0001$). Enfin, le dernier groupe se compose de 24 enfants scolarisés dans des classes de Grande Section et de Cours Préparatoire. Ces enfants ne présentent pas de troubles particuliers et ont un niveau d'efficiency intellectuelle équivalent à celui des sujets adultes déficients intellectuels : les scores obtenus au test de *Progressive Matrices Couleur* ne diffèrent pas significativement entre ces deux groupes ($H_{(N=48)} = 0.37$; NS). Le tableau 1 présente les caractéristiques des trois groupes.

PROCÉDURE

Chaque sujet se voit proposer, au début de la séance, de réaliser la tâche expérimentale *Associations d'images*³. Le test de *Progressive Matrices de Raven*

³ La réalisation de cette tâche peut être très sensible à une influence venant du reste de la passation. Nous avons donc

est ensuite administré : les deux formes, *Progressive Matrices Couleur* et *Progressive Matrices Standard*, sont administrées aux participants du groupe des adultes déficients, la forme *Progressive Matrices Couleur* aux enfants non déficients et la forme *Progressive Matrices Standard* aux adultes non déficients.

HYPOTHÈSES

La première hypothèse porte sur l'existence de chacun des trois liens catégoriels (« schématique », « case à remplir » et « taxonomique ») au sein de la mémoire à long terme, mesurée à travers les triades « mixtes ». Du point de vue développemental, nous prévoyons chez les enfants des performances moindres quant à la désignation de l'image reliée à l'image-cible par un lien taxonomique (Nelson, 1985, 1988). Par contre, conformément aux résultats de Weil *et al.* (1978), Davies, Sperber et McCauley (1981) et Sperber, Davies, Merrill et McCauley (1982), nous nous attendons à ce que les adultes, aussi bien déficients que non déficients intellectuels, désignent les images de la même façon.

décidé d'administrer cette tâche en priorité de manière à ce que la consigne utilisée dans les tests *Progressive Matrices Couleur* et *Progressive Matrices Standard* n'influence pas son exécution.

Tableau 2

Scores moyens (M) et écarts types (ET) des scores de chaque groupe en fonction du type de lien catégoriel désigné dans les triades « mixtes » (maximum 2)

	LIEN CATEGORIEL					
	Schématique		Case à remplir		Taxonomique	
	Moyenne	Écart type	Moyenne	Écart type	Moyenne	Écart type
Adultes déficients	1.92	0.28	1.88	0.34	1.63	0.58
Adultes non déficients	1.88	0.34	2.00	0	1.75	0.44
Enfants non déficients	1.83	0.48	1.92	0.28	1.04	0.86

La seconde hypothèse opérationnelle porte sur la désignation des images dans les triades « catégorielles ». Nous nous attendons à constater que les sujets désignent des images en fonction de la proximité contextuelle avec l'image cible (si par exemple celle-ci représente un écureuil et la paire associée un poison et un arbre, on s'attend à ce que le sujet pointe l'arbre car il est « contextuellement » proche de l'écureuil). Comme cette épreuve ne sollicite ni prise de conscience ni traitement intentionnel de la relation catégorielle par le sujet, l'image désignée devrait être, dans une triade proposant deux liens catégoriels, celle qui correspond au lien catégoriel le plus prégnant en ce qui concerne sa proximité avec l'image cible dans le même contexte. On s'attend à ce que les performances des sujets décroissent entre les liens « schématique », « case à remplir » et « taxonomique ».

RÉSULTATS

Rappelons que l'observable retenu est le pointage d'une des deux images qui suivent l'image cible. En désignant l'image, le sujet fournit un indice sur ce qui est pour lui immédiatement activé au sein de la mémoire sémantique.

Performances en fonction de la catégorie conceptuelle proposée

Les performances des sujets relevées pour la catégorie « animaux » sont corrélées avec celles relevées pour la catégorie « nourriture », et cela pour chacun des groupes (pour le groupe des adultes déficients $\rho^4 = 0.88$; $p < .001$; pour le groupe des adultes non déficients $\rho = 0.94$; $p < .001$ et pour les enfants non déficients $\rho = 0.92$; $p < .001$) ainsi que pour l'ensemble des groupes ($\rho = 0.88$; $p < .001$). Les performances des sujets ne varient donc pas en fonction de la catégorie conceptuelle proposée dans la tâche expérimentale. Une telle liaison permet de regrouper les scores et d'analyser les performances des sujets pour l'ensemble du matériel expérimental.

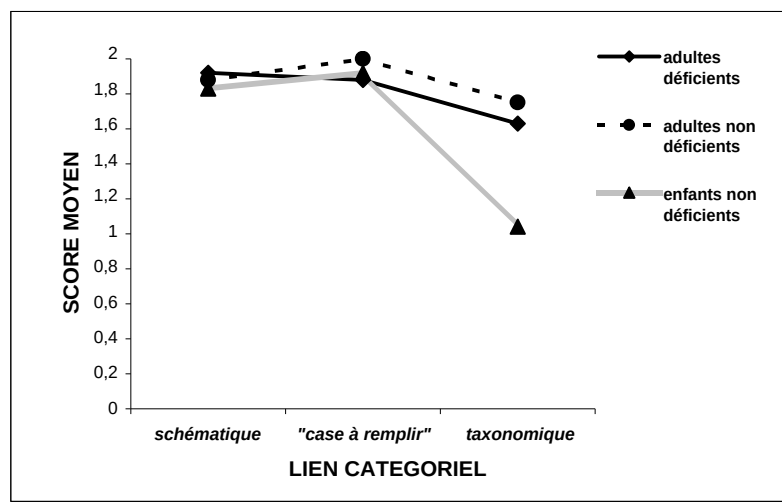
Performances dans les triades « mixtes »

Rappelons que le score obtenu lors de la projection de chaque triade peut varier entre 0 et 2 pour chacun des liens catégoriels (« schématique », « case à remplir » et « taxonomique » dans les deux catégories proposées). Les scores moyens obtenus en fonction du groupe et du type de lien catégoriel sont présentés dans le tableau 2.

⁴ Indice non paramétrique : corrélation rho (ρ) de Spearman.

Figure 3

Scores moyens obtenus lors de la projection des triades « mixtes »



Lorsque l'on compare ces scores, on constate, comme l'illustre la figure 3, que les performances des sujets des trois groupes sont comparables et présentent un effet « plafond » quant à la désignation des liens catégoriels « schématique » et « case à remplir ». L'analyse statistique effectuée concernant la désignation du lien « taxonomique » révèle en revanche l'effet d'appartenance au groupe expérimental ($H_{(2,N=72)} = 11.18$; $p < 0.01$)⁵. La moyenne du groupe d'adultes non déficients est significativement supérieure à celle des enfants ($H_{(1,N=48)} = 9.28$; $p < 0.01$) et la moyenne du groupe d'adultes déficients est significativement supérieure à celle des enfants ($H_{(1,N=48)} = 6.05$; $p < 0.05$). Une telle différence n'a pas été notée entre les moyennes des adultes déficients et non déficients.

Performances dans les triades « catégorielles »

Rappelons que le score obtenu lors de la projection

de ces triades peut varier entre 0 et 4 pour chacun des liens catégoriels (« schématique », « case à remplir » et « taxonomique »). Les trois triades⁶ sont projetées pour chacune des deux catégories. Le sujet peut donc pointer l'image correspondant à un lien donné au maximum deux fois dans chacune des deux catégories. Les scores moyens obtenus lors de la projection de ces triades sont présentés dans le tableau 3. Leur comparaison, résumée par la figure 4, révèle que les performances varient en fonction de l'appartenance au groupe expérimental.

Si les sujets des trois groupes désignent très peu le lien « taxonomique », l'analyse statistique qui a été effectuée concernant la désignation du lien « schématique » révèle un effet d'appartenance au groupe ($H_{(2,N=72)} = 15.74$; $p < 0.001$). Le score moyen des adultes, qu'ils soient déficients ou non, est significativement supérieur à celui des enfants (pour les adultes non déficients $H_{(1,N=48)} = 8.73$; $p <$

⁵ Indice non paramétrique : test H de Kruskal-Wallis sur les séries indépendantes.

⁶Correspondant aux combinaisons schématique/case à remplir, schématique/taxonomique et case à remplir/taxonomique.

0.01, pour les adultes déficients $H_{(1,N=48)} = 12.67$; $p < 0.001$). Or, les performances des adultes sont comparables. Un effet de groupe a été également noté quant à la désignation du lien « case à remplir » ($H_{(2,N=72)} = 9.61$; $p < 0.01$). Si le score moyen des

adultes non déficients est comparable à ceux des adultes déficients et des enfants non déficients, le score moyen des enfants est significativement supérieur à celui des adultes déficients ($H_{(1,N=48)} = 8.10$; $p < 0.01$).

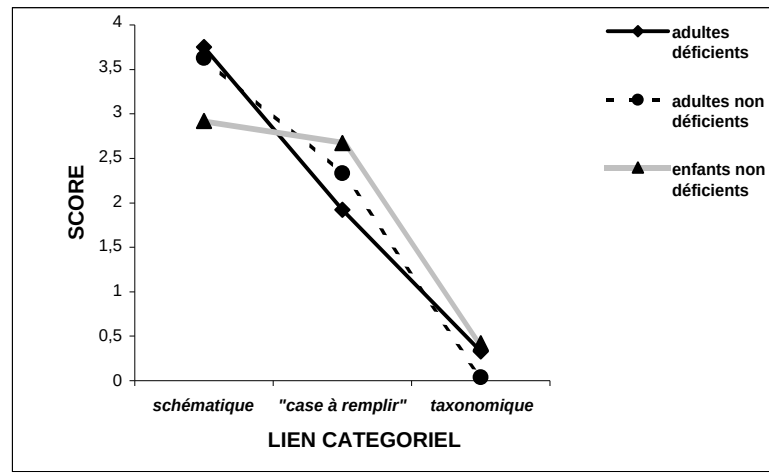
Tableau 3

Scores moyens (M) et écarts types (ET) des scores de chaque groupe en fonction du type de lien catégoriel désigné dans les triades « catégorielles » (maximum 4)

	LIEN CATEGORIEL					
	Schématique		Case à remplir		Taxonomique	
	Moyenne	Écart type	Moyenne	Écart type	Moyenne	Écart type
Adultes déficients	3.75	0.53	1.91	0.65	0.33	0.70
Adultes non déficients	3.63	0.58	2.33	0.64	0.04	0.20
Enfants non déficients	2.92	0.88	2.67	1.01	0.42	0.65

Figure 4

Scores moyens obtenus lors de la projection des triades « catégorielles »



DISCUSSION

Existence des liens catégoriels

L'organisation catégorielle des connaissances chez les personnes déficientes intellectuelles diverge-t-elle de celle de leurs pairs non déficients du même niveau d'efficacité intellectuelle ? L'analyse portant sur les performances lors de la projection des triades « mixtes » révèle que les performances des deux groupes d'adultes sont significativement meilleures que celles constatées chez les enfants en ce qui concerne la désignation du lien « taxonomique ». On constate qu'en ce qui concerne les liens catégoriels « schématique » et « case à remplir », les performances présentent un effet « plafond ». Cette observation peut également être faite en ce qui concerne les performances relatives au lien catégoriel « taxonomique » dans les deux groupes d'adultes. On peut postuler que c'est la difficulté insuffisante des items qui explique ces effets. Deux raisons au moins nous conduisent toutefois à ne pas retenir une telle interprétation. La première tient à la nature de l'outil d'investigation dont s'est doté cette étude. Son rôle était d'activer des liens catégoriels tout en minimisant la sollicitation de processus attentionnels contrôlés. L'activation d'un lien catégoriel se traduit donc par un score proche de maximum. La seconde raison vient du décalage observé dans les triades « taxonomiques » entre les performances des adultes déficients et celles des enfants non déficients d'un niveau intellectuel comparable. Si les items « taxonomiques » étaient trop faciles pour les adultes déficients, leurs performances seraient comparables aux performances de leurs pairs non déficients de même niveau d'efficacité intellectuelle. Or, cela n'est pas le cas. Au contraire, les performances de ces deux groupes diffèrent significativement.

Évocabilité des liens existants

Les trois liens catégoriels sont-ils évocables de la même façon dans les trois groupes ? L'analyse portant sur les performances de deux groupes d'adultes met en évidence que, si leurs performances suivent l'ordre décroissant (d'abord « schématique », puis « case à remplir » et enfin

« taxonomique »), un profil singulier apparaît dans les performances des enfants. Chez eux, en effet, les liens catégoriels « schématique » et « case à remplir » sont aussi prégnants l'un que l'autre. Rappelons que les enfants étudiés sont âgés en moyenne de six ans et quatre mois et qu'ils sont scolarisés dans des classes de Grande Section de maternelle et de Cours Préparatoire. Selon Nelson (1988), c'est à cet âge que les structures catégorielles régies par le principe de la substituable se mettent en place. Et c'est vraisemblablement ce passage développemental qui explique que le lien catégoriel « case à remplir » est chez les enfants particulièrement prégnant et aussi facilement activable que le lien catégoriel « schématique ». Ici aussi, on peut objecter qu'en ce qui concerne les liens catégoriels « schématique » la difficulté des items serait insuffisante pour les adultes et se traduirait par un effet « plafond ». Symétriquement, en ce qui concerne le lien « taxonomique », la trop grande difficulté des items se traduirait par un effet « plancher » chez les trois groupes de sujets. Ces effets observés confortent la pertinence de notre outil d'investigation. Ils indiquent que certains liens catégoriels pourtant existants sont plus facilement évocables que d'autres. Le lien « taxonomique » se trouve être, chez les adultes, le moins évocable dans cette partie de l'épreuve alors qu'il existe au sein de leur mémoire à long terme. L'effet « plafond » observé chez les adultes en ce qui concerne le lien « schématique » indique que ce lien reliant les éléments du même contexte reste, à l'âge adulte, le plus prégnant. Chez les enfants, l'effet « plancher » observé est en cohérence avec les résultats présentés ci-dessus : c'est sur le lien « taxonomique » que les performances des enfants se sont avérées les plus faibles et il n'est donc par surprenant que le lien « taxonomique » ne soit pas facilement évocable.

Questions ouvertes

Les résultats de notre étude, ainsi que la nature des questions posées, montrent la nécessité d'aborder l'activité de catégorisation des personnes déficientes intellectuelles à travers la distinction entre l'existence des liens catégoriels élaborés au sein de leur mémoire à long terme et leur réelle capacité à

s'en servir pour résoudre une tâche. En premier lieu, il ressort de cette étude que les trois types de liens identifiés par Nelson existent bien dans la mémoire à long terme des adultes déficients comme dans celle des adultes non déficients. Les performances des adultes déficients dépassent celles des enfants d'un niveau d'efficacité intellectuelle comparable. On peut donc considérer que les compétences des personnes présentant une déficience intellectuelle sont similaires à celles des personnes non déficientes dans la tâche qui leur a été présentée. Le fait que les adultes déficients présentent dans cette étude des performances équivalentes de celles des adultes non déficients et même supérieures à celles des enfants non déficients suggère que la déficience intellectuelle n'obère pas la mise en place, au cours du développement, des trois liens catégoriels étudiés. La seconde conclusion concerne l'évocabilité des liens catégoriels. A l'âge adulte, indépendamment du niveau d'efficacité intellectuelle, les liens catégoriels présentent les mêmes différences en termes d'évocabilité.

Ces résultats confortent l'hypothèse selon laquelle la déficience intellectuelle a des effets limités lorsque le sujet est confronté à des tâches impliquant des processus cognitifs de bas niveau, automatiques, alors qu'elle est associée à une baisse considérable d'efficacité dans des tâches plus complexes où les connaissances doivent être mobilisées de façon intentionnelle. Cette information est à mettre en relation avec les résultats obtenus dans nos autres expérimentations qui ont révélé une difficulté particulière des adultes déficients intellectuels à utiliser ces liens catégoriels, ceux-ci étant pourtant disponibles au sein de leur mémoire à long terme dans des situations où ils doivent justifier verbalement les associations catégorielles établies auparavant et se servir spontanément de ces liens pour résoudre un problème de tri (Gavornikova-Baligand, 2003). Elle conforte également le postulat selon lequel les performances dans les tâches

n'impliquant pas des processus cognitifs contrôlés ne semblent pas être dépendantes du niveau intellectuel (Ellis *et al.*, 1988, 1989 ; Meador et Ellis, 1987 ; Vinter et Detable, 2003). Cette étude s'inscrit dans la perspective de Paour (Paour, 1991a, 1991b ; Asselin de Beauville & Paour, 1992) selon laquelle les personnes déficientes se caractérisent par la tendance chronique à ne pas mettre en œuvre les outils cognitifs dont elles disposent. Les différences constatées entre les sujets lors de notre expérimentation ne sont pas associées à leur efficacité intellectuelle, mais à d'autres dimensions, plus spécifiques, du fonctionnement cognitif.

Il serait alors nécessaire de s'attacher plus particulièrement à l'analyse du fonctionnement psychologique mis en œuvre dans des tâches de catégorisation. En ce sens, une analyse approfondie des représentations de la tâche de catégorisation, des objectifs qui y sont associés et des motivations liées à son exécution, pourrait nous renseigner davantage sur l'origine des difficultés.

Tout en limitant au maximum les contraintes pesant sur la mobilisation, notre outil d'évaluation ouvre des perspectives novatrices pour le domaine de la recherche et pour celui de la psychométrie. Il permet d'une part d'accéder à l'organisation catégorielle et, d'autre part, de distinguer les liens catégoriels existant au sein de la mémoire à long terme pour chaque sujet. En ce sens, il représente le prototype d'un support de recherche et d'évaluation pour appréhender, dans une optique différentielle, la dissociation entre la structuration catégorielle des connaissances et sa mobilisation. Dans cette perspective, il sera nécessaire d'élargir le nombre d'items et d'aménager l'outil pour les professionnels travaillant auprès de cette population. Il peut alors contribuer à la mise en place d'actions de remédiation beaucoup mieux ciblées par rapport aux caractéristiques spécifiques des personnes présentant une déficience intellectuelle.

CATEGORIZATION IN MENTALLY RETARDED ADULTS: DEFICIENCY IN CATEGORY ORGANIZATION OF KNOWLEDGE OR IN USING OF THE CATEGORIES?

In the theoretical framework of the categorization, the primary goal of this study was to differentiate the organizational aspect of the functional aspect of categorization in adults with an intellectual deficiency and to study the organisation of their cognitive categories. A group of deficient adults has been compared to non-deficient adults and non deficient children of the same mental level. Results indicate that the categorical organisation of knowledge in adults with intellectual deficiency is not different from non-deficient adults, and even better when compared to children's organisation. Finally we discuss the new perspectives opened by the procedure and the results relatively to the appreciation of individual differences, diagnosis, and remediations.

BIBLIOGRAPHIE

- ALARIO, F.X. & FERRAND, L. (1999) A set of 400 pictures standardized for French: Norms for name agreement, image agreement, familiarity, visual complexity, image variability, and age of acquisition. *Behavior Research Methods, Instruments & Computers*, 31, 531-552.
- ASSELIN DE BEAUVILLE, E. & PAOUR, J.L. (1992) Aspects fonctionnels de la prise de l'information et de l'apprentissage incident en situation de libre exploration chez des enfants retardés mentaux et non retardés. In: J. Grubar, S. Ionescu, G. Magerotte, R. Salbreux (Eds.), *L'intervention en déficience mentale. Théories et pratiques* (pp. 159-172). Lille : Presse Universitaire de Lille.
- BIDEAUD, J. & HOUDÉ, O. (1989) Le développement des catégorisations : « Capture » logique ou « capture » écologique des propriétés des objets ? *L'Année Psychologique*, 89, 87-123.
- BRUDERLEIN, P. (1998) Gestion des connaissances et retard mental : les effets de l'expertise. In: F.P. BÜCHEL, J.L. PAOUR, Y. COURBOIS et U. SCHARNHORST (Eds.), *Attention, mémoire, apprentissage. Etudes sur le retard mental*. Edition SZH/SPC.
- BRUDERLEIN, P. (2000) *Catégorisation et efficience intellectuelle : influence de l'explication des connaissances*. Thèse de Doctorat en Psychologie, Université de Provence, Aix-Marseille I.
- CARBONNEL, S. (1978) Classes collectives et classes logiques dans la pensée naturelle. *Archives de Psychologie*, 46, 1-19.
- CORDIER, F. (1996) Do categorization processes originate from element substitutions within a scripts ? *Current Psychology of Cognition*, 15(6), 435-445.
- DAVIES, D., SPERBER, R.D. & MCCAULEY, C. (1981) Intelligence-related differences in semantic processing speed. *Journal of Experimental Child Psychology*, 31, 387-402.
- ELLIS, N. R., PALMER, R. L. & REEVES, C. L. (1988) Developmental and intellectual differences in frequency processing. *Developmental Psychology*, 24, 38-45.
- ELLIS, N. R., WOODLEY-ZANTHOS, P. & DULANEY, C. L. (1989) Memory for spatial location in children, adults, and mentally retarded persons. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 521-527.
- GAVORNIKOVA-BALIGAND, Z. (2003) *Les représentations catégorielles chez les personnes présentant une déficience intellectuelle : organisation et mise en œuvre*. Thèse de Doctorat en Psychologie, Université Haute Bretagne, Rennes II.
- GLIDDEN, L.M., BILSKY, L.H., MAR, H.H., JUDD, T.P. & WARNER, D.A. (1983) Semantic processing can facilitate free recall in mildly retarded adolescents. *Journal of Experimental Child Psychology*, 36, 510-532.
- GHIGLIONE, R. & RICHARD, J.F. (1992) *Cours de psychologie. Origines et bases*. Paris : Donod.

- HASHER, L. & ZACKS, R. T. (1979) Automatic and effortful processes in memory. *Journal of Experimental Psychology: General*, 108, 356-388.
- HASHER, L. & ZACKS, R. T. (1984) Automatic processing of fundamental information: The case of frequency of occurrence. *American Psychologist*, 39, 1372-1388.
- HAYES, B.K. & CONWAY, R.N. (2000) Concept acquisition in children with mild intellectual disability: factors affecting the abstraction of prototypical information. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(3), 217-234.
- HAYES, B.K. & TAPLIN, J.E. (1993) Development of conceptual knowledge in children with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 98(2), 293-303.
- KRACKOW, E. & GORDON, P. (1998) Are lions and tigers substitutes or associates? Evidence against slot filler accounts of children's early categorization. *Child Development*, 69(2), 347-354.
- LUCARIELLO, J. & NELSON, K. (1985) Slot-filler categories as memory organizers for young children. *Developmental psychology*, 21(2), 272-282.
- MANDLER, J.M. (1984) *Stories, scripts and scenes*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- MARKMAN, E.M. (1978) Empirical versus logical solutions to part-whole comparisons problems concerning classes and collections. *Child Development*, 49, 168-177.
- MARKMAN, E.M. (1979) Classes and collections: Conceptual organization and numerical abilities. *Cognitive psychology*, 11, 395-411.
- MARTINOT, C. & GOMBERT, J.E. (sous presse) Implicit onset/rime knowledge in prereaders and beginning readers.
- McFERLAND, C.E. & SANDY, J.T. (1982) Automatic and conscious processing in retarded and nonretarded adolescents. *Journal of Experimental Child Psychology*, 33, 20-38.
- MEADOR, D. M. & ELLIS, N. R. (1987) Automatic and effortful processing by mentally retarded and nonretarded persons. *American Journal on Mental Retardation*, 91, 613-619.
- MEDIN, D.L. (1989) Concepts and conceptual structure. *American Psychologist*, 44(12), 1498-1481.
- MEDIN, D.L. & SMITH, E.E. (1981) Strategies and classification learning. *Journal of Experimental Psychology: Human Learning and Memory*, 7, 241-253.
- NELSON, K. (1985) Le développement de la représentation sémantique chez l'enfant. *Psychologie Française*, 30, 261-268.
- NELSON, K. (1988) Where do taxonomic categories come from? *Human Development*, 31, 3-10.
- NELSON, K., FIVUSH, R., HUDSON, J. & LUCARIELLO, J. (1983) Scripts and the development of memory. *Contributions to human development*, 9, 52-70.
- NELSON, K. & GRUENDEL, J. (1981) Generalized event representations: Basic building blocks of cognitive development. In: A. BROWN, M. LAMB (Eds.), *Advances in developmental psychology*. Hillsdale, New Jersey: Erlbaum.
- PAOUR, J.L. (1991a) Quelques objectifs pour une éducation cognitive de la déficience intellectuelle. *Réadaptation*, 383, 14-18.
- PAOUR, J.L. (1991b) *Un modèle cognitif et développemental du retard mental pour comprendre et intervenir*. Thèse de Doctorat en Psychologie, Université de Provence, Aix-Marseille I.
- PERRUCHET, P. (1989) *Les automatismes cognitifs*. Liège, Bruxelles : Pierre Mardaga.
- PIAGET, J. & INHELDER, B. (1959, nouvelle édition 1991) *La genèse des structures élémentaires*. Neuchâtel : Delachaux & Niestlé.
- RAVEN, J.C., COURT, J.H. & RAVEN, J. (1998) *Progressive Matrices Couleurs (PM 38)* Paris: Éditions et Applications Psychologiques.
- RICHARD, J.F., BONNET, C., GHIGLIONE, R & BONNARD, M. (1990) *Traité de psychologie cognitive. Le traitement de l'information symbolique*. Paris: Bordas.
- ROSCH, E., MERVIS, C.B. (1975) Family resemblances: Studies in the internal structure of categories. *Cognitive Psychology*, 7, 573-605.
- ROSCH, E., MERVIS, C.B., GRAY, W.D., JOHNSON, D.M. & BOYES-BREAM, P. (1976) Basic objects in natural categories. *Cognitive psychology*, 8, 382-439.

- SPERBER, R.D., DAVIES, D., MERRILL, C. & McCAULEY, C. (1982) Cross-category differences in the processing of subordinate-superordinate relationships. *Child Development*, 53, 1249-1253.
- SPERBER, R.D., RAGAIN, R.D. & McCAULEY, C. (1976) Reassessment of category knowledge in retarded individuals. *American Journal of Mental Deficiency*, 81(3), 227-234.
- STEPHENS, W.E. (1966) Category usage of normal and subnormal children on three types of categories. *American Journal of Mental deficiency*, 71, 266-273.
- STEPHENS, W.E. (1972) Equivalence formation by retarded and nonretarded children at different mental ages levels. *American Journal of Mental deficiency*, 77, 311-313.
- STEPHENS, W.E., HOLDER, L.O. & LUDY, I. (1975) Action-concept usage by nonretarded and retarded children on structure task with praise for performance. *American Journal of Mental Deficiency*, 79(6), 659-665.
- VINTER, A. & DETABLE, C. (2003) Implicit learning in children and adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 108, 94-107.
- WEIL, C.M., McCAULEY, C. & SPERBER, R.D. (1978) Category structure and semantic priming in retarded adolescents. *American Journal of Mental Deficiency*, 83(2), 110-115.
- WINTERS, J.J. & HOATS, D.L. (1985) Comparison of verbal typicality judgments of mentally retarded and nonretarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(3), 335-341.
- WINTERS, J.J. & SEMCHUK, M.T. (1986) Retrieval from long-term store as a function of mental age and intelligence. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 440-448.

This document was created with Win2PDF available at <http://www.win2pdf.com>.
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.
This page will not be added after purchasing Win2PDF.

L'UTILISATION DU JEU DE SABLE AVEC UNE CLIENTÈLE PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Denise Tanguay, Miranda d'Amico, Sylvia Dolce et Stephen Snow

Dans un centre de jour desservant majoritairement une clientèle présentant une déficience intellectuelle, l'approche du jeu de sable fut introduite à l'intérieur de séances d'art-thérapie. Cet outil s'est avéré particulièrement intéressant dans le cas de participants ayant des habiletés verbales réduites. Le jeu de sable a permis à des personnes autrement confinées dans un langage graphique abstrait ou très limité à exprimer leur monde intérieur de façon symbolique. Un historique de cette approche est relaté. La pertinence de cette forme de thérapie pour une clientèle souffrant de déficience intellectuelle est soulignée. Le cas d'un participant souffrant d'autisme est présenté pour illustrer les avantages de cette approche dans le traitement des personnes souffrant de troubles envahissants du développement.

INTRODUCTION

La thérapie par le jeu de sable trouve sa source dans les travaux de la britannique Margaret Lowenfeld (1890-1973). À la fin des années '20, elle met au point une technique thérapeutique qui portera le nom de Jeu du monde (*World Technique*). Cette approche sera reprise par Dora Kalff dans les années '50, à l'intérieur du cadre de la psychologie analytique de C. G. Jung. Bien que les travaux de Lowenfeld aient été poursuivis de diverses manières (Bühler, 1951; Bolgar & Fisher, 1940; Bowyer, 1970; Kamp & Kessler, 1970, etc.), et ce jusqu'à nos jours, c'est l'approche du jeu de sable développée par madame Kalff qui est la plus répandue aujourd'hui. C'est de

cette dernière approche qu'il sera question ici, mais un retour à Lowenfeld s'avère nécessaire pour bien comprendre l'origine du jeu de sable tel que nous le connaissons aujourd'hui.

MARGARET LOWENFELD ET LE JEU DU MONDE

Margaret Lowenfeld naît à Londres d'une grande famille juive. Elle termine ses études de médecine en 1918. Après avoir servi comme médecin en Europe de l'est au cours de la guerre Russo-polonaise, elle rentre à Londres. Comme elle éprouve de la difficulté à se trouver du travail, les hommes revenus de la première guerre mondiale occupant la majorité des postes à cette époque, elle décide de s'orienter vers la recherche dans le secteur du développement de l'enfant. Boursière du *Medical Research Council* et du *Muirhead Fellowship* en 1923, elle poursuit ses recherches au *Royal Hospital for Sick Children* à Glasgow. En 1928, sa carrière prend un tournant. Elle quitte l'équipe médicale du *Royal Free Hospital* où elle travaille depuis 1926 pour ouvrir sa propre clinique de soins psychologiques pour enfants, la

La recherche relatée dans ce texte a bénéficié de l'appui financier du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH). Le Centre de développement humain par les arts veut également exprimer sa gratitude la plus sincère à toutes les fondations et individus qui ont apporté un généreux soutien aux activités du Centre.

Denise Tanguay, Professeure agrégée, Programme de thérapies par les arts, Université Concordia, 1455, boul. De Maisonneuve Ouest, Montréal, Québec, Canada, H3G 1M8.
Courriel: dtanguay@vax2.concordia.ca

Clinique pour enfants nerveux et difficiles. C'est là qu'elle mettra au point sa technique du Jeu du monde (Mitchell & Friedman, 1994).

Confrontée depuis son jeune âge aux difficultés que présente la communication verbale (son milieu d'origine est multilingue et enfant, elle allait en vacances chez des cousins en Pologne dont elle ignorait la langue), Lowenfeld a toujours été préoccupée par le problème de la communication (Mitchell & Friedman, 1994). Cette question a continué de retenir son attention dans son activité professionnelle. Très sensible aux limites de la communication verbale, elle estime que cette dernière sert mal les enfants. Lowenfeld se met donc en quête d'un instrument qui puisse donner un accès direct à l'univers intérieur des enfants, et ce, sans interférence de la part des soignants, tout en demeurant objectif, c'est-à-dire se prêtant à l'enregistrement et à l'analyse (Lowenfeld, 1993, 1979). Cet instrument doit également permettre une expression multi-dimensionnelle pour rendre justice à la complexité de l'univers intérieur des enfants où émotions, pensées, sensations, perceptions, concepts sont inextricablement mêlés; il doit en outre permettre le mouvement pour épouser la fluidité du monde interne de l'enfant, et permettre une distance avec la réalité, en conformité avec leur monde imaginaire; il doit également solliciter plusieurs sens et pouvoir être abordé sans habileté ou connaissance particulière (Lowenfeld, 1993, 1979).

Cet instrument ne peut à son avis se trouver du côté du langage verbal que Lowenfeld estime trop incertain. Ayant été aux prises avec la nécessité de servir d'interprète dans quatre langues différentes au cours de la guerre russo-polonaise, elle est devenue sceptique quant aux possibilités de ce dernier de favoriser la compréhension interpersonnelle. A son avis, des facteurs propres à l'enfance interviennent aussi: d'une part, la capacité des enfants à traduire leur vécu verbalement est pour le moins limitée; d'autre part, les expériences pré-verbales (qui ont souvent un impact considérable sur la psyché enfantine) échappent au langage.

Lowenfeld rejette également les approches centrées sur la relation, les trouvant non pertinentes lorsqu'il

s'agit de problèmes générés par l'absence de relations. Elle se demande alors s'il ne serait pas possible d'envisager le recours à des petits objets plutôt que de s'appuyer sur les relations interpersonnelles. S'armant de courage, elle se met donc, en s'aidant d'objets, à jouer devant les enfants des scènes qu'elle croit proches de leur expérience. Ses essais sont concluants. Les enfants embarquent dans le jeu et la communication s'établit entre eux (Lowenfeld, 1993, 1979).

Lowenfeld se remémore alors l'expérience de H. G. Wells avec ses deux fils, expérience relatée dans son livre *Floor Games* (1911). Ce livre lui avait fait une profonde impression dans ses années de jeunesse. Wells en effet avait transformé un étage de sa maison en salle de jeu et il avait mis à la disposition de ses enfants des objets miniatures de toutes sortes (maisons, animaux, personnages, moyens de transport, végétation, tunnels, ponts, soldats, etc.) les invitant à construire des villes ou des îles et à les peupler chacun à leur guise. En résulta le «Jeu des îles merveilleuses» et le «Jeu de la construction des villes». Une fois l'univers créé par chaque enfant terminé, une autre phase du jeu impliquait la visite et la découverte de l'île ou de la ville inventée par l'autre enfant. Cette exploration prenait toutes sortes de formes et le jeu pouvait durer des jours. Wells croyait en la puissance du jeu et en sa capacité de favoriser la créativité chez l'adulte. (Mitchell & Friedman, 1994)

Cette idée que le jeu favorise le développement optimal chez l'enfant sera reprise plus tard et elle est maintenant au coeur de la psychothérapie des enfants, mais Wells lui-même était ignorant ou n'avait cure d'attribuer un quelconque sens psychologique au jeu de ses enfants (Mitchell & Friedman, 1994).

Lowenfeld met donc à la disposition des enfants des petits jouets de toute sorte, mais aussi du matériel plus informe (bouts de ficelle, formes et bâtonnets de couleur, boîtes d'allumettes, perles, papier, etc.), que les enfants finissent par désigner du nom de '*Wonder Box*'. Lorsqu'elle change de local en 1929, Lowenfeld intègre à sa salle de jeux deux bacs de zinc, l'un à demi-rempli de sable, l'autre à demi-

rempli d'eau. Les objets miniatures sont alors rangés dans un cabinet à tiroirs sur la table. Les enfants ne tardent pas à combiner les matériaux mis à leur disposition, disposant les objets dans le bac de sable pour en faire des 'mondes' (*Worlds*). Le jeu du monde (*World technique*) était né (Mitchell & Friedman, 1994).

Pour éviter que ses petits patients ne soient débordés par un trop grand nombre de figurines, Lowenfeld les range dans un cabinet à tiroirs. Le contenu de chaque tiroir est clairement identifié, et l'enfant peut accéder aux diverses catégories d'objets sans être envahi par la multitude de figurines mises à sa disposition. Lowenfeld en effet offre une quantité considérable d'objets pour que l'enfant soit en face d'un monde riche de possibilités. On retrouve dans sa collection des personnages (hommes, femmes et enfants d'origine ethniques diverses), des animaux domestiques et sauvages, aquatiques et ailés, des édifices de tous genres, des personnages et des animaux fantastiques, des moyens de transport (aérien, terrestre, ferroviaire et maritime), des soldats et des instruments de guerre, des cow-boys et des indiens, des éléments d'architecture du paysage (ponts, tunnels, clôtures, barrières, routes, etc.), des éléments naturels (arbres, bosquets, haies, fleurs, coquillages, pierres, pièces de bois, etc.), de l'équipement (pour les routes, les villes, les fermes et les jardins, les hôpitaux, les écoles, les terrains de jeux, la maison, etc.), des objets de toutes sortes de même que des symboles renvoyant à différents univers (religion, travail, jeu, vie quotidienne, etc.). Bref, toute une variété d'objets permettant de recréer un monde. En outre, des matériaux sont disponibles pour que l'enfant puisse fabriquer lui-même l'objet qui lui manque (pâte à modeler, carton, papier, etc.) (Lowenfeld, 1993, 1979).

Lowenfeld installe le bac de sable sur une table à la portée de l'enfant, c'est-à-dire à la hauteur de sa taille. Des tables de différentes hauteurs peuvent s'avérer nécessaires pour accommoder les enfants d'âge et de grandeur différentes, signale-t-elle. Les dimensions de la table excèdent légèrement celles du bac de sable (qui lui mesure 7cm x 52cm x 75 cm) pour que l'enfant puisse y poser des objets au cours de la construction. Le bac est étanche et l'intérieur

est peint en bleu de manière à évoquer l'eau et le ciel. Il est à demi-rempli de sable de grosseur moyenne humidifié suffisamment pour permettre le modelage, et la surface du sable est aplanie lorsqu'on le présente à l'enfant. On peut aussi offrir deux bacs, l'un contenant du sable sec, l'autre du sable humide. Une pelle et une chaudière remplie de sable sont toujours disponibles au cas où l'enfant voudrait ajouter du sable ou en enlever. Une jarre d'eau est également mise à la disposition du client au cas où il voudrait en faire usage dans son bac (Bowyer, 1970).

Munie de cet équipement, Lowenfeld commence à observer ses petits patients. Elle aborde les enfants en clinicienne, mais différemment d'une Mélanie Klein qui, dès 1925, propose des jouets aux enfants qu'elle reçoit en thérapie. Pour Klein, le jeu chez les enfants remplace le langage verbal chez l'adulte. Les enfants agissent, et c'est à travers l'observation de leur comportement que le psychanalyste peut se faire une idée des conflits sous-jacents qui les hantent. Le thérapeute, notant la façon dont l'enfant interagit avec les objets mis à sa disposition peut alors faire des interprétations. Bref, il utilise le jeu comme s'il s'agissait de matériel onirique, dès lors interprété symboliquement à la lumière de la théorie (Muchielli, 1960).

Tout ce que les enfants font avec ces éléments, si absurde que cela paraisse, tout, le contenu du jeu, la manière de jouer, les moyens dont ils se servent, les motifs de l'abandon du jeu... tout devient *significatif* si nous l'interprétons comme on interprète des rêves.... Ce que dit l'enfant de sa construction a la valeur des associations libres dans l'analyse des rêves (Klein cité dans Muchielli, 1960).

Margaret Lowenfeld pour sa part, estime que le jeu possède par nature une valeur thérapeutique. Elle trouve superflu le recours à l'interprétation et au transfert. Elle refuse d'emprunter une voie qui approche le jeu des enfants à l'aide de concepts et de systèmes élaborés au contact des adultes. Elle refuse de souscrire à une quelconque théorie avant d'avoir fréquenté longuement les images de ses patients, avant que le matériel lui-même n'ait dicté des avenues théoriques possibles. En outre, elle est en

désaccord avec la pensée freudienne et trouve injustifié de parler de refoulement lorsqu'il s'agit d'enfants. (Lowenfeld, 1979, 1993)

On croit communément, dit-elle, que les pensées les plus profondes de l'enfant, qu'on appelle ses «images inconscientes», ne sont pas exprimées à cause d'un mécanisme psychologique qui les refoule hors de la conscience... Je crois plutôt, au contraire que *la qualité particulière essentielle de l'expérience et de la pensée infantiles rend impossible cette expression*, au sens le plus ordinaire de ce mot qui représente l'expression *verbale*. Elles sont d'une espèce à laquelle le discours ne peut pas convenir (Lowenfeld cité dans Muchielli, 1960).

Au phénomène du transfert et de son interprétation, Lowenfeld oppose donc la valeur du jeu lui-même, qu'elle associe au travail du rêve et aux fantasmes inconscients des adultes. Le jeu permet l'expression d'émotions, de pensées, de comportements acceptables et non acceptables, rendant l'interprétation non nécessaire, non requise, selon elle (Mitchell & Friedman, 1994). Lowenfeld est consciente du fait que les « mondes » créés par les enfants se prêtent à des interprétations diverses, tout comme les rêves d'ailleurs. Chacun peut donc y trouver des échos à sa propre théorie. Cependant, Lowenfeld résiste à l'importation de modèles étrangers au matériel dont il est question. Elle privilégie le rapport direct avec l'expression de l'enfant, plutôt qu'une approche informée par un système, fut-il psychanalytique. Conséquemment, dans sa clinique, elle s'oppose à ce que les thérapeutes interviennent dans le processus des enfants, soit par le biais du transfert, soit par celui de l'interprétation. Pour prévenir l'établissement d'un transfert envers le thérapeute, les enfants qui fréquentent la clinique ne sont pas dirigés vers un soignant en particulier. A chaque visite, une accompagnatrice est assignée à l'enfant pour cette journée seulement. Lowenfeld croit que le transfert s'effectue alors envers les objets, le bac et même la clinique, plutôt qu'à l'endroit du thérapeute (Mitchell & Friedman, 1994).

Les réserves de Lowenfeld vis-à-vis certains aspects de la méthode psychanalytique lorsqu'elle est

appliquée aux enfants lui valent un accueil mitigé de la part de Mélanie Klein et de D. W. Winnicott lorsqu'elle présente ses thèses et sa technique du Jeu du monde dans le cadre du congrès de la *British Psychological Society* en 1939. Avec le temps et à mesure qu'il saisira mieux l'approche de Lowenfeld, les réticences de Winnicott s'estomperont et lui-même en viendra à considérer le jeu comme un instrument thérapeutique de plein droit.

Si Lowenfeld s'attira les critiques des milieux psychanalytiques freudiens par moments, il en fut autrement dans les milieux jungiens. Mais il faut dire que le jeu du monde prit une tournure différente dans les mains de Dora Maria Kalff formée à l'approche jungienne à l'Institut de formation C.G. Jung de Zürich. Elle apporta au Jeu du monde une dimension de profondeur en en soulignant l'aspect symbolique archétypal.

DORA MARIA KALFF ET LE JEU DE SABLE

Dora Kalff (1904-1990), d'origine suisse, naît et grandit dans le petit village de Richterswil près de Zurich. Sa famille étant à l'aise, elle reçoit une formation humaniste. Elle s'intéresse à la philosophie, aux langues et aux cultures étrangères, orientales en particulier. Douée pour la musique, elle reçoit une formation musicale en France, et elle s'adonne plus tard à la reliure. Mariée à L. E. A. Kalff, elle va vivre en Hollande, d'où origine son mari. La guerre la contraindra à rentrer en Suisse avec leur premier fils. Le ménage ne survivra pas aux années de séparation. Après son divorce et la naissance de ses enfants, Kalff s'oriente vers des études en psychologie. Gret Jung-Baumann, la fille de Carl Jung, constatant le don particulier qu'elle avait avec les enfants, lui avait suggéré de poursuivre une carrière en ce sens. En 1949, Kalff entreprend des études de psychologie jungienne à l'Institut C.G. Jung à Zürich. En 1954, alors qu'elle étudie à l'Institut, elle assiste à une conférence donnée par Lowenfeld à Zurich. Fortement impressionnée, et pressentant le potentiel de cet outil pour le travail avec les enfants, elle en parle à Jung qui, se remémorant une présentation de Lowenfeld à laquelle il avait assisté à Paris en 1937, l'encourage

à poursuivre ses intérêts en ce sens. A la fin de ses études à l'Institut en 1956, Kalff contacte Lowenfeld qui l'accepte comme élève. Son séjour d'une année à Londres lui offrira aussi l'opportunité d'étudier avec Winnicott (Mitchell & Friedman, 1994).

De retour à Zollikon (Suisse) où elle habite, Kalff s'efforce d'intégrer ses nouvelles découvertes aux connaissances acquises à l'Institut C. G. Jung. Les années qui suivent sont consacrées à mettre au point son approche qu'elle désigne du nom de *Jeu de sable*, pour la distinguer du Jeu du monde de Lowenfeld. Au cours de cette période d'incubation, elle aura très peu de contacts avec Lowenfeld ou d'autres professionnels de la communauté soignante en Suisse. Elle se trouve d'ailleurs isolée du fait qu'elle est la seule à travailler avec des enfants dans les milieux jungiens helvétiques (Mitchell & Friedman, 1994). Elle trouve cependant une oreille sympathique en la personne de Jung qui l'encourage et lui donne des conseils. N'a-t-il pas lui-même eu recours au jeu alors qu'il traversait une période difficile après sa rupture avec Freud ? (Mitchell & Friedman, 1994).

Peu à peu s'élaborent les fondements de l'approche kalffienne. L'équipement utilisé par Kalff demeure le même que celui proposé par Margaret Lowenfeld: bacs de sable posés sur une table et collection d'objets miniatures de toute nature permettant de créer des images dans le sable. Des modifications mineures sont apportées aux dimensions du bac afin que celui-ci puisse être embrassé d'un seul regard, sans devoir remuer la tête, et Kalff offre systématiquement deux bacs à ses patients: l'un à demi-rempli de sable humide, l'autre de sable sec. Lowenfeld n'en proposait qu'un le plus souvent, offrant la possibilité d'y ajouter de l'eau. Elle recourait à deux bacs toutefois lorsque la journée s'annonçait particulièrement chargée: offrir concurremment la possibilité de travailler le sable sec ou le sable humide comporte des avantages lorsque les patients se succèdent à un rythme soutenu. Kalff adopte également une autre manière de présenter les figurines à ses patients. Les objets sont disposés sur des tablettes posées aux murs, ou encore dans des paniers posés par terre ou sur des tables plutôt que dans un cabinet à tiroirs comme le

faisait Lowenfeld.

Contrairement à Lowenfeld cependant, Kalff considère que la *relation thérapeutique* est d'une importance primordiale dans le travail avec les enfants. L'acceptation inconditionnelle de l'enfant ou du client par le thérapeute peut être à l'origine d'une paix intérieure qui rend possible le développement de la personnalité dans sa totalité estime Kalff (1980). Dans certaines circonstances, allègue-t-elle, les dommages causés au cours de la toute première enfance peuvent être réparés.

Kalff endosse la théorie du développement d'Eric Neumann, analyste jungien, selon laquelle le Soi de l'enfant est considéré comme faisant d'abord partie du Soi de la mère. Neumann distingue trois phases dans l'apparition du Soi chez l'enfant. Au cours de la première étape, le Soi de l'enfant est confondu avec celui de la mère. C'est alors la phase de l'unité mère-enfant. Cette étape est associée à un sentiment de sécurité absolue procuré par l'amour inconditionnel de la mère. Au bout d'un an, le Soi de l'enfant se détache de celui de la mère. Le sentiment de sécurité est alors éprouvé dans la *relation* à la mère. Une relation de confiance s'établit alors. Un an plus tard, la sécurité ainsi établie constitue la base d'une troisième phase au cours de laquelle le Soi est stabilisé dans l'inconscient de l'enfant, et commence à se manifester à travers des symboles de totalité. De l'avis de Kalff, la manifestation du Soi est le moment le plus important du développement de la personnalité (1980).

La question de la relation entre l'Égo et le Soi est centrale en psychologie jungienne. Quand ces deux instances sont en relation, l'individu est davantage en contact avec la totalité de son être, et il se rapproche de l'actualisation de soi. Pour Jung, l'égo représente le centre de la conscience, mais il n'est pas pour autant le centre de la personnalité. Cet honneur revient au Soi qui est le principe directeur de la personnalité toute entière (Mitchell & Friedman, 1994). Cependant l'égo a aussi sa place et son rôle à jouer: il lui incombe d'assurer un sens de l'identité personnelle et d'agir en médiateur entre le conscient et l'inconscient.

Dans le cas d'un développement problématique, Kalff estime que la manifestation du Soi n'a pas pu se produire. L'expérience de Kalff lui confirme que le développement sain du moi, de l'égo ne peut se produire que là où existe une sécurité totale pour l'enfant. Ceci l'amène à conclure que les personnes au moi faible n'ont sans doute jamais connu la manifestation du Soi sous forme symbolique, étape qui se produit généralement vers l'âge de deux ou trois ans. Ses efforts thérapeutiques seront désormais tendus vers la restauration de cette possibilité. Elle tente de procurer à l'enfant un espace libre et protégé où sa psyché pourra d'elle-même s'équilibrer (Kalff, 1980). Les jungiens estiment en effet que telle est la tendance naturelle de la psyché.

La construction d'images devient un élément-clé du processus thérapeutique. Les images réalisées dans le sable contribuent à résoudre les tensions intérieures (Kalff, 1991). Elles donnent une représentation tridimensionnelle d'un aspect de la situation interne de la personne. Le conflit intérieur est transposé à l'extérieur et rendu visible. Cette image va influencer à son tour le cours de la vie inconsciente de l'enfant et de la sorte affecter sa psyché (1980). Parallèlement, le thérapeute enregistre ce qui se passe dans le bac de sable et interprète pour lui-même le sens des images symboliques ainsi créées. Cette interprétation ne sera toutefois pas partagée avec le client. Par contre, un espace de parole sera toujours ouvert pour que, s'il le désire, le client puisse exprimer son ressenti par rapport à l'image et partager ses associations. Cependant le thérapeute ne fera aucune pression pour connaître les associations de ce dernier.

Dans l'approche kalfienne, l'interprétation n'est pas offerte avant la fin du processus, et même au-delà, pour laisser à la personne la possibilité d'élaborer des images non surveillées qu'une intellectualisation hâtive risquerait d'étouffer. Le thérapeute par contre doit pouvoir suivre le fil de l'histoire qui se déroule sous ses yeux pour offrir au client cette zone de compréhension empathique et d'acceptation inconditionnelle qui permet à sa psyché de fleurir et de se développer. S'ensuit alors une atmosphère de confiance qui n'est pas sans analogie avec la phase de l'unité mère-enfant de la petite enfance, et qui

exerce une influence guérissante (Kalff, 1980). Par ailleurs, le thérapeute doit se soucier du devenir du client, de ses questions, de son rapport avec le monde réel. Il n'agit pas seulement en tant que gardien des images. Le contenu des séances déborde donc le matériel manifesté dans les bacs de sable, et embrasse tout ce qui peut préoccuper le client.

Gisela De Domenico (1994) note que l'originalité de l'approche jungienne du jeu de sable ne relève pas de l'équipement utilisé; elle repose plutôt sur une certaine compréhension de la nature de la psyché, du développement de la personne et des buts de la thérapie. Les jungiens affirment généralement que la psyché a la capacité de s'équilibrer si des éléments favorables sont mis en place, notamment un cadre sécurisant qui facilite la liberté d'expression et la présence d'une relation transférentielle positive à un thérapeute supportant. À la suite de Jung qui sût reconnaître le caractère sacré du jeu chez l'enfant et la nécessité de le respecter, les analystes jungiens ont également un très grand respect du jeu et des rêves des enfants. Ils évitent d'en interrompre le flot avec des commentaires, suggestions ou interprétations et ils évitent d'initier des interactions avec l'enfant en train de jouer (De Domenico, 1994). On reconnaît là des traits qui caractérisent l'approche de Dora Kalff et qu'on ne trouve pas nécessairement chez d'autres thérapeutes qui intègrent bac de sable et figurines dans leur pratique thérapeutique.

PERTINENCE DE LA PSYCHOTHÉRAPIE PAR LE JEU DE SABLE POUR UNE CLIENTÈLE SOUFFRANT DE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET DE PROBLÈMES ÉMOTIONNELS

Jusqu'à tout récemment, les soins dispensés aux personnes souffrant de déficience intellectuelle se sont souvent limités à des soins physiques et médicaux. L'attention des chercheurs et des professionnels était concentrée sur des questions d'ordre strictement médical ou comportemental. Prenant la parole au congrès international tenu en Hollande en 1990 sur le traitement des maladies mentales et des troubles du comportement chez les

personnes souffrant de déficience intellectuelle, Sinason rappelle qu'en 1977, Heaton-Ward soulignait le fait que des 1300 présentations faites lors de cinq congrès internationaux récents pour l'étude scientifique de la déficience intellectuelle, seulement 40 avaient trait à la maladie mentale (1990). Sinason signale aussi qu'au 8^e congrès mondial tenu à Dublin en 1989, seulement dix des 500 présentations traitaient de troubles émotionnels ou de l'existence d'une maladie mentale associée à la déficience intellectuelle. Il rappelle qu'un nombre encore plus restreint de présentations (cinq) abordaient la question du traitement d'un point de vue psychodynamique (1990).

Il n'est pourtant pas difficile d'imaginer que les personnes souffrant de déficience intellectuelle peuvent également présenter des troubles émotionnels. Ces personnes ont généralement eu à souffrir de leur handicap et leur entourage familial aura aussi été éprouvé par cette situation de fait. Aux troubles du développement ont donc pu s'ajouter des difficultés liées, par exemple, au fait que la relation mère-enfant a pu être perturbée par la découverte du trouble chez l'enfant, avec la possibilité que l'établissement de conditions optimales pour un développement sain aient été compromises. Il est extrêmement pénible pour des parents de constater que leur enfant présente un handicap ou ne se développe pas normalement (Baum, 1988).

Après plus de 25 années de travail auprès des personnes multi-handicapées, Nehama Baum constate que des troubles émotionnels accompagnent toujours la présence d'une déficience intellectuelle (1988). Hellendoorn (1994), quant à elle, considère que de 23 à plus de 50% des personnes souffrant de déficience intellectuelle sont également aux prises avec des problèmes psychologiques, avec une prévalence de la dépression, de troubles de l'estime de soi et de problèmes de socialisation. Ceci n'a rien de surprenant, souligne-t-elle, si l'on pense au nombre de situations où ces individus sont amenés à ressentir leur échec à se mesurer aux attentes élevées de ceux qui les entourent. Pourtant, une déficience intellectuelle n'entraîne pas nécessairement la maladie mentale; elle risque toutefois de laisser l'individu plus démuné et plus vulnérable face aux

pressions et aux stress usuels de l'existence (Sinason, 1990). Cet état de fait rend également l'individu plus sujet à souffrir d'abus physiques et sexuels, tout comme les personnes souffrant de maladies mentales.

Fort heureusement, la reconnaissance de l'existence de la maladie mentale dans la population affectée de déficience intellectuelle a ouvert la voie au traitement. Nehama Baum (1990) fait toutefois remarquer combien rapidement on se tourne vers les problèmes de comportement qu'on cherche dès lors à normaliser lorsqu'on constate la présence de troubles mentaux chez une personne souffrant de déficience intellectuelle. Alors qu'une personne à l'intelligence normale éprouvant des difficultés émotionnelles se verra offrir écoute, psychothérapie, etc., on songe tout de suite à une approche comportementale lorsque la personne souffre de déficience intellectuelle. Comme si son handicap éliminait la possibilité d'une démarche psychothérapeutique, ou à tout le moins d'une thérapie en profondeur et qu'au mieux, seule une thérapie de soutien pouvait être envisagée (Baum, 1990). Cet accent mis sur la modification du comportement fait obstacle à une véritable prise en compte des besoins et des difficultés émotionnels des personnes souffrant de déficience intellectuelle, soutient Baum.

Comme le fait remarquer Sinason, les tenants de l'école psychanalytique sont en partie responsables de la prédominance du modèle médical et comportemental (1990). Jusqu'à tout récemment, plusieurs écoles considéraient en effet les personnes atteintes de déficience intellectuelle incapables de bénéficier de psychothérapie en profondeur; on se bornait donc à gérer les troubles de comportement de manière à aider ces personnes à s'adapter à la vie en société et leurs besoins émotionnels étaient pour ainsi dire à peu près ignorés (Baum, 1990). Utilisant la méthode psychanalytique, certains psychanalystes ont traité avec succès des personnes atteintes de déficience profonde. Ces succès thérapeutiques montrent bien qu'on a considéré à tort les personnes souffrant de déficience intellectuelle comme étant incapables de bénéficier de thérapies en profondeur. Sinason (1990) fait remarquer qu'une diminution des

compétences intellectuelles n'entraîne pas nécessairement une diminution des compétences affectives, et, poursuit-il, certaines personnes aux prises avec une déficience intellectuelle peuvent mieux réagir au traitement qu'un esprit brillant qui s'est coupé de ses émotions et qui vit dans un univers affectif sclérosé.

Fort heureusement, diverses approches thérapeutiques ont maintenant gagné en popularité en regard de cette clientèle pour laquelle on se limitait, jusqu'à récemment à une approche médicale (chimiothérapie) et comportementale (Hellendoorn, 1994). Les personnes atteintes d'un double diagnostic ont répondu particulièrement bien à certaines approches nouvelles comme les thérapies par les arts de même qu'à la thérapie par le jeu. Les personnes avec des compétences affectives et sociales réduites accompagnées d'anxiété bénéficient d'une approche utilisant le jeu. Dans ce cadre supportant ou sont conjuguées limites et liberté d'expression, la personne atteinte de déficience intellectuelle peut explorer son univers affectif en toute sécurité. Dans l'ensemble, ces thérapies qui ne reposent pas d'abord sur la maîtrise du langage verbal offrent des possibilités insoupçonnées.

Dans ce contexte, la psychothérapie par le jeu de sable offre un potentiel thérapeutique des plus intéressants. Elle ne repose pas sur le langage verbal et elle ne nécessite aucune habileté particulière. Extrêmement versatile, cet instrument permet d'exprimer symboliquement une gamme d'émotions et d'expériences. Il est un outil de projection efficace et il peut être utilisé avec des personnes de tout âge, peu importe leur niveau de fonctionnement intellectuel. Peu menaçant, il permet par contre d'accéder aux couches profondes de la psyché et d'effectuer un véritable travail psychologique, même en l'absence d'élaborations verbales sur les images créées. Dora Kalff affirmait qu'il n'est pas nécessaire de rendre conscient l'inconscient pour qu'il y ait guérison (Baum, 1990).

Les avantages de la psychothérapie par le jeu de sable sont nombreux pour le thérapeute également. Les images du client parlent. Le monde intérieur de la personne devient visible. Voilà de précieux atouts

pour le traitement de personnes dont l'expression verbale et les capacités d'abstraction sont très souvent limitées. Le cas qui suit illustre bien cette possibilité.

LE CAS DE JULIEN

Julien est un jeune homme de 29 ans, souffrant d'autisme. Il est relativement autonome en ce qui concerne les activités de la vie quotidienne de base: il s'habille seul, fait sa toilette seul et il peut manger seul. Il ne peut par contre se déplacer seul et il a besoin d'assistance dans plusieurs secteurs de sa vie, au niveau de la communication notamment. Julien parle très peu, il n'initie jamais un contact verbal et il a des difficultés d'élocution qui rendent ardue la communication. Il comprend ce qu'on lui dit par contre, mais il offre une réponse non-verbale (sons, gestes) lorsqu'on s'adresse à lui. La relation interpersonnelle semble inconfortable pour lui et il évite le contact visuel. Son registre expressif est limité. Les personnes souffrant d'autisme ont des problèmes de communication. Lorna Wing, dans son texte intitulé *The autistic continuum* (1994) fait une distinction entre troubles du langage et troubles de la communication. Ainsi, remarque-t-elle, des personnes trisomiques peuvent éprouver des difficultés de langage, mais leur intérêt pour la communication avec l'autre peut être intact. À l'inverse, des personnes souffrant d'autisme peuvent avoir une bonne commande du langage, mais leur intérêt pour la communication avec autrui est déficient. Très souvent, les deux registres sont affectés. Il y a alors déficience intellectuelle en plus de l'autisme, ce qui est le cas de Julien.

Le troisième d'une famille de cinq enfants, Julien vit présentement avec sa mère et une sœur plus jeune. Le père a quitté le domicile conjugal alors que Julien était encore un jeune enfant, mais il garde un contact avec son fils avec qui il communique sporadiquement. De l'âge de sept ans à l'âge de 22 ans, Julien a vécu dans différents centres. Il a également fréquenté un certain nombre de programmes scolaires; son hyperactivité lui a toutefois valu d'être renvoyé à plusieurs reprises. Son hyperactivité est maintenant contrôlée grâce à la

médication. Devenu adulte, il a travaillé dans un atelier protégé mais la monotonie du travail (ensacher des crayons) l'a vite ennuyé. Il fréquente présentement un programme offrant un éventail d'activités au sein desquelles il peut choisir ce qui l'intéresse (horticulture, artisanat, etc.). Julien aime faire de l'artisanat, et lorsque les programmes qu'il fréquente n'offrent pas cette option, il en fait à la maison.

Julien fréquente le Centre de Développement Humain par les Arts lié au programme de maîtrise en thérapies par les arts de l'université Concordia à raison de deux jours par semaine. Ce centre offre à sa clientèle majoritairement composée de personnes souffrant de déficience intellectuelle des séances de groupe en art-thérapie, drama-thérapie, danse-thérapie et musicothérapie. A l'occasion certains participants sont également reçus en séances individuelles. Julien participe à des séances de groupe en art-thérapie, danse-thérapie et musicothérapie. Au cours du traitement, il sera également vu en drama-thérapie pour des séances individuelles et en dyade pour des sessions de jeu de sable. Ces dernières s'échelonnent sur sept mois, d'octobre à avril. Il y aura 22 rencontres au total.

Le jeu de sable fut proposé à Julien en vue d'enrichir son registre de communication. Il était espéré que cet instrument semi-structuré facilite chez lui l'expression symbolique. Les séances hebdomadaires d'une durée de 45 minutes accueillaient deux participants tous deux plutôt non-verbaux. Deux étudiantes en art-thérapie agissaient comme co-thérapeutes. Au cours de ces séances, l'accent était mis sur l'expression personnelle plutôt que sur la communication verbale, comme le veulent les approches de Lowenfeld et de Kalf. Le jeu de sable en effet est une modalité qui favorise la concentration et le travail intérieur en silence. Ce style de rencontre convenait bien aux participants tous deux de type introverti.

Julien répondit bien à cette forme de traitement. Son intérêt pour le jeu de sable était tel qu'il avait peine à quitter les séances. Au cours de l'automne, il avait même l'habitude de revenir dans la salle du jeu de sable après la fin de la séance, donnant à penser qu'il

aurait aimé poursuivre l'activité.

Dès son arrivée, Julien se hâtait vers l'armoire à figurines et se mettait à l'œuvre. Il étirait la période de construction d'image aussi longtemps qu'il le pouvait. Lorsque les thérapeutes indiquaient aux participants qu'il leur fallait achever leur image et que le temps du partage approchait, Julien, non sans résistance au début, allait fermer les portes de l'armoire. Au fil du temps, un rituel se développa où il avait la responsabilité d'ouvrir les portes de l'armoire à figurines au début de la séance, donnant ainsi le coup d'envoi à la création d'images dans le sable, et celle de les refermer, marquant ainsi la fin de la construction des images. Un temps de partage était ménagé à la fin des séances au cours duquel les clients étaient invités à commenter leur image et à parler de leur processus. Lors du partage, Julien s'exprimait peu. Il pointait du doigt l'une ou l'autre figurine parfois, ou, à l'occasion, disait quelques mots en réponse aux questions qu'on lui posait, répétant le plus souvent les mots du thérapeute.

DESCRIPTION DES SÉANCES

Les images de Julien de même que sa façon d'aborder la tâche évoluèrent considérablement au fil des séances. Lors des premières séances, Julien procédait méthodiquement, utilisant les objets disposés sur une ou deux tablettes. Il remplissait complètement son bac, en disposant soigneusement chaque objet dans le sable, mais sans ordre précis. Les images résultant de ce processus étaient chargées et chaotiques. Son premier bac met en scène des hommes, des femmes, des enfants et des personnages fantastiques (Père-Noël) disposés dans le bac sans organisation aucune, les personnages orientés dans toutes les directions ne semblant avoir aucune relation entre eux. Chaque semaine, Julien élisait une nouvelle de tablette de l'armoire pour y choisir ses objets, changeant ainsi le thème de son image. Mais le processus de création d'image demeurait inchangé: Julien vidait systématiquement une tablette pour en disposer le contenu dans son bac. Fruits et légumes, objets divers, animaux domestiques, fleurs, insectes, végétaux, personnages fantaisistes, enfants, peuplèrent son bac tour à tour.

Puis, Julien devint plus expressif à l'occasion de son choix d'objet: Lors de la 4^e séance, Julien remplit son bac d'animaux domestiques. Au moment de la discussion Julien pointe certains des animaux et il imite leur 'langage'. La semaine suivante, il remplit son bac de petites fleurs en humant chacune avant de la poser dans le sable. Ainsi, même si le mode persévératif domine ses constructions dans le sable, le comportement de Julien montre plus de discrimination et on observe un début de jeu. Il imite les animaux disposés dans son bac et il respire le parfum des fleurs.

La session suivante marque une étape (5^e séance). Julien rompt avec son habitude de vider une tablette et de remplir tout l'espace disponible dans le bac. Il choisit certains objets sans nécessairement prendre tous les objets semblables à sa disposition, et il ne remplit pas son bac complètement. En résulte une composition mieux équilibrée comprenant deux conifères, des bosquets et des fleurs en pot. Au niveau thématique, on peut soupçonner l'impact des fêtes de Noël qui approchent. Nous sommes au début de décembre.

Lors de la séance suivante, Julien revient à son fonctionnement habituel, choisissant tous ses objets d'une même tablette, mais cette fois, il ne la vide pas complètement; son bac est moins rempli et il ne choisit pas nécessairement tous les objets qu'il touche, indiquant clairement qu'il commence à faire des choix à propos des objets qu'il inclut dans son bac.

Au retour du congé des fêtes, l'autre cliente étant absente, l'une des thérapeutes décide de travailler dans un des bacs de sable, et elle montre à Julien comment on peut manipuler et modeler le sable humide. Julien l'observe, puis l'imité pendant un certain temps. Lorsqu'elle cesse de manipuler le sable, il commence à réaliser une image où dominant les conifères et les Pères-Noël. Il devient évident que Julien peut communiquer à travers ce médium. Les semaines qui suivent vont le confirmer.

La semaine suivante, (10^e séance), Julien aborde la réalisation de son bac en incorporant ce qu'il a

découvert à l'occasion de la démonstration de l'art-thérapeute lors de la session précédente. Il choisit de travailler dans le bac humide qu'il adoptera systématiquement désormais. Il donne du relief au sable et découvre le fond bleu du bac par endroits. Puis, s'approchant de l'armoire à figurines, il choisit des instruments de musique, feint de jouer avec certains d'entre eux (les trompettes) pour ensuite les planter dans le sable comme s'il s'agissait de fleurs. Plus tard, il choisira des fleurs, les humera une à une avant de les intégrer dans son image. On peut voir que son imaginaire est engagé dans la réalisation de l'image qui cette fois montre un niveau d'organisation plus élevé que d'habitude: les instruments de musique sont disposés en périphérie alors que les fleurs occupent le centre de l'image. Il s'agit là d'un progrès significatif: on peut y voir la manifestation du centre dont parle Dora Kalff. Cette composition centrée, la première jusqu'ici, pourrait marquer l'émergence du Soi.

Au début de la 11^e séance, l'autre participante, que nous nommerons Claudine, parle d'émissions de télévision. Elle se réjouit du fait que l'émission des *Simpsons* tiendra l'affiche ce soir-là. Interrogé au sujet de ses émissions préférées, Julien répond d'une manière inintelligible, mais il commence son jeu de sable en choisissant les figurines de *Star Trek* et de *Batman* qu'il place dans le coin supérieur droit du bac. Les thérapeutes les ayant invités à regarder différentes tablettes avant de commencer leur image, Julien choisit ses figurines à partir de plusieurs tablettes, incluant du mobilier qui pourrait peut-être rappeler le salon où il regarde la télévision. Ce jour-là, Julien montre également beaucoup d'intérêt pour ce que fait Claudine. Cette dernière développe fréquemment le thème des enfants et des bébés. Alors que les thérapeutes interrogent Claudine au sujet des soins habituellement prodigués aux enfants, Julien qui regarde la scène depuis un bon moment se dirige vers l'armoire à figurines, choisit un biberon et commence à nourrir les bébés du bac de Claudine. Ce geste marque toute une étape dans le processus de Julien. De son propre chef, il s'approche et établit un contact avec Claudine et les thérapeutes en participant à leur interaction.

La séance suivante, Julien arrive en retard à cause de problèmes intestinaux, semble-t-il. Il est d'humeur

plus sombre. Il choisit le bac de sable humide dont il travaille la surface, en laissant apparaître le fond bleu. Il n'a recours qu'à des clôtures, des barrières et des rails de chemin de fer (utilisés aussi comme barrières) pour construire son image. On pourrait penser ici à un mouvement de retrait après la percée significative de la semaine précédente, ou encore à ses problèmes intestinaux. Bradway (1981) note toutefois que l'apparition de clôtures peut signaler que l'individu désire une plus grande intégration à la communauté, les clôtures soulignant le renforcement des frontières et de la conscience du moi. Et c'est bien ce que le comportement récent de Julien semble révéler.

Au cours de la séance qui suit (13^e), Julien s'intéresse à nouveau au travail de Claudine. Donnant suite à l'image que cette dernière avait construite la semaine précédente - elle y baignait son bébé - Julien prend la baignoire dans l'armoire à figurines et la pose dans le bac de sa partenaire, directement dans son champ visuel! Un peu comme s'il l'invitait à poursuivre le jeu de la semaine précédente. On voit clairement Julien initier un contact à l'endroit de Claudine, comportement tout à fait inhabituel pour lui. Ce jour-là, Julien intervient uniquement dans le bac de Claudine, montrant son intérêt pour plus d'interaction.

A partir de ce moment, l'imagerie de Julien se modifie: les scènes végétales cèdent la place aux scènes animales, et même aux scènes de combat. Des images où dominent les personnages se font aussi plus fréquentes.

Seul participant lors de la séance suivante (14^e), Julien adopte le bac de sable humide et crée une image surprenante. Il dispose des personnages de Walt Disney et des Shtroumpha d'un côté du bac, et des maisons et des joueurs de hockey de l'autre côté du bac. Il enterre soigneusement les personnages dans le sable, et il sépare son bac en deux, dégageant le fond du bac, éloignant les personnages des maisons, et enfonçant toutes les figurines un peu plus profondément dans le sable. Cette séparation crée une sorte d'opposition. Elle amorce un mouvement de différenciation qui s'épanouira encore davantage dans une scène de combat réalisée au

cours de la 18^e séance.

Lors de la 15^e séance, travaillant dans le bac de sable humide, Julien choisit des figures nourricières pour composer son image. Le premier objet qu'il pose dans le sable est un enfant appuyé contre une grande main. Viennent ensuite une infirmière soignant un animal, la vierge Marie, des anges, plusieurs Pères Noël, des rennes et l'enfant Jésus complètement enfoui dans le sable. Il est intéressant de noter qu'au cours de cette séance, Julien établit un contact visuel plus soutenu avec l'art-thérapeute. On peut penser ici que l'image renvoie à un transfert positif envers l'art-thérapeute. Cette image contraste également avec la précédente où les thèmes de l'opposition et du conflit semblaient présents.

Choisissant à nouveau le bac de sable humide, Julien manipule le sable plus qu'à l'ordinaire au début de la 16^e séance. Il crée des buttes, dégage le fond du bac, et enterre plusieurs figurines. Cette séance fait suite à une réunion au cours de laquelle les participants du Centre sont informés du déroulement de la fin de la session et de la création d'une comédie musicale mettant en scène tous les participants après leur graduation du programme. Ce jour-là, Julien choisit des figurines s'adonnant à des activités de loisir. Tous les personnages proviennent d'une même tablette. Fait à noter, Julien dispose près de lui dans le bac, un personnage de graduation, ce qui pourrait faire référence à sa prochaine graduation du Centre.

Travaillant toujours dans le bac de sable humide, Julien, au cours de la 17^e séance, choisit tout d'abord un serpent enroulé sur lui-même, le positionne presque au centre du bac et l'enterre complètement dans le sable. Enterrer les figurines dans le sable peut signifier de l'hostilité, mais il s'agit aussi d'un comportement fréquent chez les jeunes enfants. Il met ensuite un autre serpent spiralé, une grosse grenouille et plusieurs dinosaures dans le bac et il les recouvre presque tous de sable. Le serpent et la spirale sont tous deux de puissants symboles archétypiques. De plus, le caractère archaïque des animaux parle d'une phase primitive de développement.

Au cours de la 18^e séance, Julien réalise une scène

de bataille. Dans le bac de sable humide, il dispose tout d'abord des guerriers indiens et des cow-boys en position de combat dans la partie centre-gauche du bac. Un peu plus tard, il ajoute un groupe de soldats qui, armes au poing, semblent s'avancer depuis l'autre extrémité du bac vers le groupe de belligérants. La plupart des personnages sont enfoncés dans le sable, et une longue bande bleue à droite du bac est laissée à découvert. Le mouvement de différenciation amorcé quelques semaines auparavant se poursuit.

La semaine suivante (19^e séance), Julien regarde longuement le bac de Claudine. L'imitant, il élit la tablette des figurines d'enfants pour construire son image. Il y inclut des bébés, des femmes, une sirène, un berceau, un parc d'enfant, un arbitre, des enfants, un garçon d'honneur, le faon Bambi, etc. Même s'il continue d'enfoncer les objets profondément dans le sable, cette image contraste avec les deux précédentes dominées par des scènes d'agressivité et de destruction. Celle-ci présente des qualités plus féminines, si l'on considère les images selon un axe masculin-féminin. Les deux pôles féminin et masculin sont constellés dans les images de Julien, ce qui laisse entrevoir la possibilité future d'une intégration des deux polarités.

Julien se présente très tardivement à la 20^e séance. L'approche de la fin du traitement semble provoquer de la résistance chez lui. Il reste enfermé longuement dans les toilettes et il ne lui reste plus que dix minutes pour réaliser une image dans le sable lorsqu'il se joint à la séance. Malgré la résistance qu'il oppose, il semble qu'il soit important pour lui de créer une image et de la compléter. Il travaillera très rapidement ce jour-là. Choissant le bac de sable humide, il reprend le thème des animaux préhistoriques. Il choisit tout d'abord une grosse grenouille, la place au centre du bac et déploie beaucoup d'efforts pour la recouvrir de sable. Puis il met dans le bac un serpent enroulé qu'il tente de rendre droit, mais ce dernier reprend sans cesse sa forme spiralée. Il ajoute ensuite plusieurs dinosaures, donnant un baiser à chacun avant de les disposer dans le sable.

Lors de la dernière séance de jeu de sable, Julien

ajoute de l'eau dans son bac jusqu'à ce que tout le sable soit mouillé. Il répond en cela à une suggestion de la co-thérapeute. De telles suggestions sont inusitées dans l'approche kalfienne du jeu de sable. Julien crée une sorte d'île sur laquelle il pose tout d'abord une femme vêtue de bleu dont la tenue vestimentaire est évocatrice des cérémonies nuptiales et quelques figurines tirées des personnages du film *Le magicien d'Oz* nouvellement ajoutées à la collection (le Lion Poltron, l'Épouvantail, le Bûcheron-en-fer-blanc, la Méchante Sorcière de l'Ouest et la Gentille Sorcière du Nord). Sont également inclus dans le groupe un marin de même que la mauvaise mère du conte de Blanche-Neige. Un patron (personnage masculin assis à son bureau et fumant un cigare), regardant dans la même direction, est un peu à l'écart du groupe.

Cette image est remarquable à plus d'un égard. La composition de la scène est structurée, et semble raconter une histoire, ce qui est tout à fait inhabituel pour Julien. Tous les personnages, à l'exception de la dame en bleu qui ferme le cortège, sont orientés dans la même direction. Les personnages forment un groupe assez compact, une sorte de procession en marche. Tous sont dans le rang à l'exception du personnage du patron disposé légèrement à gauche du groupe. La scène rappelle le conte *Le magicien d'Oz*, et les protagonistes marchant sur le chemin de briques jaunes. Il s'agit justement du thème développé par la comédie musicale *The Winds of Oz* à laquelle Julien va participer au cours des semaines qui vont suivre.

Ce conte relate l'histoire de Dorothy, une petite orpheline du Kansas, dont la maison a été emportée par une tornade et qui atterrit dans le pays d'Oz. Elle devra faire face à une série d'obstacles avant de rencontrer le Magicien d'Oz et de retrouver son coin de pays. Au cours de sa quête, elle se fait des amis qui cherchent eux aussi un trésor: l'Épouvantail cherche l'intelligence, le Lion, du courage, et le Bûcheron, un coeur. Dorothy quant à elle, veut retourner chez elle. A la recherche du Magicien d'Oz, une bonne fée (la Gentille Sorcière du Nord) leur dit de marcher sur le chemin de briques jaunes qui devrait les conduire vers lui. Après bien des

péripiétés, ils le trouvent enfin pour découvrir à travers cette rencontre qu'ils possèdent déjà les qualités recherchées et les capacités d'obtenir ce qu'ils désirent.

La 22^e et dernière séance du groupe est consacrée à la revue des images réalisées en jeu de sable. Un album contenant une photo de chacune des images est présenté aux participants. Julien regarde chacune des photos, mais il réagit peu aux images. Il reste silencieux. Cependant, il établit un contact visuel fréquent avec l'art-thérapeute. Invité à décorer la couverture de l'album, Julien dessine des cercles à l'aide de pastels gras de couleur grise. Le dessin spontané de cercles est tout à fait nouveau pour lui et marque un progrès en terme de développement graphique. Arrivé avant l'heure pour cette dernière séance, ce qui est inhabituel pour lui, Julien la quitte aussi en hâte, rompant avec sa conduite usuelle. Ceci donne à penser que Julien est affecté par l'interruption du processus thérapeutique, interruption artificielle, puisqu'elle suit le calendrier académique des étudiants-stagiaires. Il est évident que Julien aurait bénéficié d'une prolongation du processus thérapeutique dans cette modalité à laquelle il était très attaché. En effet, lorsqu'on lui offrait le choix du médium au cours des séances de groupe en art-thérapie, Julien se dirigeait presque invariablement vers l'armoire à jeu de sable et réalisait une image dans le sable. Toutefois, les images qu'il a réalisées dans le sable montrent qu'il a bien utilisé l'opportunité qui lui a été offerte et elles laissent présager un développement ultérieur positif.

ANALYSE DES IMAGES DU JEU DE SABLE

Nehama Baum (1994) distingue trois façons de considérer les images du jeu de sable. Elles peuvent être envisagées d'un point de vue narratif, dans une perspective de développement, ou encore au niveau symbolique et archétypal. Les images de Julien se prêtent bien à ces trois niveaux d'analyse. Nous les évoquerons brièvement dans le but de montrer l'authenticité et la profondeur de la démarche de ce client, en dépit des limitations qui sont les siennes. Lorsqu'on considère les images d'un point de vue

narratif, on voit dans les bacs des évocations de ce qui se passe dans la réalité du client. Le client projette dans son image des aspects de sa situation présente, un conflit par exemple. A travers le jeu, une résolution du conflit pourra advenir. Ce type d'images peut apparaître quand le client a besoin d'un ancrage dans la réalité concrète (Baum, 1994). Dans le cas présent, on peut penser que certaines images de Julien présentent ce caractère: le bac peuplé de pères Noël réalisé au retour des vacances en janvier pourrait appartenir à cette catégorie. Lorsque Julien semble faire écho à la conversation qui a cours dans le groupe à propos des émissions de télévision en plaçant des figurines de *Star Trek* et de *Batman* dans son bac, son choix de figurines peut être envisagé à partir du contexte immédiat. De même, lors de la dernière séance de jeu de sable où Julien inclut les personnages du conte Le magicien d'Oz, le choix des figurines semble pointer dans la direction de l'amorce d'une transition vers une nouvelle étape: la fin du cycle thérapeutique et le début de la préparation de la comédie musicale *The Winds of Oz* dans laquelle Julien tiendra un rôle taillé sur mesure. On pourrait même penser que la figurine du patron, posée en marge du groupe dans l'image, renvoie à la figure du metteur en scène de la comédie musicale, rôle assumé par le directeur du Centre de Développement Humain par les Arts. Mais elle pourrait également faire référence au magicien d'Oz qui se montre autoritaire et se comporte en patron dans le conte.

On peut aussi examiner les images produites par Julien dans une perspective de développement. Dora Kalff a constaté que les images produites dans le sable par les enfants correspondaient à leur niveau de maturité. Les étapes qu'elle distingue dans l'évolution du processus correspondent aux trois stades de développement de l'égo décrits par Neumann dans son livre *The Child* (1973). Apparaît tout d'abord un stade indifférencié qu'elle nomme la phase végétale et animale, puis vient un stade conflictuel qu'elle nomme phase de guerre ou de compétition, et finalement une phase de l'adaptation à la collectivité (Kalff, 1973, 1966). Bien que présentées dans une perspective évolutive, ces phases peuvent se présenter à divers moments de la démarche de l'enfant ou de l'adulte (Baum, 1994).

Elles apparaîtront dans un ordre plutôt chronologique dans les images de Julien.

La phase végétale et animale est dominée par une prépondérance de références végétales et animales dans les images. C'est le stade de la symbiose, de la participation mystique, où la conscience est encore indifférenciée. L'enfant utilisera souvent des animaux sauvages ou préhistoriques à ce stade, ces animaux étant particulièrement aptes à représenter le niveau primaire instinctuel non complètement différencié qui correspond à leur niveau de développement.

Chez Julien, une bonne dizaine d'images portent la marque de ce stade, soit la moitié des images qu'il a réalisées au cours du processus. Les bacs remplis de fruits et de légumes, de fleurs et de végétaux, signalent la présence de la passivité propre à cette phase. L'individu est en mode de réceptivité. L'apparition des animaux marque déjà une différenciation un peu plus grande: la réceptivité du monde végétal fait place à une plus grande activité (Neumann, 1995, 1949). Ses images peuplées d'animaux domestiques, d'insectes ou encore de serpents et de dinosaures appartiennent à cette catégorie.

Lorsque l'individu commence à se différencier et à sortir du domaine 'matriarcal', des scènes de guerre apparaissent. C'est 10 selon Neumann (1973) le signe de l'émergence du domaine patriarcal. La personnalité a gagné en force à tel point que le combat avec des forces extérieures est possible. Des scènes de batailles et de destruction représentent symboliquement cette évolution qui résulte en l'accomplissement de la séparation, de la différenciation (Baum, 1994). On trouve de telles images chez Julien. Elles apparaissent plus tardivement dans son processus. L'image réalisée lors de la 14^e séance amorce un mouvement dans ce sens. Au cours du processus, le bac a été divisé en deux et les personnages ont été éloignés des maisons, symboles maternels par excellence. Il y a là un mouvement de séparation du domaine matriarcal (maternel). Une tension se manifeste dans cette image clairement scindée en deux, et le fait que les objets soient tous enfouis dans le sable accentue

l'effet de conflit. Les personnages mis en scène sont en partie tirés de contes pour enfants (nains de Blanche Neige, Shtroumpfs), ce qui contribue à donner un caractère tragique à cette séparation. Peut-être est-il utile de rappeler ici que Julien fut *éloigné* de la maison familiale et placé en institution à un âge encore tendre (sept ans) ? L'art-thérapeute rapporte que la vue de ces personnages innocents séparés de la sécurité d'un foyer et engloutis dans le sable a évoqué en elle un sentiment de tristesse. Quelques semaines plus tard, Julien réalise une vraie scène de combat. Cow-boys et guerriers indiens se battent dans une extrémité du bac tandis que des soldats armés se dirigent vers eux depuis l'autre extrémité du bac.

Après la résolution de la phase de la guerre, et la différenciation concomitante d'avec la mère, le désir d'être intégré à l'environnement comme individu à part entière et de devenir un membre de la communauté fait surface. C'est la phase d'adaptation à la collectivité dont parle Kalf. Dundas (1990, 1978) note la présence fréquente de camions et de voitures à cette étape et Bradway (1981) pour sa part remarque l'apparition fréquente de clôtures. Elles indiquent que l'enfant est davantage prêt à faire face aux forces de la réalité, tant interne qu'externe. Les clôtures symbolisent alors le renforcement des frontières de la conscience du moi et l'habileté à négocier un meilleur équilibre entre les demandes venant du dehors et celles venant du dedans. Julien a réalisé un bac dans lequel n'apparaissent que des clôtures, un jour où il semble souffrir de problèmes intestinaux. Ce bac fait suite à son premier mouvement vers l'autre participante où, manifestement, il s'est aventuré en dehors de sa coquille pour entrer en relation avec son environnement. La semaine suivante, rappelons-le, Julien n'interviendra que dans le bac de Claudine, l'autre participante, poursuivant ainsi ses initiatives de contact. La clôture réapparaît au cours d'une séance ultérieure dans un bac peuplé majoritairement d'enfants (un parc d'enfant a été aplati et fait office de clôture). Ce bac a été réalisé immédiatement après la scène de combat. Peut-on considérer les images où dominent des personnages comme étant représentatives de cette troisième phase de développement? Cette étape aurait sans doute fait

son apparition si le processus thérapeutique n'avait pas dû être interrompu pour des raisons étrangères à la démarche du client. Peut-être est-il possible d'en discerner un germe dans la présence des clôtures.

Finalement, les images produites au cours des séances de jeu de sable peuvent également être analysées au niveau symbolique/archétypal. La psychologie jungienne reconnaît l'existence d'un inconscient collectif qui se manifeste à travers des contes, des légendes et des symboles universels. Les images des personnes souffrant de déficience intellectuelle comportent souvent de tels symboles. Elles sont similaires en cela aux images qui apparaissent dans les rêves et les jeux de sable des personnes non handicapées (Baum, 1994). Le soleil et la lune, le serpent, la grenouille, l'enfant et la spirale que l'on retrouve dans les jeux de sable de Julien sont des images universelles au symbolisme très riche. Une analyse de ces images pourrait se révéler fort intéressante et nous renseigner encore davantage sur son monde intérieur. D'autre part, l'évocation du conte Le magicien d'Oz dans le dernier bac de Julien, en plus de rappeler l'événement auquel il s'apprête à participer, renvoie également à tout un registre symbolique. Le message de ce conte américain, selon la petite fille de l'auteur L. Frank Baum, illustre l'idée que la conscience de soi émerge à travers un engagement dans la réalité plutôt que par l'intervention magique de forces extérieures (Hegeman, 1999). Or n'est-ce pas justement la voie empruntée par Julien dans ce processus thérapeutique? Le bilan qui suit permet d'affirmer que l'engagement de Julien dans la démarche en jeu de sable l'a rapproché de lui-même. On peut faire un rapprochement avec la démarche de Dorothy, l'héroïne du conte, qui a pu regagner son «chez-elle» à force de persévérer.

BILAN DE LA DÉMARCHE DE JULIEN EN JEU DE SABLE

Un processus de différenciation semble être à l'oeuvre dans la démarche de Julien telle qu'elle se manifeste dans ses images. Un mouvement vers plus d'autonomie semble prendre forme. Cela est manifeste dans la progression des thèmes que nous

avons notés. Neuf des dix premières images appartiennent à la phase végétale et animale, avec une forte dominance des images végétales (sept sur neuf). Les images de vie animale qui, selon Neuman (1995, 1949), indiquent un mouvement vers moins de passivité/réceptivité surgissent aussi dans une séquence progressive qui indique une importance croissante de l'activité (d'abord les animaux domestiques, puis les insectes suivis des serpents et dinosaures). Finalement, l'apparition d'images de guerre signale que le processus de différenciation franchit une nouvelle étape et poursuit son cours.

Au niveau du comportement, on a pu voir aussi l'émergence d'agirs qui contrent la tendance naturelle autistique. D'habitude peu intéressé par ce qui se passe autour de lui, Julien a montré un intérêt prononcé pour les images de Claudine, l'autre participante. Lors de la 11^e séance, il s'est approché et il a participé au jeu de façon active en apportant un biberon et en nourrissant les bébés présents dans le bac de Claudine. Deux semaines plus tard, il ne crée pas d'image: il intervient dans le bac de Claudine pendant toute la séance, l'invitant en quelque sorte à poursuivre le jeu de la semaine précédente. Ce sont là des changements de grande portée.

Il est intéressant de noter que les changements de comportements qu'on a pu observer chez Julien relativement à la communication sont survenus immédiatement après ce que Kalff nomme la manifestation du Centre, qui est également une manifestation du Soi. On peut observer un processus de centration dans les images de Julien. Lors de la 10^e séance, Julien crée une image utilisant des fleurs et des instruments de musique. Il dispose d'abord les instruments de musique en périphérie puis il plante un amas de petites fleurs au centre du bac, formant ainsi un cercle. Julien reprendra d'ailleurs le motif du cercle lors de la toute dernière séance de thérapie pour décorer la couverture de l'album où sont rangées les illustrations des images qu'il a créées dans le sable.

Dora Kalff affirme que lors de l'émergence du Soi, des images de totalité, telles le cercle et le carré, font leur apparition (Kalff, 1973, 1966). «La

manifestation du Soi est, pour moi, le moment privilégié de l'évolution de la personnalité», rappelle-t-elle. Cameron soutient qu'un changement s'opère dans la personnalité du client et dans son processus thérapeutique lorsqu'il y a émergence du Soi (2003). Cette connexion au Soi libère de l'énergie chez le client; elle permet de récapituler les expériences précédentes du même genre, et elle facilite le développement de la personnalité.

L'apparition d'images du Soi au cours d'un processus en jeu de sable témoigne de la profondeur du processus thérapeutique et laisse présager un développement positif (Cameron, 2003). Toutefois, note Cameron, les images intrapsychiques précèdent souvent de plusieurs mois les changements observables au niveau du comportement. Chez Julien, on note un changement remarquable au niveau de son comportement dans les semaines qui suivent l'apparition du Soi sous forme symbolique. Il a initié un contact avec les thérapeutes et avec Claudine, l'autre participante aux séances de jeu de sable, chose tout à fait inhabituelle pour lui. Il a également établi plus de contacts visuels avec les thérapeutes par la suite.

On peut donc dire sans trop se tromper que Julien a bénéficié des séances de jeu de sable, et ce à plus d'un égard. L'aspect de communication et de socialisation vient d'être souligné, et la considération de son processus de création d'images sous l'angle du développement a aussi mis en lumière un processus de maturation important. Julien semble avoir initié un mouvement vers plus d'indépendance. Il s'est engagé dans le processus et il en a tiré profit. La dernière image qu'il crée dans le sable le confirme et nous livre peut-être le sens mythologique de sa démarche. Le processus thérapeutique où Julien s'est engagé avec intensité, explorant le monde d'objets qui lui était offert, ne trouve-t-il pas un écho dans le conte du magicien d'Oz où l'héroïne, après de multiples péripéties dans le pays d'Oz, retrouve enfin le chemin de la

maison? Julien lui aussi marche sur le chemin de briques jaunes et, ce faisant, il a amorcé un processus de dé-fusion et de retour à lui-même, un processus d'individuation.

CONCLUSION

Nous avons voulu montrer l'efficacité du jeu de sable comme instrument thérapeutique avec une clientèle souffrant de troubles envahissants du développement. Pour ce faire nous avons retracé l'évolution de cette technique et présenté les points de vue des deux figures majeures de cette approche, Margaret Lowenfeld et Dora Kalff. Toutes deux ont fait de nombreux adeptes et cette technique se répand maintenant dans plusieurs pays d'Europe, d'Amérique et d'Asie. Nous avons ensuite présenté le cas de Julien, jeune homme souffrant d'autisme, à qui une psychothérapie par le jeu de sable fut offerte pendant deux trimestres.

Si Julien a si bien pu bénéficier du jeu de sable en dépit de ses limitations, nul doute que cette modalité présente beaucoup d'intérêt pour traiter les personnes souffrant de déficience intellectuelle. La dimension ludique de cette approche en fait une méthode peu menaçante. Sa facilité d'exécution la rend très accessible pour cette clientèle. Le cadre offert par le bac de sable ajusté au champ visuel sécurise et favorise la concentration sur l'image (Bradway, 1981). La liberté d'expression ainsi contenue peut s'épanouir en toute sécurité. Les objets mis à la disposition des clients rendent leur expression communicable et ils enrichissent leur vocabulaire. Le jeu de sable est en outre un instrument étonnamment flexible. Une gamme infinie d'expériences peut être traduite dans le sable, et aucune habileté particulière n'est requise de la part du client, ce qui le met à la portée de toute personne douée de mobilité et désireuse de s'y engager.

THE USE OF SANDPLAY WITH A CLIENTELE WHO HAVE DEVELOPMENTAL DISABILITIES

In a day centre, primarily serving adults with a wide range of developmental disabilities, the sandplay approach was introduced into the art therapy sessions. This tool proved to be particularly interesting in the case of participants with reduced verbal abilities. Sandplay enabled persons otherwise confined in a very limited or abstract graphic language to express their inner world in a symbolic way. A historic account of this approach is related. The pertinence of this form of therapy for a clientele who have developmental disabilities is underlined. The case of a participant with autism is presented to illustrate the advantages of this approach in the treatment of persons with invasive developmental disorders.

BIBLIOGRAPHIE

- BAUM, N. T. (1988) Sandplay with dually diagnosed children: Its validity for the development of the self. Questions and issues. Unpublished paper, Toronto.
- BAUM, N. T. (1990) Therapy for people with dual diagnosis: Treating the behaviors or the whole person? In: A. Dosen, A. Van Gennep & G. J Zwanikken (Eds.), *Treatment of mental illness and behavioral disorder in the mentally retarded. Proceedings of the International Congress* (pp. 143-156). Leiden, The Netherlands: Logon publications.
- BAUM, N. T. (1994) The phenomena of playing within the process of sandplay therapy. In N. Bouras (Ed.), *Mental Health in mental retardation* (pp. 255-272). Cambridge: Cambridge University Press.
- BOLGAR, H., & FISHER, L. K. (1940) The Toy Test: A psychodiagnostic method. *Psychological Bulletin*, 37, 517-18.
- BOWYER, R. (1970) *The Lowenfeld World Technique. Studies in personality*. Oxford: Pergamon Press.
- BRADWAY, K. (1981) Developmental stages in children's sand worlds. In: S. Sternback (Ed.), *Sandplay studies: Origins, theory and practice* (pp. 93-100). Boston: Sigo Press.
- BÜHLER, C. B. (1951) The World Test: Manual of directions. *Journal of Child Psychology*, 2, 4-23.
- CAMERON, S. (2003) Recognizing the appearance of the Self in sandplay therapy. *Journal of Sandplay Therapy*, 12(1), 133-141.
- DE DOMENICO, G. (1994) Jungian play therapy techniques. In: K. J. O'Connor & C. E. Schaefer (Eds.), *Handbook of play therapy. Volume Two: Advances and innovations* (pp. 253-282). New York: John Wiley.
- DUNDAS, E. (1990/1978) *Symbols come alive in the sand*. London: Coventure.
- HEGEMAN, G. (1999) The wisdom of Oz by Gita Dorothy Morena. *Journal of Sandplay Therapy*, 8(1), 107-109.
- HELLENDORRN, J. (1994) Play therapy with mentally retarded clients. In: K. J. O'Connor & C. E. Schaefer (Eds.), *Handbook of play therapy. Volume Two: Advances and innovations* (pp. 349-369). New York: John Wiley.
- KALFF, D. M. (1973/1966) *Le jeu de sable. Méthode de psychothérapie*. Paris: Épi.
- KALFF, D. M. (1980) *Sandplay. A psychotherapeutic approach to the psyche*. Santa Monica, CA: Sigo Press.
- KALFF, D. M. (1991) Introduction to sandplay. *Journal of Sandplay Therapy*, 1(1), 9-15.
- KAMP, L. N. J., & KESSLER, E. G. (1970) The World Test: Developmental aspects of a play technique. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 11, 81-108.
- LOWENFELD, M. (1993/1979) *Understanding children's sandplay: Lowenfeld's World Technique*. Cambridge: Margaret Lowenfeld Trust.

- MITCHELL, R. R., & FRIEDMAN, H. S. (1994) *Sandplay: Past, present and future*. London: Routledge.
- MUCHIELLI, R. (1960) *Le jeu du monde et le test du village imaginaire*. Paris: PUF.
- NEUMANN, E. (1973) *The child*. New York: C. G. Jung Foundation for Analytical Psychology.
- NEUMANN, E. (1995/1949) *The origins and history of consciousness*. Princeton: Princeton/Bolingen.
- SINASON, V. (1990) Individual psychoanalytical psychotherapy with severely and profoundly handicapped patients. In: A. Dosen, A. Van Gennep & G. J. Zwanikken (Eds.), *Treatment of mental illness and behavioral disorder in the mentally retarded: Proceedings of the 1990 International Congress Amsterdam, the Netherlands* (pp. 71-80). Leiden (the Netherlands): Logon.
- WING, L. (1994) The autistic continuum. In: N. Bouras (Ed.), *Mental Health in mental retardation* (pp. 108-125). Cambridge: Cambridge University Press.

POUR L'INCLUSION D'ÉLÈVES EN DIFFICULTÉS LANGAGIÈRES: QUELS BESOINS CHEZ L'ENSEIGNANT ?

Pascale Nootens et Godelieve Debeurme

L'un des enjeux majeurs du nouveau Programme de formation de l'école québécoise demeure sans contredit sa politique de l'adaptation scolaire, privilégiant l'intégration - terme ici générique - de la population en difficulté en classe ordinaire (Ministère de l'Éducation du Québec, 2000a). Si la classe ordinaire demeure théoriquement le milieu d'éducation idéal pour la majorité des élèves en difficulté d'apprentissage, les conditions généralement mises en place pour favoriser la réussite de l'intégration n'ont pas toujours donné les résultats escomptés. Certains travaux récents suggèrent que l'attitude de l'enseignant face à l'intégration est un élément clé du succès d'une telle entreprise, et que cette attitude dépend elle-même des conditions dans lesquelles il est amené à la réaliser. La réussite de l'intégration passerait donc nécessairement par une prise en considération des besoins de l'enseignant de la classe intégrante, qui doit composer avec cette nouvelle réalité. Ces besoins sont cependant encore mal définis dans le nouveau contexte scolaire engendré par la récente réforme de l'éducation.

INTRODUCTION

En tant qu'enseignante au primaire de formation, et ayant travaillé près de dix ans comme intervenante auprès d'élèves en difficulté d'apprentissage en français intégrés en classe ordinaire, l'une des auteures de cet article a pu observer de près les énormes défis que pose au quotidien l'intégration¹, tant pour le milieu intégrant que pour l'élève intégré. Les auteures demeurent néanmoins toutes deux persuadées, à l'instar d'un nombre grandissant de chercheurs et d'experts, que la classe ordinaire, le cadre le plus normal possible, reste en théorie le milieu d'éducation idéal pour la très grande majorité des élèves à risque, dont font partie les élèves en difficulté d'apprentissage.

Or, les études menées sur le sujet montrent que l'intégration se solde encore trop souvent par un échec. Au moment même où le ministère de l'Éducation met de l'avant sa politique de l'adaptation scolaire, privilégiant très clairement l'intégration des élèves en difficulté en classe ordinaire, il semble impératif d'étudier la question de l'efficacité de l'intégration telle qu'elle se vit aujourd'hui dans les écoles du Québec.

Dans le présent article, les auteures présentent donc en premier lieu quelques éléments contextuels entourant la problématique actuelle de l'intégration scolaire. Elles explorent ensuite des moyens mis en place au cours des dernières années, par les milieux scolaires et par la communauté scientifique, pour favoriser la réussite de cette intégration, moyens qui

Pascale Nootens (étudiante au doctorat en sciences de l'éducation) et Godelieve Debeurme (Professeure au département d'enseignement préscolaire et primaire), Faculté d'éducation, Université de Sherbrooke, Sherbrooke (Québec), J1K 2R1.

¹ Afin d'éviter toute confusion chez le lecteur, le terme intégration utilisé dans le présent article doit être entendu dans son sens générique. Il englobe de ce fait toute forme d'intégration de type *mainstreaming* ou d'inclusion, notions qui seront par ailleurs distinguées dans cet article.

n'ont pas toujours été d'une grande efficacité. Elles se penchent en conséquence sur les facteurs ou conditions nécessaires à la réussite de ce processus d'intégration et découvrent que l'attitude de l'enseignant est un élément clé du succès d'une telle entreprise, et que cette attitude dépend elle-même des conditions dans lesquelles l'enseignant est amené à la réaliser. En somme, elles constatent que la réussite de cette intégration passe nécessairement par une prise en considération des besoins de l'enseignant de la classe intégrante.

Enfin, l'article se termine sur des pistes d'exploration, l'une concernant les conditions dans lesquelles se réalise actuellement l'intégration, l'autre concernant les besoins actuels des enseignants qui sont amenés à la réaliser.

ÉLÉMENTS CONTEXTUELS DE L'INTÉGRATION SCOLAIRE

L'un des enjeux majeurs de la réforme de l'éducation, dont les grandes orientations furent rendues publiques en 1996, demeure sans contredit sa politique d'intégration des élèves handicapés ou en difficulté en classe ordinaire. La politique privilégie l'intégration de cette clientèle en classe ordinaire en prévoyant le transfert, vers la classe, de la majorité des services éducatifs spécialisés répondant à leurs besoins (Ministère de l'Éducation du Québec, 2000a).

Cette nouvelle politique n'est cependant que l'aboutissement d'un vaste mouvement en faveur de l'intégration scolaire ayant pris naissance dans la foulée du rapport COPEX (Comité provincial de l'enfance inadaptée), en 1976, qui «recommandait la scolarisation d'un enfant en difficulté dans un cadre le plus normal possible» (Goupil, Michaud, Comeau, 1994). Au cours des vingt dernières années, ce mouvement a pris énormément d'ampleur, alimenté par la faible efficacité, décriée par certains, des programmes traditionnels regroupant la clientèle en difficulté en des classes séparées (Will, 1986 ; Barton, 1992 ; Pearman, Huang, Barnhart, Mellblom, 1992 ; Doré, Wagner, Brunet, 1996 ; Saint-Laurent, Giasson, Simard, Dionne, Royer,

1996), ainsi que par diverses études suggérant que cette clientèle serait mieux servie dans le système ordinaire (Affleck, Madge, Adams, Lowenbraun, 1988 ; Banerji, Dailey, 1995 ; Bear, Proctor, 1990 ; Steven, Slavin, 1995).

En réaction à ce courant prônant l'intégration scolaire des élèves handicapés ou en difficulté, sont parus dans la littérature récente certains travaux traitant plus particulièrement de l'intégration des élèves en difficulté d'apprentissage, ceux-ci représentant, «parmi toutes les catégories d'élèves en difficulté, (...) la clientèle la plus nombreuse» (Goupil *et al.*, 1994 ; Ministère de l'Éducation du Québec, 2000a) et en grande majorité intégrée en classe ordinaire (Ministère de l'Éducation du Québec, 2000a). Certains chercheurs se sont par ailleurs penchés plus spécifiquement sur l'intégration des élèves montrant des difficultés particulières en langue maternelle (Saint-Laurent *et al.*, 1996), en raison notamment de l'incidence plus grande de ces difficultés, mais aussi en raison des conséquences qu'elles ont sur l'ensemble des apprentissages et du cheminement scolaire (Slavin, Madden, Karweit, Livermon, Dolan, 1990 ; Goupil *et al.*, 1994). C'est d'ailleurs sur l'intégration de ces élèves en particulier que se pencheront les auteures.

INTÉGRATION SCOLAIRE DES ÉLÈVES AVEC DES DIFFICULTÉS LANGAGIÈRES AU PRIMAIRE

Afin de bien cerner la problématique de l'intégration scolaire de l'élève présentant des difficultés langagières, il convient d'abord de préciser brièvement les notions clés qui y sont liées, notamment celles d'intégration et d'élève présentant des difficultés langagières. Il importe également, étant donné les visées de la présente revue, de cerner le point de jonction entre les difficultés langagières et la déficience intellectuelle. Les auteures exposent ensuite le contexte ayant favorisé l'émergence de modèles d'intégration des élèves en difficulté d'apprentissage en langue maternelle. Certains moyens mis en place au sein de ces modèles pour favoriser l'intégration efficace de la clientèle visée en classe ordinaire sont également explorés. Enfin,

les auteures rendent compte des retombées que semble avoir eues jusqu'à présent ce type de modèles auprès de ces élèves.

Notion d'intégration : deux approches distinctes

Le mouvement en faveur de l'intégration scolaire, en perpétuelle évolution, a peu à peu entraîné une transformation et une diversification du concept même d'intégration. En résulte aujourd'hui un concept flou, aux définitions nombreuses et variées (Vienneau, 2004), ainsi qu'une panoplie d'interprétations pouvant se traduire par des conditions très différentes dans la pratique (Wolery, Werts, Caldwell, Snyder, Lisowski, 1995). Il convient donc de traiter brièvement des diverses acceptions de ce concept et de préciser dans quelle conception de l'intégration s'inscrit le présent article.

Doré, Wagner, Brunet et Bélanger (2000), et à leur suite Vienneau (2004), regroupent sous deux grandes approches l'ensemble des définitions attribuées par différents auteurs au concept d'intégration¹ : l'intégration-*mainstreaming* et l'intégration-inclusion. La première « repose sur le principe de la normalisation optimum de l'expérience de scolarisation des élèves avec handicaps et en difficulté d'apprentissage ou d'adaptation (...). L'intégration scolaire est (...) définie ici comme un placement dans l'environnement le moins restrictif, convenant à certains des EHDAA, mais non comme la norme à adopter pour tous les élèves » (Vienneau, 2004). Cette approche privilégie l'intégration du plus grand nombre possible d'élèves en difficulté tout en conservant un continuum de services allant de l'enseignement dans la classe ordinaire à l'enseignement en centre hospitalier (Doré *et al.*, 2000 ; Vienneau, 2004).

La seconde approche, l'intégration-inclusion, est quant à elle beaucoup plus radicale et systématique (*Ibid.*). Elle vise « l'intégration pédagogique en classes ordinaires de tous les EHDAA, et ce indépendamment de leurs capacités intellectuelles ou de leurs particularités de fonctionnement »

(Vienneau, 2004). L'inclusion suppose donc l'intégration à temps plein de chaque élève au sein d'un groupe-classe, et sa participation à l'ensemble des activités de son groupe d'appartenance et de l'école. Cette formule implique l'individualisation du processus d'enseignement-apprentissage par la diversification des stratégies d'enseignement et modalités d'évaluation. En définitive, l'inclusion vise l'établissement d'un système d'éducation ouvert à tous qui, non seulement tolère, mais valorise la différence et le caractère unique de chacun (Stainback, Stainback, Jackson, 1992 ; Doré *et al.*, 2000 ; Vienneau, 2004).

C'est à la seconde approche de l'intégration, qualifiée d'inclusion, qu'adhèrent les auteures du présent article. Celles-ci considèrent néanmoins, à l'instar d'autres auteurs (Skinner, 1996), que l'inclusion telle qu'elle est définie par les tenants les plus radicaux (Sailor, 1991 ; Robinson, Burnham, Rowland, Mit, 1999) - appelée dans ce cas inclusion totale ou parfois éducation inclusive totale, du fait qu'elle vise l'éducation de tous les élèves à temps plein au secteur ordinaire - ne laisse qu'une option quant au placement de l'élève en difficulté : la classe ordinaire. Or, malgré le fait que ce choix, dans la majorité des cas, puisse paraître le plus judicieux, force est d'admettre, à la suite de Skinner (1996), que d'autres options devraient être offertes aux jeunes dont les problèmes nécessitent un environnement plus restrictif avec un soutien plus important. En ce sens, l'inclusion telle qu'elle est vue par Ware (1995) - qui utilise plutôt le terme d'éducation inclusive, considéré ici synonyme - apparaît une position plus souple qui tient davantage compte de la réalité du milieu scolaire, du fait qu'elle ouvre la voie à d'autres options que la classe ordinaire dans les rares cas où ce milieu se révélerait tout à fait inadéquat. En effet, pour Ware, l'inclusion implique la restructuration de l'éducation spéciale afin de permettre l'intégration de tous les élèves ou de la plupart d'entre eux en classe ordinaire par la réorganisation et les innovations pédagogiques (par exemple, l'apprentissage coopératif, la consultation collaborative et l'enseignement en

¹ Vienneau (2004) préférera regrouper ces approches sous le terme général d'inclusion.

équipe (*team teaching*). L'éducation inclusive suggère [donc] la restructuration du modèle d'organisation des services de l'éducation spéciale traditionnelle pour intégrer les élèves dans les classes ordinaires (...).

Cette conception de l'inclusion coïncide en outre, dans une large mesure, avec les nouvelles orientations dictées en cette matière par le ministère de l'Éducation du Québec (2000a), en ce qui a trait notamment aux conditions limitant l'intégration en classe ordinaire de certaines catégories d'élèves, pour lesquelles le milieu régulier ne convient pas² ; en ce qui a trait également à la nécessaire réorganisation des services aux élèves en difficulté, et aux innovations sur le plan pédagogique, cela dans une visée d'adaptation aux besoins diversifiés des élèves et de promotion de la pédagogie différenciée. C'est, en définitive, cette conception de l'inclusion que partagent les auteurs du présent article.

Notion d'élève ayant des difficultés langagières

Dans le cadre de sa nouvelle politique de l'adaptation scolaire, le ministère de l'Éducation du Québec (2000b) adopte une approche dite "globale" de catégorisation des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA). Cette catégorisation repose, non plus sur le diagnostic précis de la condition de chaque élève, mais bien sur les caractéristiques communes à certaines conditions - peu importe leur étiologie -, caractéristiques qui ont permis « (...) d'établir de grandes catégories d'élèves en fonction desquelles un niveau de ressources est attribué aux organismes scolaires pour l'organisation des services éducatifs qu'ils donnent à ces élèves » (Ministère de l'Éducation du Québec, 2000b). Deux grandes

catégories d'élèves sont donc maintenant identifiées: les élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, dont font partie les élèves dits « à risque »³; et les élèves handicapés. Ces catégories méritent d'être brièvement définies, les élèves en difficulté langagière pouvant y appartenir.

Ainsi, pour le ministère de l'Éducation du Québec (2000b), les élèves à risque sont des élèves à qui il faut accorder un soutien particulier parce qu'ils :

- présentent des difficultés pouvant mener à l'échec ;
- présentent des retards d'apprentissage ;
- présentent des troubles émotifs ;
- présentent des troubles du comportement ;
- présentent un retard de développement ou une déficience intellectuelle légère.

Par ailleurs, malgré le fait qu'il soit « (...) loin d'y avoir unanimité dans la définition des difficultés d'apprentissage ou encore dans la description de leurs causes (...) » (Goupil *et al.*, 1994), on comprendra aisément que l'élève en difficulté d'apprentissage puisse être un élève à risque, dans la mesure où il présente une ou des caractéristiques parmi les suivantes, énoncées par le ministère de l'Éducation du Québec (2000b): difficultés pouvant mener à l'échec, retards d'apprentissage, retards de développement ou déficience intellectuelle légère ; ces caractéristiques faisant en sorte qu'il ait besoin d'un soutien particulier dans l'apprentissage.

Les élèves handicapés sont, pour leur part, ceux qui correspondent à la définition de « personne handicapée » au sens de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. Celle-ci définit comme handicapée « toute personne limitée dans l'accomplissement d'activités normales et qui, de façon significative et persistante, est atteinte

² En effet, la nouvelle politique de l'adaptation scolaire « (...) assure l'intégration harmonieuse de chacun (des élèves handicapés ou en difficulté) dans une classe ou un groupe ordinaire et aux autres activités de l'école lorsque l'évaluation de ses capacités et de ses besoins démontre que cette intégration est de nature à faciliter ses apprentissages et son insertion sociale et qu'elle ne constitue pas une contrainte excessive ou ne porte pas atteinte, de façon importante, aux droits des autres élèves » (Ministère de l'Éducation du Québec, 2000a).

³ Font aussi partie des élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage ceux qui présentent des troubles graves de comportement, dont il ne sera cependant pas question dans le présent article.

d'une déficience physique ou mentale et qui utilise régulièrement une orthèse, une prothèse ou tout autre moyen pour pallier son handicap» (Ministère de l'Éducation du Québec, 2000b). Pour le ministère de l'Éducation, sont ainsi reconnus comme handicapés les élèves qui répondent aux trois conditions suivantes :

- être l'objet d'un diagnostic de déficience posé par une personne qualifiée ;
- présenter des incapacités qui limitent ou empêchent leur participation aux services éducatifs ;
- avoir besoin de soutien pour fonctionner en milieu scolaire.

Mais qui sont, en définitive, les élèves en difficulté langagière ? Il s'agit d'élèves qui, au-delà des catégories décrites précédemment, présentent des sous-performances et un retard académique dans l'apprentissage du langage - à l'oral ou à l'écrit - causés par toutes sortes de facteurs : les uns extrinsèques à l'individu, tels les facteurs environnementaux, culturels ou socioéconomiques ; les autres intrinsèques, tels les troubles langagiers, les handicaps sensoriels ou moteurs, ou la déficience intellectuelle. Ce dernier facteur mérite une attention particulière. En effet, la majorité des élèves présentant une déficience intellectuelle sont confrontés à des difficultés importantes sur le plan de l'apprentissage du langage et de la communication, notamment à l'écrit (Wagner, Garon, 1999 ; Langevin, Dionne, Rocque, 2004). Toute problématique ayant trait aux difficultés langagières concerne donc à coup sûr la population scolaire présentant une déficience intellectuelle. L'influence de ce facteur sur l'apprentissage du langage oral ou écrit sera donc très brièvement abordée.

Difficulté langagière : le cas de l'élève présentant une déficience intellectuelle

Selon l'Association des centres d'accueil du Québec, la déficience intellectuelle réfère à un niveau de fonctionnement cognitif global, significativement

inférieur à la moyenne, accompagné de difficultés d'adaptation se manifestant durant la période de développement et demandant, de la part de la société, qu'elle mette en œuvre des procédés de formation et de support plus importants que pour la moyenne des individus, et ce, dans le cadre le plus habituel possible (1987).

Cette définition, du fait qu'elle tient compte de la dimension de fonctionnement de la personne dans son environnement, est aujourd'hui considérée par certains (Juhel, 2000) comme la plus adaptée. En effet, traditionnellement centrée sur la personne présentant des incapacités, la recherche en ce domaine s'est peu à peu orientée vers l'étude de l'interaction personne-milieu (Langevin *et al.*, 2004). Le développement et le fonctionnement d'une personne ne sont donc plus étudiés exclusivement en termes de caractéristiques individuelles, mais davantage en terme d'interaction entre ces caractéristiques et celles du milieu. Dans cette perspective, l'interaction des élèves présentant des incapacités intellectuelles avec certaines caractéristiques de l'environnement, ici scolaire, constituerait pour ceux-ci des obstacles à l'accomplissement de certaines tâches ou activités (*Ibid.*). Ainsi, «nos outils de communication, d'échange et de mesure mettent à rude épreuve les capacités limitées de traitement de l'information chez ces personnes. Ces outils ont en effet été conçus pour des gens en mesure de traiter des éléments complexes et abstraits» (*Ibid.*). Les modalités d'apprentissage du langage, notamment à l'écrit, ne font pas exception : l'analphabétisme toucherait d'ailleurs la majorité des personnes présentant une déficience intellectuelle, même au terme de 16 années de scolarisation (Duchesne, 1999, dans Langevin *et al.*, 2004). La question de l'efficacité de l'intégration - sous quelque forme qu'elle soit - dans l'optique du développement des compétences langagières semble donc se poser avec une acuité particulière en ce qui concerne les élèves présentant une déficience intellectuelle.

Contexte ayant favorisé l'émergence de modèles d'intégration des élèves en difficulté

Les écrits traitant de la relative inefficacité des

programmes traditionnels regroupant la clientèle en difficulté en des classes séparées sont à l'origine d'un intérêt marqué de la communauté scientifique et de certains milieux scolaires pour la problématique de l'intégration, quelle que soit la forme que prend cette démarche. Sont alors nés nombre de travaux sur la question. Ceux-ci ont d'abord mis au jour le fait que cette intégration, sans adaptation minimale du milieu régulier, n'est pas efficace (Manset, Semmel, 1997). Ceci a incité certains chercheurs à proposer des moyens à mettre en place pour la réaliser. Ces travaux, généralement issus d'une collaboration entre la communauté scientifique et le milieu scolaire, ont donné naissance à un certain nombre de modèles (*Ibid.*), notamment aux États-Unis, visant à permettre effectivement au secteur régulier de répondre aux besoins des élèves en difficulté d'apprentissage en langue maternelle. L'exploration approfondie de quelques-uns de ces modèles⁴, qui paraissent représentatifs des modèles généralement traités dans les travaux récents, permet de mettre en relief les moyens mis en place par le secteur régulier pour favoriser l'intégration efficace de la clientèle en difficulté langagière au primaire.

Moyens mis en place pour favoriser une intégration efficace

D'entrée de jeu, force est de constater que ces modèles d'intégration - issus de la conception de l'intégration de type *mainstreaming*⁵, malgré la diversité des termes servant à les qualifier⁶ - visent

généralement l'adaptation de l'enseignement à tous les élèves de la classe, en difficulté ou pas, non pas exclusivement à l'élève intégré (Manset *et al.*, 1997). C'est ainsi qu'au cœur de ces modèles, des programmes uniques, plutôt qu'adaptés au profil de chaque élève en difficulté, sont largement exploités. Les différents programmes se caractérisent particulièrement par l'enseignement direct et explicite, c'est-à-dire un enseignement surtout magistral se centrant notamment sur l'entraînement aux compétences de base ainsi que sur le développement de stratégies cognitives et métacognitives essentielles à l'apprentissage. Par ailleurs, les services offerts par les enseignants spécialistes⁷ sont transférés vers la classe ordinaire et offerts à tous les élèves, lors de périodes prédéterminées durant lesquelles ce spécialiste de l'adaptation scolaire œuvre comme co-enseignant, comme aide à l'enseignant régulier ou comme intervenant auprès de petits groupes dans la classe. Un soutien spécialisé complémentaire, sous forme de tutorat ou plus souvent d'enseignement en groupes restreints, est cependant offert à l'extérieur de la classe pour répondre aux besoins de certains élèves en difficulté importante⁸. L'aide fournie par les pairs, notamment par le travail en coopération en classe ou par diverses formules de tutorat (*peer-tutoring*), est aussi largement exploitée. Enfin, une grande importance est généralement accordée, par les concepteurs de tels modèles, à la collaboration entre l'enseignant de la classe intégrante et l'enseignant spécialiste ; pour ce faire, des séances de collaboration sont généralement prévues à

⁴ Les modèles dont il est ici question sont le projet MELD ou «Mainstream Experiences for Learning Disabled Students» (Zigmond *et al.*, 1990 ; Zigmond, 1995), le «School-Building Model» (Jenkins *et al.*, 1991, 1994 ; Baker, 1995 ; Baker *et al.*, 1995), le modèle «Success for All» (Slavin *et al.*, 1990 ; Madden *et al.*, 1993 ; Manset *et al.*, 1997 ; Ross *et al.*, 1995), un modèle d'intégration (sans nom) pour les élèves en trouble spécifique d'apprentissage (Banerji *et al.*, 1995) et le PIER ou «Programme d'intervention auprès des élèves à risque» (Saint-Laurent *et al.*, 1995, 1996).

⁵ Notamment du fait qu'ils visent le placement de certaines catégories d'élèves en difficulté dans le milieu le moins restrictif ; ce placement ne relève cependant pas d'une norme applicable à l'ensemble des élèves.

⁶ Une grande diversité de termes sont en effet utilisés indistinctement dans la littérature pour désigner ce que les auteurs du présent article qualifient d'intégration-

mainstreaming : intégration ou *integration*, *integrated classroom*, *full-time integrated program*, *mainstreaming*, *heterogeneous education*, *restructuring program*, *education in general education program*, *inclusion model*, *inclusion*, *inclusive program*, *inclusive education* ou éducation inclusive, *mainstream-inclusion*.

⁷ Baker (1995) traite très brièvement de la formation des enseignants spécialistes (*special education teachers*) intervenant en classe, au sein de ces modèles. Ces *special education teachers* correspondent, semble-t-il, à ce que nous appelons orthopédagogues, au Québec.

⁸ Les modèles au sein desquels n'avaient pas été prévus, au départ, de services complémentaires hors de la classe ou de l'horaire régulier pour les élèves en difficulté importante, ont généralement dû, en cours d'implantation, être complétés par l'ajout de tels services, afin de mieux répondre aux besoins de ces élèves (Manset *et al.*, 1997).

l'horaire régulier.

Retombées limitées de modèles d'intégration de type *mainstreaming*

Les modèles d'intégration de type *mainstreaming* précédemment explorés cherchent à adapter la classe ordinaire afin d'y fournir les services et les conditions nécessaires à la réussite de ces élèves intégrés, tout en préservant les conditions d'apprentissage optimales pour les autres élèves. Il importe toutefois de se demander si ces modèles ont, dans les faits, donné les résultats attendus. En d'autres termes, l'intégration telle qu'elle est réalisée à travers ces modèles est-elle plus efficace que dans le modèle traditionnel d'éducation séparée?

Il semble, à cet égard, que les résultats de ce type d'organisation, en terme d'efficacité auprès des élèves en difficulté⁹, soient jusqu'à présent peu concluants. En effet, quoique les retombées semblent varier quelque peu d'un modèle à l'autre¹⁰, ces programmes paraissent n'avoir que rarement permis l'amélioration significative des performances académiques chez l'élève en difficulté, sans l'ajout de services supplémentaires hors de la classe - services que les concepteurs de ces modèles, au départ, cherchaient justement à éliminer (Manset *et al.*, 1997). Ils n'ont pas non plus toujours généré les retombées attendues sur le plan des habiletés interpersonnelles et sur le plan social en général chez les élèves intégrés, ceux-ci ne s'intégrant parfois que difficilement aux équipes de travail en coopération, formule largement utilisée dans ces modèles (Jenkins Jewell, Leicester, O'connor, Jenkins, Troutner, 1994 ; Baker, 1995 ; Baker, Zigmond, 1995).

⁹ Il importe cependant de mentionner qu'aucun effet négatif sur les élèves dits «normaux» n'a été relevé à la suite de l'implantation de tels modèles (Manset *et al.*, 1997).

¹⁰ Il est, du reste, difficile de comparer les différents modèles explorés quant à leurs effets sur la réussite de l'intégration de l'élève en difficulté, à partir des différents résultats de recherches, étant donné la diversité des méthodes d'évaluation utilisées, mais aussi la probable hétérogénéité des profils académiques des élèves intégrés dans le cadre de ces modèles.

CONDITIONS ESSENTIELLES À LA RÉUSSITE DE L'INTÉGRATION DE L'ÉLÈVE EN DIFFICULTÉ : DE L'INTÉGRATION-MAINSTREAMING À L'INTÉGRATION-INCLUSION

Les retombées souvent limitées, notamment sur le plan académique, observées chez les élèves en difficulté d'apprentissage ayant vécu une expérience d'intégration, ont poussé certains chercheurs à s'interroger sur les conditions essentielles à la réussite de l'intégration, conditions d'intégration définies par Doré *et al.* (1996) comme «l'ensemble des éléments à réunir ou des actions à poser pour que l'intégration puisse réussir». À l'instar de Goupil et Boutin (1983), ces conditions sont ici subdivisées en deux grandes catégories, bien qu'intimement liées dans les faits: l'organisation de l'environnement scolaire (la classe et l'école) et les acteurs de l'intégration.

Ainsi, d'abord, une organisation de l'environnement scolaire qui tient compte des besoins spécifiques de l'élève en difficulté intégré apparaît de première importance pour la réussite de l'intégration (Doré *et al.*, 1996). À ce chapitre, l'adaptation des programmes en vigueur ou même l'élaboration de programmes particuliers, l'adaptation du matériel utilisé en classe et des méthodes d'enseignement permettant une plus grande participation de l'élève en difficulté dans les activités du groupe, apparaissent pour Doré *et al.* (1996) comme autant d'éléments essentiels à la réussite de l'intégration. Parent, Fortier, Boisvert (1993) soulignent, pour leur part, l'importance de la planification rigoureuse des interventions menées auprès de ce type d'élèves, notamment par l'élaboration et surtout l'utilisation efficace d'un plan d'intervention individualisé, assurant ainsi l'encadrement et le suivi adéquats de l'élève. En ce sens, tel que le font remarquer Manset *et al.* (1997), les modèles d'intégration généralement exposés dans la littérature, du fait qu'ils proposent une formule de programme unique censé être applicable à tous les élèves, sans égard à leur profil académique, tiennent finalement bien peu compte des besoins particuliers des élèves en difficulté.

Par ailleurs, l'environnement scolaire n'existe qu'à travers les acteurs qui le composent et y évoluent : l'ensemble des enseignants et autres spécialistes scolaires, ainsi que la direction. Ces acteurs « (...) jouent (...) un rôle primordial dans la maximisation des effets positifs de l'intégration » (Parent *et al.*, 1993). En effet, pour Parent *et al.* (1993), comme pour Simpson et Myles (1990), une intégration bien pensée est vouée à l'échec sans ces ressources humaines, qui doivent non seulement soutenir directement l'élève intégré, mais également l'enseignant responsable de la classe intégrante. À ce titre, ces mêmes auteurs, ainsi que Villa, Thousand, Meyers et Nevin (1996), rappellent que la direction d'école «doit assurer un leadership et un soutien constants aux intervenants qui travaillent à l'intégration des enfants en difficulté» (Parent *et al.*, 1993). Ce soutien doit se traduire, non seulement par la participation réelle de la direction au processus de l'intégration, mais également par l'adoption d'attitudes positives face à l'élève en difficulté et à son intégration (Maertens, Bowen, 1996). En outre, nombre de chercheurs, dont Doré *et al.* (1996), Villa *et al.* (1996) et Simpson *et al.* (1990), jugent essentiels à une saine intégration le soutien constant d'une équipe multidisciplinaire, notamment celui du spécialiste de l'adaptation scolaire en classe, et l'instauration d'une véritable «culture de coopération» (Doré *et al.*, 1996) entre tous les membres de l'école.

Force est de constater, à la suite de ces considérations, l'absence de certaines conditions jugées essentielles à la réussite de l'intégration au sein de modèles d'intégration de type *mainstreaming*, tels que ceux qui furent analysés précédemment ; conditions qui, en revanche, constituent le point central de l'intégration-inclusion et des pratiques qu'elle implique : individualisation du processus d'enseignement-apprentissage et adaptation de l'intervention à chaque élève ; soutien prodigué non seulement à l'élève en difficulté et à son enseignant, mais à tous les membres de l'école - élèves et personnel ; participation optimale de chaque élève à l'ensemble des activités de la classe et de l'école ; et culture d'accueil et de valorisation de la différence (Maertens, 2004 ; Vienneau, 2004, Doré *et al.*, 2000). La réussite de l'intégration

passerait-elle donc nécessairement par la mise en place de pratiques inhérentes à la notion d'intégration-inclusion.

ATTITUDE DE L'ENSEIGNANT : CONDITION ESSENTIELLE À LA RÉUSSITE DE L'INTÉGRATION DE L'ÉLÈVE EN DIFFICULTÉ

Les propos précédents suggèrent que «la réussite de l'intégration dépend moins de conditions isolées que d'un ensemble de conditions interreliées» (Doré *et al.*, 1996). Néanmoins, l'enseignant de la classe ordinaire est considéré, dans l'ensemble de la littérature, comme l'élément clé pour la réussite de l'intégration, peu importe la forme que prendra cette intégration. Nombre d'auteurs, dont Winzer (1987), Barton (1992), Parent *et al.* (1993), Beaupré et Poulin (1993, 1997), Maertens *et al.* (1996) et Villa *et al.* (1996), suggèrent en effet que la réussite de l'intégration dépend de la préparation et, dans une plus large mesure encore, de l'attitude de l'enseignant face à l'élève en difficulté et à son intégration en classe. Les auteures entendront ici, par attitude, une prédisposition ou un état mental qui incite un individu à réagir, de façon favorable ou pas, à un autre individu ou à une situation (Doré *et al.*, 1996)¹¹. L'attitude de l'enseignant guiderait donc ses comportements et actions dans la pratique quotidienne (Jordan, Lindsay, Stanovich, 1997 ; Parent *et al.*, 1993 ; Avramidis, Bayliss, Burden, 2000) et influencerait même l'efficacité de son enseignement en milieu hétérogène (Stanovich, Jordan, 1998).

ÉTUDES PORTANT SUR LA RÉACTION DES ENSEIGNANTS FACE À L'INTÉGRATION DE L'ÉLÈVE EN DIFFICULTÉ EN CLASSE ORDINAIRE

Les travaux de plus en plus nombreux identifiant l'attitude de l'enseignant comme condition

¹¹ Doré *et al.* (1996) précisent toutefois que l'attitude est une notion ambiguë et peu développée. D'ailleurs, peu de chercheurs consultés et ayant traité des attitudes des enseignants face à l'intégration ont clairement défini ce concept.

essentielle à la réussite de l'intégration ont incité nombre de chercheurs à «mesurer» cette variable auprès des enseignants de divers milieux. Les résultats issus de ces études demeurent cependant contradictoires. En effet, Doré *et al.* (1996) rapportent que la plupart des recherches menées au cours des vingt dernières années, en Amérique du Nord comme ailleurs¹², indiquent «qu'indépendamment de leur âge, de leur sexe ou de leur race, les enseignants du secteur régulier (...) entretiennent des attitudes plutôt négatives face à l'intégration» (Doré *et al.*, 1996). Ces propos sont en partie corroborés par certains travaux (Barton, 1992 ; Pearman *et al.*, 1992 ; Ward, Center, Bochner, 1994 ; Parent *et al.*, 1993). Une étude américaine de Barton (1992) suggère effectivement que l'enseignement à des groupes dans lesquels sont intégrés des élèves en difficulté soulève peu d'enthousiasme chez les enseignants : moins de 50% des enseignants interrogés par Barton (1992) pensent que la plupart des élèves de l'adaptation scolaire devraient être intégrés dans le secteur ordinaire, et 51 % de ces mêmes enseignants croient que l'intégration présente un réel avantage pour ces élèves sur le plan académique. Pearman *et al.* (1992) rapportent à peu près les mêmes résultats, lors d'une étude effectuée auprès de 22 écoles d'un district scolaire du Colorado: près de 50% des membres du personnel scolaire interrogés - enseignants de classe ordinaire, spécialistes scolaires, aides en classes, directeurs d'établissements, administrateurs du district - se disent peu convaincus que l'intégration soit la meilleure façon de répondre aux besoins des élèves en difficulté ; 60% de ces mêmes répondants estiment par ailleurs que les enseignants de classe ordinaire sont opposés à l'intégration totale des élèves en difficulté. Des travaux menés respectivement par Ward *et al.* (1994), auprès d'enseignants du Canada, de la Grande-Bretagne et de l'Australie, et par Parent *et al.* (1993), auprès d'enseignants de la région de l'Ungava et de l'Abitibi-Témiscamingue, au Québec, arrivent également à la conclusion que les enseignants sont très partagés sur le principe de l'intégration en classe

ordinaire. Vienneau¹³ (In Maertens *et al.*, 1996), pour sa part, dans une enquête menée auprès d'enseignants du Nouveau-Brunswick, conclut que la plupart des enseignants manifesteraient tout simplement peu d'intérêt à travailler avec la population de l'adaptation scolaire.

Toutefois, d'autres recherches nuancent ou contredisent même les résultats précédents. En effet, une étude de Winzer (1987), menée auprès d'enseignants de la Colombie-Britannique et de l'Ontario, montre que ceux-ci sont plutôt favorables à l'intégration en théorie et à sa mise en pratique dans le milieu. C'est aux mêmes conclusions qu'en arrivent Villa *et al.* (1996), à la suite de leur étude effectuée auprès du personnel enseignant de classes hétérogènes de l'Ontario et de certains États américains : en effet, 58 % des enseignants interrogés dans cette étude croient que *tous* les enfants devraient être éduqués en classe ordinaire ; 78 % de ces répondants sont également d'avis que les besoins de *tous* les élèves peuvent être comblés en classe ordinaire au moyen, notamment, de l'assistance technique, de l'enseignement en collaboration et du soutien de l'administration ainsi que des autres éducateurs. Scruggs et Mastropieri (1996), auteurs d'une méta-analyse reprenant 28 études sur le sujet menées entre 1958 et 1995 dans différents États américains, mais également en Australie, de même qu'au Québec, plus précisément à Montréal, concluent eux aussi à une attitude généralement positive de la part du personnel enseignant face à l'intégration. Selon leurs résultats, les deux tiers des enseignants interrogés (n=10 560) adhèrent au principe de l'intégration et une majorité d'entre eux sont prêts à implanter des pratiques d'intégration dans leur classe, dépendant toutefois du type de difficulté que présente l'élève à intégrer.

Pour Avramidis *et al.* (2000), les résultats contradictoires émanant de ce type d'études n'ont cependant rien d'étonnant. En effet, selon ces auteurs, l'intégration fut souvent imposée aux enseignants ou appliquée de façon radicale, et ce,

¹² Doré *et al.* (1996) font notamment référence à deux recherches menées respectivement en Grande-Bretagne et en Australie.

¹³ Cette étude sur les croyances et les attitudes des enseignants du Nouveau-Brunswick face à l'intégration scolaire fut menée par l'auteur dans le cadre de sa thèse de doctorat, thèse dont il n'a malheureusement pas été possible d'obtenir copie.

sans modifications systématiques à l'organisation de l'école ni attributions de ressources supplémentaires ni d'ailleurs de préparation adéquate des enseignants censés réaliser l'intégration. Pour ces mêmes auteurs, la plupart de ces enseignants seraient en faveur de l'intégration, mais pas dans n'importe quelles conditions. En définitive, l'attitude des enseignants face à l'intégration - condition essentielle pour la réussite d'une telle démarche - dépendrait donc elle-même des conditions dans lesquelles ces enseignants sont amenés à la réaliser.

CONDITIONS AFFECTANT L'ATTITUDE DES ENSEIGNANTS FACE À L'INTÉ- GRATION DE L'ÉLÈVE EN DIFFICULTÉ

L'attitude des enseignants face à l'intégration est, tel qu'évoqué précédemment, largement tributaire des conditions dans lesquelles ils sont amenés à la réaliser. Or, la littérature récente met clairement en évidence les conditions, bien peu propices à l'émergence d'attitudes positives, dans lesquelles la plupart des enseignants vivent actuellement l'intégration.

En effet, d'une part, le manque criant de préparation des enseignants quant à l'intervention auprès de l'élève en difficulté intégré en classe ordinaire est reconnu, ailleurs comme au Québec, par nombre de chercheurs, dont Schumm et Vaughn (1992), Avramidis *et al.* (2000), Parent *et al.* (1993) et Maertens *et al.* (1996). Ce manque de formation et d'expérience résulte en une méconnaissance du jeune en difficulté et de ses besoins et en un manque flagrant de compétences nécessaires pour intervenir auprès de ce type d'élèves, notamment en ce qui a trait à l'adaptation et à la différenciation de l'enseignement (Parent *et al.*, 1993). De ces lacunes émergent chez les enseignants un sentiment d'incompétence (Avramidis *et al.*, 2000), une crainte de ne pouvoir offrir des services pédagogiques adaptés aux besoins particuliers de cette population (Parent *et al.*, 1993), notamment en termes de planification de l'enseignement, de modification des objectifs du programme régulier, d'adaptation des leçons quotidiennes et du matériel utilisé en classe (Schumm *et al.*, 1992).

D'autre part, malgré le rôle crucial que l'on reconnaît aujourd'hui au soutien humain donné à l'enseignant dans la réalisation de l'intégration, certaines études, dont celle de Parent *et al.* (1993), suggèrent que les enseignants vivant l'intégration se sentent en fait très peu soutenus par le milieu scolaire. En effet, la direction d'école, qui doit, tel qu'évoqué précédemment, jouer un rôle actif dans l'intégration (Parent *et al.*, 1993 ; Ministère de l'Éducation du Québec, 2000a), serait, dans les faits, souvent trop peu engagée de façon active dans cette démarche (Parent *et al.*, 1993). Pourtant, certaines mesures essentielles à l'instauration d'une saine intégration demeurent du ressort de la direction, notamment celles concernant le nombre d'élèves dans la classe intégrante, la libération de l'enseignant pour la planification des interventions auprès de l'élève intégré et la collaboration entre collègues, la disponibilité accrue des spécialistes et leur plus grande présence en classe (Debeurme, Lafontaine, 2001 ; Parent *et al.*, 1993 ; Goupil *et al.*, 1994). Par ailleurs, le soutien des collègues enseignants et des spécialistes, autre condition capitale pour la réussite de l'intégration (Doré *et al.*, 1996 ; Parent *et al.*, 1993 ; Maertens *et al.*, 1996 ; Villa *et al.*, 1996), serait, selon Parent *et al.* (1993), peu pratiqué dans le milieu scolaire. Enfin, on rapporte, sur le plan du soutien matériel, l'absence ou l'insuffisance marquée de ressources adéquates (documentation, outils d'enseignement adaptés) mises à la disposition des enseignants pour répondre aux besoins des élèves (Schumm *et al.* 1992 ; Parent *et al.*, 1993 ; Conseil supérieur de l'Éducation, 1996). Archambault et Fortin (1996) faisaient cependant état, en 1996, d'une nette évolution des pratiques de collaboration et de soutien entre collègues enseignants et orthopédagogue, dans certains milieux scolaires. Au sein de ces écoles, l'orthopédagogue devenait une personne-ressource, un collaborateur de premier plan dans la planification d'activités et dans l'adaptation d'outils d'enseignement, permettant ainsi à l'enseignant de classe ordinaire de mieux répondre aux besoins particuliers de chaque élève. Il faut cependant s'interroger sur l'implantation effective de telles pratiques de collaboration et de soutien dans l'ensemble des écoles québécoises, à la suite de la mise en application de la récente réforme.

Par ailleurs, de façon étonnante, les critiques énoncées précédemment quant à la formation et au soutien insuffisants sont également formulées par les enseignants ayant vécu l'intégration dans le cadre de divers modèles, pourtant conçus expressément dans le but de réunir les conditions essentielles à l'intégration saine et «prometteuse» de l'élève. En effet, les enseignants ayant vécu l'intégration dans le cadre de modèles de ce genre¹⁴ ont, dans l'ensemble, déploré le peu de temps qu'il leur était possible de consacrer à l'aide à l'élève en difficulté (Baker, 1995) et leur manque de compétences, voire leur incapacité à intervenir auprès de ces élèves, à effectuer les adaptations des moyens d'enseignement et du matériel à leur intention (Baker, 1995 ; Jenkins, Jewell, Leicester, Jenkins, Troutner, 1991 ; Banerji *et al.*, 1995). Ils estimaient donc avoir besoin d'une bien meilleure préparation et de beaucoup plus de soutien et de collaboration, notamment par une présence et une aide accrues et plus efficaces de l'enseignant spécialiste en classe (Baker, 1995 ; Jenkins *et al.*, 1991 ; Banerji *et al.*, 1995), ainsi que par une intervention individualisée plus fréquente de ce spécialiste, en classe ou à l'extérieur de celle-ci, auprès de l'élève en question (Baker, 1995)¹⁵. Enfin, ces enseignants ont déploré que l'intégration se réalise au sein de groupes-classes beaucoup trop nombreux, alourdissant et compliquant d'autant plus leur tâche (Ross, Smith, Casey, Slavin, 1995).

Il n'est pas étonnant, dans ce contexte, tel que le rapportent certains auteurs (Parent *et al.*, 1993 ; Ward *et al.*, 1994), «que les enseignants de la classe ordinaire émettent des doutes sur le respect des conditions d'intégration des élèves en difficulté dans la classe ordinaire» (Parent *et al.*, 1993, p.193) et qu'en conséquence, ces mêmes enseignants soient très partagés sur le principe de l'intégration.

¹⁴ Il est à noter qu'au moment de la rédaction du présent article, aucune étude visant à «mesurer» les perceptions des enseignants ayant vécu l'intégration dans le cadre du PIER n'avait, à la connaissance des auteures, été publiée. Les résultats ici présentés ne s'appliquent donc pas nécessairement aux enseignants ayant participé au PIER.

¹⁵ Ceci laisse d'ailleurs supposer qu'aux yeux de ces enseignants, l'intégration totale, qui implique, faut-il le rappeler, l'éducation de l'élève en difficulté exclusivement au sein de la classe régulière, ne peut être efficace.

Corriveau et Tousignant (1996) abondent d'ailleurs en ce sens, concluant que (...) des doutes sur l'acquisition de nouvelles ressources humaines, matérielles et financières (...), sur ses propres compétences pédagogiques ou sur celles que l'on pourra développer, sur la préparation que l'on pourra recevoir, sur le temps disponible pour se concerter avec l'équipe de l'adaptation scolaire et des services complémentaires, sur la capacité d'investir une bonne dose d'énergie supplémentaire pour y arriver, comptent parmi les facteurs susceptibles de miner l'intérêt nécessaire à l'acceptation et à l'implantation de l'intégration scolaire.

Or, tel qu'évoqué précédemment, «l'opinion des intervenants de première ligne [les enseignants du régulier] semble essentielle pour l'organisation des services aux enfants en difficulté» (Parent *et al.*, 1993) ; d'où la nécessité, reconnue par de plus en plus de chercheurs en ce domaine, dont Maertens *et al.* (1996), de tenir compte des enseignants de la classe ordinaire qui intègrent une population en difficulté, et de «(...) planifier une intervention (ou une intégration) qui les respecte et les sort de leur isolement» (Corriveau *et al.*, 1996).

CONCLUSION RÉFLEXIVE : QUELQUES PISTES D'EXPLORATION

Au moment même où le ministère de l'Éducation du Québec met de l'avant sa politique de l'adaptation scolaire (Ministère de l'Éducation du Québec, 2000a) privilégiant clairement l'intégration de l'élève en difficulté en classe ordinaire, il est impératif de proposer aux enseignants, principaux acteurs de cette démarche, un modèle tenant davantage compte de leurs besoins tout en permettant une intervention plus adéquate auprès des élèves en difficulté d'apprentissage auprès desquels ils interviennent.

Cependant, pour qu'un tel modèle d'intervention soit viable et efficace, donc qu'il maximise les chances de réussite de l'intégration des élèves en difficulté d'apprentissage, encore faut-il qu'il tienne compte des réalités et besoins spécifiques du milieu scolaire québécois, des ressources humaines, matérielles et

financières effectivement disponibles. Or, on en connaît encore bien peu sur les conditions dans lesquelles se sont réalisées les différentes expériences d'intégration - peu en importe la forme vécues au Québec.¹⁷ Trop peu de recherches québécoises se sont en effet penchées jusqu'à présent sur le sujet, ce que regrettait d'ailleurs, déjà en 1996, le Conseil supérieur de l'éducation. En outre, le Programme de formation de l'école québécoise ainsi que la politique de l'adaptation scolaire ont entraîné, tout récemment, des modifications majeures dans l'organisation de l'école : formation de cycles d'apprentissage et constitution d'équipes-cycles formées d'enseignants de classe ordinaire et d'un orthopédagogue dorénavant coresponsables de tous les élèves d'un cycle ; intégration de la grande majorité des élèves en difficulté en classe ordinaire ; services éducatifs spécialisés dispensés au sein de la classe intégrante. Ces changements d'envergure influent sans aucun doute sur les conditions dans lesquelles se réalise aujourd'hui l'intégration.

Dans cette optique, il faudra, d'une part, explorer les conditions dans lesquelles se réalise actuellement, dans le contexte de la réforme et de la nouvelle politique de l'adaptation scolaire, l'intégration de l'élève en difficulté langagière dans la classe primaire québécoise. Il importe, d'autre part, de mettre en place un certain nombre de dispositifs pour répondre aux besoins des enseignants du primaire réalisant l'intégration de cette clientèle dans ce nouveau contexte scolaire. À ce titre, il apparaît primordial de soutenir les enseignants dans leurs demandes, par la mise en place de formations pédagogiques spécifiques et de services d'aide indirects. Il importe, enfin, de sensibiliser ces enseignants à des pratiques innovantes, avec l'aide de toute la communauté intra- et extrascolaire.

¹⁷ Certains programmes d'intégration, notamment le PIER, à l'intention des élèves à risque, ont cependant fait l'objet de quelques publications

FOR THE INCLUSION OF STUDENTS WITH LANGUAGE DISABILITIES: WHAT ARE THE TEACHER'S NEEDS ?

One of the major concerns of the new training program of Quebec's schools is, without any doubt, its policy regarding school adaptation, favouring the integration - as a generic term - of the population facing difficulties in regular classes (Ministère de l'Éducation du Québec, 2000a). If a regular class is in theory the best environment for most of the students with learning disabilities, the conditions created to stimulate the integration have not been, until now, very efficient. Some recent studies suggest that the teacher's attitude regarding integration is a key to the success of such an undertaking, and that this attitude depends itself on the conditions in which he is brought to realize it. The success of the integration would necessarily require a consideration of the teacher's needs in the integrating class, who have to deal with this new reality. Nevertheless, these needs are not well defined in the new school context generated by the recent reform.

BIBLIOGRAPHIE

- AFFLECK, J., MADGE, S., ADAMS, A., LOWENBRAUN, S. (1988) Integrated classroom versus resource model: Academic viability and effectiveness. *Exceptional Children*, 54, 339-348.
- ARCHAMBAULT, J., FORTIN, L. (1996) Élèves en difficulté ou école en difficulté? Le nouveau rôle des orthopédagogues dans la réforme de l'éducation. *Vie pédagogique*, 102, 9-11.
- ASSOCIATION DES CENTRES D'ACCUEIL DU QUÉBEC (1987) *Commentaires de l'A.C.A.Q. sur le rapport du groupe de travail ministériel sur l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec : Bibliothèque nationale du Québec.
- AVRAMIDIS, E., BAYLISS, P., BURDEN, R. (2000) Student teachers' attitudes towards the inclusion of children with special educational needs in the ordinary school. *Teaching and Teacher Education*, 16, 277-293.
- BAKER, J. (1995) Inclusion in Washington: Educational experiences of students with learning disabilities in one elementary school. *The Journal of Special Education*, 29(2), 155-162.
- BAKER, J., ZIGMOND, N. (1995) The meaning and practice of inclusion for students with learning disabilities: Themes and implications from the five cases. *The Journal of Special Education*, 29(2), 163-180.
- BANERJI, M., DAILEY, R. (1995) A study of the effects of an inclusion model on students with specific learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 28(8), 511-522.
- BARTON, M.L. (1992) *Teachers' opinions on the implementation and effects of mainstreaming*. (ERIC Document Reproduction Service No. ED 350 802).
- BEAR, G., PROCTOR, W.A. (1990) Impact of a full-time integrated program on the achievement of nonhandicapped and mildly handicapped children. *Exceptionality*, 1, 227-238.
- BEAUPRÉ, P., POULIN, J.-R. (1993) Le perfectionnement des maîtres de classe ordinaire en intégration scolaire : une condition essentielle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4(2), 165-176.
- BEAUPRÉ, P., POULIN, J.-R. (1997) Plaidoyer pour garantir une formation en intégration scolaire aux enseignantes et aux enseignants. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8(2), 179-183.
- CONSEIL SUPÉRIEUR DE L'ÉDUCATION (1996) *Avis à la ministre de l'Éducation : l'intégration scolaire des élèves handicapés ou en difficulté*. Québec : Bibliothèque nationale du Québec.
- CORRIVEAU, L., TOUSIGNANT, J.-L. (1996) Intégration scolaire et résistance au changement : pour mieux intervenir. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 7(1), 5-18.
- DEBEURME, G., LAFONTAINE, L. (2001) *Expériences de collaboration orthopédagogue-titulaire dans les commissions scolaires estrieennes*. Rapport de recherche. Sherbrooke : Université de Sherbrooke.
- DORÉ, R., WAGNER, S., BRUNET, P. (1996) *Réussir l'intégration scolaire. La déficience intellectuelle*. Montréal : Les Éditions Logiques.
- DORÉ, R., WAGNER, S., BRUNET, P., BÉLANGER, N. (2000) L'intégration scolaire des élèves ayant une incapacité dans les provinces et territoires du Canada. In : Lenoir, Y., Hunter, W., Hodgkinson, D., de Brouker, P. et Dolbec, A. (dir.), *Un programme pan-canadien de recherche en éducation* (p.233-260). Ottawa : La société canadienne pour l'étude en éducation.
- GOUPIL, G., BOUTIN, G. (1983) *L'intégration scolaire des enfants en difficulté*. Montréal : Agence d'ARC inc.
- GOUPIL, G., MICHAUD, P., COMEAU, M. (1994) Étude descriptive et exploratoire sur les services offerts aux élèves en difficulté d'apprentissage. *Revue des sciences de l'éducation*, 20(4), 645-656.
- JENKINS, J.R., JEWELL, M., LEICESTER, N., JENKINS, L.M., TROUTNER, N.M. (1991) Development of a School Building Model for educating students with handicaps and at-risk students in general education classrooms. *Journal of Learning Disabilities*, 24(5), 311-320.

- JENKINS, J.R., JEWELL, M., LEICESTER, N., O'CONNOR, R.E., JENKINS, L.M., TROUTNER, N.M. (1994) Accommodations for individual differences without classroom ability groups: An experiment in School Restructuring. *Exceptional Children*, 60(4), 344-358.
- JORDAN, A., LINDSAY, L., STANOVICH, P.J. (1997) Classroom teachers' instructional interactions with students who are exceptional, at risk and typically achieving. *Remedial and Special Education*, 18(2), 82-93.
- JUHEL, J.-C. (2000) *La déficience intellectuelle: connaître, comprendre, intervenir*. Sainte-Foy: Presses de l'Université Laval (1^{ère} éd. 1997).
- LANGEVIN, J., DIONNE, C., ROCQUE, S. (2004) Incapacités intellectuelles : contexte d'inclusion et processus d'adaptation de l'intervention. In : Rousseau, N., Bélanger, S. (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (p.173-203). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- MADDEN, N.A., SLAVIN, R.E., KARWEIT, N.L., DOLAN, L.J., WASIK, B.A. (1993) Success for All: Longitudinal effects of a restructuring program for inner-city elementary schools. *American Educational Research Journal*, 30(1), 123-148.
- MAERTENS, F., BOWEN, F. (1996) Attitudes et changement des attitudes du personnel enseignant envers l'intégration des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. *Revue canadienne de psycho-éducation*, 25(1), 41-59.
- MANSET, G., SEMMEL, M.I. (1997) Are inclusive programs for students with mild disabilities effective? A comparative review of model programs. *The Journal of Special Education*, 31(2), 155-180.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (2000a) *Une école adaptée à tous ses élèves. Politique de l'adaptation scolaire*. Québec: Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (2000b) *Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) : Définitions*. Québec: Gouvernement du Québec. Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires.
- PARENT, G., FORTIER, R., BOISVERT, D. (1993) Perception des enseignants du primaire quant à l'intégration en classe ordinaire des enfants handicapés et en difficulté d'adaptation et d'apprentissage. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4(2), 177-197.
- PEARMAN, E.L., HUANG, A.M., BARNHART, M.W., MELLBLOM, C. (1992) Educating all students in school: Attitudes and beliefs about inclusion. *Education and Training in Mental Retardation*, 27(2), 176-182.
- ROBINSON, K., BURNHAM, S., ROWLAND, S., MIT, A. (1999) Inclusive education: evaluating the educational needs and outcomes of students with severe disabilities. *Reading Improvement*, 36(1), 35-39.
- ROSS, S.M., SMITH, L.J., CASEY, J., SLAVIN, R.E. (1995) Increasing the academic success of disadvantaged children : An examination of alternative early intervention programs. *American Educational Research Journal*, 32(4), 773-800.
- SAILOR, W. (1991) Special education in the restructured school. *Remedial and Special Education*, 12(6), 8-22.
- SAINT-LAURENT, L., GIASSEN, J., SIMARD, C., DIONNE, J.J., ROYER, É., (1995) *Programme d'intervention auprès des élèves à risque : une nouvelle option éducative*. Montréal: Gaëtan Morin.
- SAINT-LAURENT, L., GIASSEN, J., SIMARD, C., DIONNE, J.J., ROYER, É. (1996) Effets du PIER sur des élèves à risque. In : Saint-Laurent, L. (dir.), *Intervention pédagogique auprès des élèves à risque au primaire : perspectives et prospectives*. Actes du symposium sur les élèves à risque, Université Laval, octobre 1995. Québec : Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire.
- SCHUMM, J.S., VAUGHN, S. (1992) Planning for mainstreamed special education students: Perceptions of general classroom teachers. *Exceptionality*, 3, 81-98.
- SCRUGGS, T.E., MASTROPIERI, M.A. (1996) Teacher perceptions of mainstream-inclusion, 1958-1995: A research synthesis. *Exceptional Children*, 63(1), 59-74.
- SIMPSON, R.L., MYLES, B. (1990) The General Education Collaboration Model: A model for successful mainstreaming. *Focus on exceptional children*, 23(4), 1-10.
- SKINNER, M.E. (1996) Full inclusion and students with disabilities: one size fits all? *Reading and Writing Quarterly: Overcoming Learning Difficulties*, 12(2), 241-244.

- SLAVIN, R.E., MADDEN, N.A., KARWEIT, N.L., LIVERMON, B.J., DOLAN, L. (1990) Success for All: First-year outcomes of a comprehensive plan for reforming urban education. *American Educational Research Journal*, 27(2), 255-278.
- STAINBACK, S., STAINBACK, W., JACKSON, H.J. (1992) Toward inclusive classrooms. In: Stainback, S., Stainback, W. (Éd.), *Curriculum considerations in inclusive classrooms: facilitating learning for all students* (p.3-17). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- STANOVICH, P.J., JORDAN, A. (1998) Canadian teachers' and principals' beliefs about inclusive education as predictors of effective teaching in heterogeneous classrooms. *Elementary School Journal*, 98(3), 221-238.
- STEVEN, R.J., SLAVIN, R.E. (1995) The cooperative elementary school: Effects on students' achievement, attitudes, and social relations. *American Educational Research Journal*, 32, 321-351.
- VIENNEAU, R. (2004) Impacts de l'inclusion scolaire sur l'apprentissage et sur le développement social. In : Rousseau, N., Bélanger, S. (dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (p.125-152). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- VILLA, R.A., THOUSAND, J.S., MEYERS, H., NEVIN, A. (1996) Teacher and administrator perceptions of heterogeneous education. *Exceptional Children*, 63(1), 29-45.
- WAGNER, R.K., GARON, T. (1999) Learning Disabilities in Perspective. In: Sternberg, R.J., Spear-Swerling, L. (éd.), *Perspective on learning Disabilities. Biological, Cognitive, Contextual* (p. 83-105). Boulder, Colorado: Westview Press.
- WARD, J., CENTER, Y., BOCHNER, S. (1994) A question of attitudes : Integrating children with disabilities into regular classrooms? *British Journal of Special Education*, 21(1), 34-39.
- WARE, L. (1995) The aftermath of the articulate debate: The invention of inclusive education. In: Clark, C., Dyson, A., Millward, A. (éd.), *Towards inclusive schools?* (p.127-146). London: David Fulton.
- WILL, M.C. (1986) Educating children with learning problems: A shared responsibility. *Exceptional Children*, 52(5), 411-416.
- WINZER, M. (1987) Mainstreaming exceptional children: Teacher attitudes and the educational climate. *The Alberta Journal of Educational Research*, 33(1), 33-42.
- WOLERY, M., WERTS, M. G., CALDWELL, N. K., SNYDER, E. D., LISOWSKI, L. (1995) Experienced teachers' perceptions of resources and supports for inclusion. *Education and Training in Mental Retardation and developmental Disabilities*, Mars, 15-26.
- ZIGMOND, N. (1995) Inclusion in Pennsylvania: Educational experiences of students with learning disabilities in one elementary school. *The Journal of Special Education*, 29(2), 124-132.
- ZIGMOND, N., BAKER, J. (1990) Mainstream experiences for learning disabled students (Project MELD): Preliminary report. *Exceptional Children*, 57(2), 176-185.

TRADUCTION D'UN INSTRUMENT DE DÉPISTAGE DES SYMPTÔMES AFFECTIFS ET ANXIEUX CHEZ LES ADULTES AYANT UN RETARD MENTAL

Sophie Méthot et Diane Morin

Une traduction du *Anxiety, Depression and Mood Screen* (Esbensen, 2001) a été effectuée, grâce à un processus de traduction par comité proposé par Tassé et Craig (1999). Cette échelle a été complétée pour 387 participants dans le but de vérifier le niveau d'adéquation avec la structure factorielle de la version originale anglophone de l'instrument. Les résultats indiquent un niveau d'adéquation moyen avec la structure originale et suggèrent une structure à trois facteurs plutôt qu'à cinq facteurs. La cohérence interne de cette dernière structure varie de satisfaisante à excellente. La stabilité du test est considérée comme excellente pour les trois facteurs issus de l'analyse factorielle. Les résultats aux différents facteurs sont présentés et des pistes de recherches sont proposées.

PRÉSENTATION DE LA PROBLÉMATIQUE

Les personnes présentant un double diagnostic posent un défi aux intervenants quant aux modalités d'évaluation et d'intervention pouvant être utilisées efficacement auprès d'eux. De plus, les conditions de double diagnostic affectent significativement la qualité de vie de ces personnes. De nombreuses recherches ont démontré que les personnes présentant un retard mental sont plus susceptibles de développer des problèmes de santé mentale ou des comportements problématiques que la population générale (Borthwick-Duffy et Eyman, 1990; Fletcher et Dosen, 1993; Jacobson, 1990; L'Abbé et Morin, 2001; Menolascino et Stark, 1984; Nezu, Nezu, Gill-Weiss, 1992; Reiss, 1994; Rojahn et Tassé, 1996). Elles peuvent aussi présenter l'ensemble des troubles mentaux que l'on retrouve dans la population générale (Matson et Barret, 1982; Menolascino, Ruedrich, Golden, Wilson, 1985; Nezu *et al.*, 1992;

Reiss, 1994; Reiss, Levitan, McNally, 1982; Ruedrich et Menolascino, 1984; Sovner et Hurley, 1983).

Paradoxalement, il semble que les personnes présentant un retard mental sont souvent sous-diagnostiquées pour des problèmes de santé mentale. En effet, il y aurait un phénomène de masquage diagnostique (*diagnostic overshadowing*) (Reiss *et al.*, 1982), dans lequel les caractéristiques mêmes du retard mental empêcheraient de détecter les symptômes d'un trouble mental. Une autre raison souvent évoquée pour expliquer le sous-diagnostic est le manque d'instruments fiables et valides permettant le dépistage et le diagnostic de troubles mentaux chez cette population (Aman, 1991a; Benson, 1985; Iverson et Fox, 1989; Reiss, 1990; Rojahn et Tassé, 1996). Le manque de ressources médicales et psychiatriques en milieu de réadaptation est aussi rapporté pour expliquer cette tendance. (Reiss, 1994).

Pour tout commentaire ou pour obtenir un tiré à part, veuillez contacter Sophie Méthot, au Centre de réadaptation du Florès, 500, boulevard des Laurentides, suite 252, Saint-Jérôme, Québec, J7Z 4M2. Courriel : sophie_methot@ssss.gouv.qc.ca

Compte tenu des difficultés importantes rapportées concernant l'utilisation des critères diagnostiques établis avec les personnes ayant un retard mental et des difficultés de poser un diagnostic à partir d'une

entrevue psychiatrique traditionnelle, le diagnostic devrait être basé sur des sources d'informations multiples, telles que des entrevues cliniques avec la personne, ses parents/tuteurs et les intervenants, de l'observation en milieu naturel, des évaluations médicales et l'utilisation d'instruments de dépistage et de diagnostic des troubles mentaux adaptés ou conçus pour cette population (Barnhill, 2000).

INSTRUMENTS PERMETTANT LE DÉPISTAGE DES TROUBLES MENTAUX EN RETARD MENTAL

Bien que les échelles conçues pour la population générale puissent être utiles pour le développement de nouveaux instruments pour la population ayant un retard mental, elles doivent au préalable avoir été standardisées et normées spécifiquement pour cette population. Les échelles développées pour la population générale nécessitent la plupart du temps certaines habiletés cognitives et langagières qu'on ne peut tenir pour acquises chez plusieurs personnes ayant un retard mental. De plus, les symptômes de troubles mentaux peuvent se manifester différemment chez les personnes ayant un retard mental que dans la population générale (par ex., Havercamp, 1996; Lowry, 1997; Sovner, 1986; Sturmey, 1995), ce qui limite grandement l'utilité, chez les personnes ayant un retard mental, des instruments conçus pour une population générale.

Certains instruments conçus initialement pour la population générale ont cependant été adaptés et validés pour les personnes ayant un retard mental. Par exemple, Le *Children's Depression Inventory* (Kovacs, 1981) peut être utilisé pour une population d'adolescents ou d'adultes présentant un retard mental (Meins, 1993a). De la même façon, le *Reynolds Child Depression Scale* (RCDS; Reynolds et Richmond, 1979; Reynolds et Miller, 1985) peut être utilisé avec des adolescents présentant un retard mental léger. Le *Beck Depression Inventory* a été adapté pour le retard mental léger par Kazdin Matspm et Senatore (1983). Il en est de même pour le *Zung Scales of Anxiety and Depression* (Reynolds

et Baker, 1988; Zung, 1971).

Les instruments généraux les plus utilisés pour le dépistage de troubles mentaux chez les adultes présentant un retard mental et standardisés pour cette population regroupent le *Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II* (DASH-II; Matson, Gardner, Coe, Sovner, 1991) et sa version francophone (*Inventaire psychopathologique pour personnes déficientes intellectuelles sévères et profondes*, L'Abbé et Tremblay, 1996); le *Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults* (PIMRA; Matson, Kazdin, et Senatore, 1984); l'*Assessment of Dual Diagnosis* (ADD; Matson et Bamburg, 1998); le *Reiss Screen for Maladaptive Behavior* (RSMB; Reiss, 1988) et sa version francophone (*Échelle de Reiss de dépistage des comportements problématiques*: ÉRDGP; Lecavalier et Tassé, 2001).

Peu d'instruments de dépistage des troubles mentaux sont donc disponibles en version francophone. L'Échelle de Reiss de dépistage des comportements problématiques (ÉRDGP: Lecavalier et Tassé, 2001) comporte plusieurs avantages comme sa facilité et sa rapidité d'administration mais il comporte aussi plusieurs faiblesses. Ainsi, les coefficients de cohérence interne demeurent faibles pour l'ensemble des sous-échelles, sauf pour l'échelle *Agressivité* (Lecavalier et Tassé, 2001). Il en est de même pour la fidélité interjuges, qui demeure faible pour la majorité des scores aux items et aux sous-échelles (Reiss, 1994). Plusieurs chercheurs ont remis en question le rationnel sous-jacent aux points de coupure de l'instrument (Sturmey, Burcham, Perkins, 1995; Sturmey, Burcham, Shaw, 1996). L'instrument n'est pas dérivé des critères diagnostiques les plus récents puisqu'il est basé sur les critères du DSM-III. De plus, il comporte peu d'items dans chaque sous-échelle (Lecavalier, et Tassé, 2001) et il ne possède pas de sous-échelle permettant d'évaluer les symptômes d'anxiété. En fait, le seul item référant à un symptôme d'anxiété sature sur une des deux échelles de dépression, indiquant la possibilité d'un problème de validité divergente (Esbensen, 2001). Cet instrument ne possède pas d'échelle de manie et ne peut donc pas être utilisé pour dépister un trouble bipolaire.

L'Inventaire psychopathologique pour personnes déficientes intellectuelles sévères et profondes est une traduction non validée du *Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped, second edition* (DASH-II: Matson, 1988; Matson, Gardner, Coe, Sovner, 1991, traduit par L'Abbé et Tremblay, 1996). Bien que cet instrument présente certaines qualités sur le plan psychométrique et sur le plan clinique, ses problèmes de cohérence interne et sa population cible limitée (retard mental grave à profond) limitent son utilisation pour la présente étude. Le DASH-II est basé sur les critères diagnostiques du DSM-III-R.

INSTRUMENTS POUR LE DÉPISTAGE DES TROUBLES DE L'HUMEUR ET DES TROUBLES ANXIEUX

En plus des instruments généraux permettant le dépistage des troubles mentaux, plusieurs instruments ont été conçus pour tenter d'évaluer de façon plus précise les troubles de l'humeur et les troubles anxieux chez les personnes ayant un retard mental (Benson, 1985; Iverson et Fox, 1989; Menolascino, Levitas, Greiner, 1986; Reiss, 1990). Parmi ces instruments, notons l'*Adolescent Behavior Checklist* (ABC; Demb, Brier, Huron, Romor, 1994), l'*Emotional Disorder Rating Scale for Developmental Disabilities* (EDRS-DD; Feinstein, Kaminer, Barrett, Tylanda, 1988), le *Gilson-Levitas Diagnostic Criteria* (GLDC; Aman, 1991a, 1991b), le *Prout-Strohmer Personality Inventory* (PSPI ; Prout et Strohmer, 1989), le *Reiss Screen for Dual Diagnosis for Children* (Reiss et Valenti-Hein, 1994), le *Strohmer-Prout Behavior Rating Scale* (SPBRs; Strohmer et Prout, 1989) et l'*Anxiety Depression and Mood Screen* (Esbensen, 2001). L'*Assessment of Symptomatic Behaviors* constitue aussi un procédé d'évaluation basé sur la mesure des équivalents comportementaux de la dépression et de la manie (Lowry, 1993; 1997; Lowry et Charlot, 1996; Lowry et Sovner, 1992; Sovner, Fox, Lowry, Lowry, 1993; Sovner et Lowry, 1990).

Cependant, parmi les tests disponibles en version originale anglophone, seul l'*Anxiety, Depression and Mood Screen* (ADAMS: Esbensen, 2001) permet

d'évaluer la présence de symptômes observables d'un trouble de l'humeur ou d'anxiété chez les adultes présentant un retard mental, peu importe le niveau de sévérité du retard. L'ADAMS comprend 28 items et vise à évaluer directement la présence de symptômes d'un trouble de l'humeur ou de l'anxiété, à l'aide d'items ayant un pouvoir discriminatif suffisant pour différencier ces deux troubles mentaux. Par conséquent, l'ADAMS tente de contrecarrer les problèmes de validité divergente observés dans les échelles auto-rapportées conçues pour une population clinique sans retard mental (Brady et Kendall, 1992; Breier, Charney, Gneinger, 1984; Clark et Watson, 1991; Kendall et Clarkin, 1992). La cotation se fait selon une échelle de type Likert à quatre scores possibles, soit 0 : pas un problème, 1 : un problème léger; 2 : un problème modéré et 3 : un problème sévère.

L'ADAMS a été validé en Ohio auprès de 533 participants âgés de 10 à 79 ans répartis dans 36 centres œuvrant dans le domaine du retard mental. Les participants sont regroupés en deux échantillons : un premier échantillon de 265 personnes pour les analyses exploratoires et un deuxième échantillon de 268 personnes pour les analyses confirmatoires. L'échantillon 1 est composé de 265 personnes présentant un retard mental et l'âge moyen est de 39.2 ans ($\text{ÉT}=11,3$ ans). L'échantillon 2 est composé de 268 personnes ayant un retard mental avec un âge moyen de 39 ans ($\text{ÉT}=13$ ans).

Les items de l'ADAMS ont été développés grâce à la collaboration entre des psychologues et des psychiatres du Nisonger Center, Ohio. Une liste préliminaire de 131 items a été dérivée à partir des critères du DSM-IV (APA, 1994) et à partir d'autres instruments disponibles tels que le DASH-II, le PIMRA, le *Prout-Strohmer Assessment System* et le *Self-Report Depression Questionnaire*. La liste a par la suite été révisée pour en arriver à une version préliminaire de 55 items (Esbensen, 2001). Une version finale de 28 items a par la suite été adoptée par les chercheurs.

Suite aux résultats d'analyses factorielles, la chercheuse a adopté une structure à cinq facteurs

(*Hyperactive/Manic behaviors, Depressed mood, Social avoidance, General Anxiety, et Obsessive-compulsive disorder*). Cette solution factorielle donne lieu à un coefficient de fidélité test-retest total de 0,82, avec des coefficients allant de 0,68 à 0,84 pour les sous-échelles. Les coefficients de fidélité interjuges de cette solution s'étendent de 0,37 à 0,64.

Dans le cadre de la présente recherche, notre choix d'instrument s'est arrêté sur l'*Anxiety, Depression and Mood Screen* (Esbensen, 2001), puisqu'il s'agit du seul instrument qui offre des mesures valides et indépendantes de dépression et d'anxiété, qui soit basé sur les critères diagnostiques les plus récents et qui puisse être utilisé avec des personnes présentant n'importe quel niveau de sévérité du retard mental. Cet instrument est donc soumis à un processus de traduction et de validation.

MÉTHODOLOGIE

Procédure de traduction

La traduction et l'adaptation culturelle de l'ADAMS au sein d'un échantillon québécois ont été effectuées selon la méthode par comité proposée par Tassé et Craig (1999). Suivant cette méthode, la traduction de l'ADAMS s'est déroulée selon les sept étapes suivantes:

1. Traduction et adaptation de l'ADAMS. Les membres d'un premier comité ont d'abord effectué une première traduction individuelle de l'instrument. Ce comité était composé de l'auteure, d'un psychologue et d'un étudiant au doctorat en psychologie (comité 1).
2. Consolidation de la traduction / adaptation de l'instrument (comité 1). À la suite d'une comparaison entre les différentes versions des membres du comité, un consensus a été atteint pour une première traduction préliminaire de l'ADAMS.
3. Validation de la traduction / adaptation préliminaire (comité 2). Un deuxième comité indépendant, composé de deux experts-

contenu bilingues, a étudié la traduction préliminaire en la comparant à sa version originale anglaise.

4. Modifications et ajustements (comités 1 et 2). Deux rencontres entre les deux comités ont eu lieu pour discuter des versions traduites. Un consensus a été atteint, résultant en une traduction pré-test de l'ADAMS.
5. Essai pilote de la traduction pré-test auprès d'un petit groupe d'utilisateurs potentiels du test. La seconde version de l'instrument (pré-test) a été distribuée à 15 utilisateurs potentiels (psychologues, éducateurs spécialisés) dans le but d'évaluer la clarté des consignes, des items et de la présentation générale du test.
6. Révisions et ajustements de la traduction pré-test. Les membres du premier comité se sont rencontrés à nouveau pour évaluer les informations obtenues lors de l'étape précédente. Une version finale de l'instrument traduit a ainsi été obtenue, ci-après nommée *Échelle de dépistage de l'anxiété et des troubles de l'humeur* (ÉDATH).
7. Validation et essais cliniques de la traduction finale. Suite au processus de traduction, l'instrument traduit final a été administré à un large échantillon de répondants (n=387).

Procédure de recrutement

Dans le cadre de la validation, un total de 166 répondants ont complété les questionnaires de l'étude. De ce nombre, certains répondants ont à nouveau complété l'ÉDATH pour le même participant, deux semaines plus tard, pour assurer une mesure de fidélité test-retest (n=33). Les répondants étaient dans 91% des cas des professionnels ou des éducateurs spécialisés. Les répondants connaissaient les participants à évaluer depuis 6,5 ans en moyenne. Le recrutement a été effectué par l'intermédiaire de centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et

d'hôpitaux à vocation psychiatrique de la province de Québec. Un échantillon de convenance comportant un total de 387 participants a composé pour cette étude.

Participants

L'échantillon est constitué de 387 participants (162 femmes et 225 hommes), dont l'âge moyen est de 37,9 ans (*ÉT* = 10.9 ans). Les niveaux de sévérité du retard mental étaient représentés dans les rapports suivants : léger : 28 %; moyen : 34 %; grave : 26 %; profond : 11 % et un participant ayant un retard mental sans spécification de sévérité (<1 %). Les participants étaient majoritairement d'origine canadienne (92%).

Environ 4 % des participants présentaient une cécité partielle ou complète et 6 % présentaient une surdité partielle ou complète. Sur le plan de la communication, 21 % des participants étaient non verbaux ou avaient un vocabulaire restreint, 6 % avaient des problèmes d'articulation, de dysarthrie ou de type dysphasique et 1 % souffraient de bégaiement. Environ 7 % des participants présentaient une paralysie cérébrale et 17 %

présentaient un syndrome génétique relié à la déficience intellectuelle.

Sur le plan des conditions associées, 25 % des participants étaient épileptiques et 49,8 % présentaient au moins un diagnostic de trouble mental. Aussi, 19 % de l'échantillon total avaient reçu plus d'un diagnostic de trouble mental, soit 38 % des participants ayant des problématiques psychiatriques. La description des diagnostics et de leurs fréquences relatives se trouve au tableau 1. Ces diagnostics sont regroupés en catégories afin de faciliter leur interprétation.

Sur l'ensemble de l'échantillon (n=387), 82 % des participants recevaient une médication psychotrope ou physique. Parmi les 319 participants ayant une médication, 54 % recevaient une médication psychotrope et 49 % recevaient une médication physique. Le nombre de médicaments physiques prescrites aux participants variait de 1 à 10. Le tableau 2 illustre les types de médicaments prises par les participants, ainsi que le nombre de chaque type de médicaments prises par ceux-ci.

Tableau 1

Description des catégories de troubles mentaux rapportés au dossier des participants (n=387)

Catégories de troubles mentaux	Fréquence	Pourcentage
Troubles envahissants du développement	66	17 %
Troubles du comportement et de la conduite	50	13 %
Troubles de l'humeur	51	13 %
Troubles anxieux	45	12 %
Troubles de la personnalité	17	4 %
Troubles schizophréniques et autres psychoses	38	9 %
Autres troubles mentaux*	20	5 %
Plus d'un trouble mental diagnostiqué (2 et plus)	74	19 %

Exhibitionnisme, kleptomanie, troubles de l'apprentissage et du langage, trouble de l'attachement, trouble lié à la nicotine, pica, hyperactivité, syndrome de Gilles de la Tourette, trouble de l'adaptation, pseudo-démence, somatisation et trouble mental dû à une affection médicale générale.

Tableau 2**Description des médicaments par participant (n=387)**

Type de médication	Fréquence totale	Une médication	Deux médicaments	Trois médicaments et plus
Médications physiques	40 %	20 %	7 %	13 %
Anticonvulsivants	38 %	26 %	9 %	3 %
Neuroleptiques	53 %	37 %	13 %	3 %
Benzodiazépines	32 %	25 %	6 %	1 %
Antidépresseurs	21 %	20 %	<1 %	0 %
Antiparkinsoniens	17 %	17 %	0 %	0 %
Stabilisateurs de l'humeur	4 %	4 %	0 %	0 %
Stimulants	1 %	1 %	0 %	0 %

Instrument

L'instrument soumis à une traduction et à une adaptation culturelle est l'«*Anxiety Depression and Mood Screen*» (ADAMS : Esbensen, 2001). Cet instrument est conçu pour dépister les troubles de l'humeur et les troubles anxieux chez les personnes présentant un retard mental. L'administration de l'ADAMS prend environ 10 minutes.

RÉSULTATS**Analyses factorielles**

Le test de sphéricité appliqué à la matrice de corrélations entre les différentes variables justifie l'emploi d'une analyse en composantes principales, $\chi^2(387) = 4911,23$, $p < 0,01$. Toutes les analyses factorielles exploratoires ont été effectuées en utilisant la méthode par extraction des composantes principales avec rotation orthogonale (Varimax).

Une première analyse factorielle a été effectuée en imposant l'obtention de cinq facteurs, dans le but de vérifier le degré d'adéquation avec la structure originale du test. Un item était attribué à un facteur si son poids de saturation était supérieur à 0,3 et si ce poids de saturation était le plus élevé. Ainsi, les scores de saturation inférieurs à 0,3 ont été retirés de

la matrice factorielle. Les résultats de cette analyse indiquent un degré moyen d'adéquation avec la structure originale (voir tableau 3). Le modèle obtenu contient cinq composantes principales qui expliquent 56,3 % de la variance des prédicteurs.

À la suite de ces résultats, un test des éboulis a été exécuté dans le but d'éliminer les facteurs ne permettant pas d'expliquer un minimum de variance. Cette analyse a entraîné une structure à trois facteurs (voir tableau 4). Une rotation de type Varimax a aussi été appliquée à la matrice factorielle originale afin d'accroître ses possibilités interprétatives. Le modèle obtenu contient trois composantes principales expliquant au total 44,9 % de la variance des prédicteurs.

Cohérence interne

La cohérence interne de l'instrument a été calculée à l'aide du coefficient Alpha sur l'échantillon complet de 387 sujets, à la fois pour la structure à cinq facteurs et pour la structure à trois facteurs extraite lors des analyses. Les coefficients alpha pour les différentes sous-échelles varient de 0,69 (Facteur Dépression) à 0,84 (Facteur Anxiété générale) pour la structure à cinq facteurs et de 0,76 (Facteur Dépression) à 0,83 (Facteur Anxiété) pour la structure à trois facteurs. Les indices de cohérence interne sont présentés au tableau 5. Selon les critères

Tableau 3**Matrice de composantes avec rotation Varimax (5 facteurs)**

Items	Facteurs originaux ¹	Composantes				
		Anxiété générale	Évitement social	Éléments d'apathie	Comportement obsessionnel-compulsif	Dépression
15	1	0,83				
10	1	0,79				
1	1	0,78				
6	1	0,73				
25	1	0,66				
3	1,5	0,63			0,40	
20	2		0,83			
5	2		0,83			
28	2		0,78			
22	2		0,62			
2	2		0,60			
26	2		0,55			
12	2		0,42		-0,37	
18	3			0,82		
13	3			0,73		
19	3			0,70		
8	3	0,48		0,61		
9	3	0,52		0,55		
4	3			0,52		
14	3	0,37		0,46		
21	4				0,76	
7	4				0,76	
16	4	0,351			0,69	
24	5				0,36	
11	5					0,63
17	5	0,35				0,60
23	5					0,57
27	1	0,39				0,39

¹ Facteur sur lequel saturait l'item dans la structure factorielle originale (Esbensen, 2001). La numérotation des facteurs originaux a été modifiée pour favoriser la comparabilité.

1. Anxiété générale 2. Évitement social 3. Dépression 4. Comportement obsessionnel-compulsif 5. Comportement maniaque et hyperactif

Tableau 4**Matrice de composantes avec rotation Varimax (3 facteurs)**

Items	Composantes		
	Anxiété générale	Évitement social	Dépression
15	0,84		
1	0,79		
10	0,78		
6	0,78		
3	0,74		
25	0,61		
16	0,60		
21	0,49	0,44	
17	0,44		0,33
27	0,31		
20		0,81	
5		0,79	
28		0,74	
2		0,64	
22		0,62	
23		0,39	0,34
26		0,59	
7	0,46	0,48	
18			0,83
13			0,76
19			0,69
8	0,37		0,57
4			0,53
9	0,44		0,51
14	0,31		0,41
11	0,32		0,35

d'acceptabilité de Nunnally (alpha égal ou supérieur à 0,70; 1978) ou de Devellis (alpha égal ou supérieur à 0,65; 1991), les indices de cohérence interne varient de satisfaisants à excellents

Fidélité test-retest

La fidélité test-retest a été calculée à l'aide du coefficient de corrélation Intraclass avec un échantillon de 33 participants. Les coefficients aux

sous-échelles varient de 0,63 à 0,98 pour la structure à cinq facteurs et de 0,92 à 0,98 pour la structure à trois facteurs. Selon les critères d'acceptabilité de Cichetti (1994), la stabilité du test est qualifiée de bonne à excellente pour l'ensemble des scores aux facteurs. Les différents indices de fidélité test-retest sont aussi présentés au tableau 5.

Tableau 5

Indices de cohérence interne et de fidélité test-retest aux différents facteurs du test

Structure à 5 facteurs	Nombre d'items	Alpha	Intraclass
Facteur 1 (<i>Anxiété générale</i>)	7	0,84	0,92
Facteur 2 (<i>Évitement</i>)	7	0,79	0,94
Facteur 3 (<i>Dépression-apathie</i>)	7	0,81	0,96
Facteur 4 (<i>Comportement compulsif</i>)	4	0,79	0,91
Facteur 5 (<i>Dépression</i>)	3	0,69	0,63
Structure à 3 facteurs			
Facteur I (<i>Anxiété</i>)	11	0,83	0,92
Facteur II (<i>Évitement social</i>)	8	0,80	0,96
Facteur III (<i>Dépression</i>)	9	0,76	0,95

Tableau 6

Corrélations entre les scores aux facteurs de l'ÉDATH et la présence de diagnostics de troubles anxieux ou de l'humeur au dossier (n=387)

Facteurs de l'ÉDATH	Trouble anxieux	Trouble de l'humeur
<i>Anxiété</i>	0,06 (ns)	0,03 (ns)
<i>Évitement</i>	0,05 (ns)	- 0,01 (ns)
<i>Dépression</i>	0,07 (ns)	- 0,01 (ns)

Analyses a posteriori

Certaines analyses a posteriori ont été effectuées pour vérifier la corrélation entre les scores aux échelles de dépression et d'anxiété de l'ÉDATH et la présence d'un diagnostic de trouble de l'humeur ou de trouble anxieux, tel qu'indiqué au dossier. Les résultats indiquent des corrélations presque nulles entre le score à l'échelle d'anxiété et la présence d'un diagnostic de trouble anxieux et entre le score à l'échelle de dépression et la présence d'un diagnostic de trouble de l'humeur.

Aucune corrélation n'a approché le seuil de signification. Les corrélations spécifiques sont présentées au tableau 6. Les implications de ces résultats seront discutées dans la prochaine section.

Nous avons analysé le nombre total moyen de médicaments psychotropes en fonction du niveau de sévérité du retard mental (voir tableau 7). Des corrélations significatives ont été obtenues entre le niveau de sévérité du retard mental et la prise totale de médication ($r = 0,20$, $p < 0,01$) et la prise totale de

Tableau 7

Quantité de médicaments prescrites en fonction du niveau de sévérité du retard mental

Niveau de sévérité du retard mental	Nombre total de médicaments (physiques et psychotropes)		Nombre total de psychotropes	
	M	ÉT	M	ÉT
Retard mental léger (n=110)	2,2	2,5	0,8	1,8
Retard mental modéré (n=133)	3,0	2,7	1,1	1,8
Retard mental grave (n=101)	3,4	2,4	1,1	1,5
Retard mental profond (n=42)	4,0	2,5	1,7	1,9

médications psychotropes ($r = 0,13, p < 0,05$). Ainsi, plus le niveau de sévérité du retard mental est important, plus la prise de médication est importante.

DISCUSSION

En forçant l'obtention de cinq facteurs, les résultats des analyses factorielles exploratoires ont mis à jour une reproduction partielle de la structure factorielle originale de l'*Anxiety, Depression and Mood Screen*. Bien que les premières analyses factorielles aient permis de reproduire assez fidèlement les facteurs *Évitement*, *Anxiété générale* et *Comportement obsessionnel-compulsif*, des assignations différentes ont été obtenues pour les items saturant originalement sur les facteurs *Comportement maniaque et hyperactif* et *Humeur dépressive*. Selon leurs items d'appartenance, les cinq facteurs obtenus lors de cette analyse factorielle ont reçu les appellations d'*Anxiété générale*, d'*Évitement*, d'*Éléments d'apathie*, de *Comportement obsessionnel-compulsif* et de *Dépression*.

L'hypothèse de recherche de départ stipulait qu'une reproduction assez fidèle de la structure factorielle originale serait obtenue à la suite des analyses. Bien que cette hypothèse ne soit que partiellement confirmée, ces résultats ne sont pas entièrement surprenants. De nombreuses hypothèses peuvent être invoquées pour expliquer cette adéquation moins que parfaite avec la structure factorielle initiale. Les analyses factorielles sont entre autres caractérisées

par leur subjectivité et leur sensibilité aux différences de l'échantillon. Ainsi, des structures factorielles différentes peuvent être obtenues à l'aide d'échantillons similaires et de règles d'extraction identiques. De plus, à l'instar de son référent original (ADAMS), l'EDATH est composé d'un nombre relativement peu élevé d'items par rapport au nombre de facteurs (peu d'items par sous-échelle). Le nombre d'items inclus dans chaque sous-échelle est d'une grande importance pour les résultats des analyses factorielles. Bien qu'il soit statistiquement acceptable d'avoir aussi peu que trois items saturant sur chaque facteur, ceci peut limiter la fidélité, la sensibilité et la validité des plus petites sous-échelles (Fabrigar, Mac Callum, Wegener, Strahan, 1999).

Par ailleurs, les analyses factorielles ne rendent que rarement justice à la réelle complexité des problèmes étudiés. Par exemple, plusieurs troubles de la personnalité sont caractérisés par des symptômes atypiques sur le plan affectif (p. ex., labilité de l'humeur, affect excessif, idéations suicidaires), et anxieux (p. ex., hypervigilance, symptômes somatiques, évitement social). Il est donc possible que la manifestation atypique des symptômes affectifs et anxieux observés chez certains participants à l'étude soit reliée à un trouble de la personnalité non diagnostiqué, plutôt qu'à un réel trouble de l'humeur ou un trouble anxieux. Cette manifestation atypique pourrait, en partie, être responsable de l'assignation différente de certains items aux différents facteurs de l'EDATH.

Une manifestation atypique de symptômes affectifs et anxieux peut aussi être liée à des causes organiques, neurologiques ou neuropsychologiques chez certaines personnes. Ainsi, des regroupements différents ou idiosyncrasiques de symptômes peuvent être observés puisqu'ils ne sont pas nécessairement associés à un construit sous-jacent de dépression ou d'anxiété, mais à diverses atteintes neurologiques. Ceci est d'autant plus probable que la plupart des personnes ayant un retard mental présentent des atteintes neurologiques de type et de sévérité divers (Aylward, 2002).

Première structure factorielle : cinq facteurs

La structure factorielle à cinq facteurs obtenue lors des analyses a été comparée à la structure factorielle de l'instrument original anglophone. Le facteur *Comportement maniaque et hyperactif* n'a pas été reproduit lors de cette première analyse factorielle, possiblement à cause du nombre peu élevé de participants pour lesquels ce type de symptômes ont été rapportés, ou encore à cause de la pharmacothérapie importante observée dans l'échantillon. En effet, plus de 80 % des participants recevaient une médication et pour plus de la moitié de l'échantillon, cette médication était de nature psychotrope. Ces participants recevaient en moyenne trois médicaments chacun.

Cette hypothèse est d'autant plus plausible que pour les personnes ayant reçu un diagnostic de trouble bipolaire ou d'épisode maniaque, un médicament thymorégulateur est habituellement prescrit pour stabiliser l'humeur euphorique. Ainsi, les symptômes de manie ont pu être « masqués » par la prise de médication. Il en est de même avec les comportements hyperactifs, qui sont souvent stabilisés à l'aide de diverses médications telles que les psychostimulants et certains neuroleptiques (Reiss et Aman, 1998). Il est aussi possible d'expliquer ces résultats par la faible fréquence de réels diagnostics de manie ou de trouble bipolaire dans l'échantillon (3 %). Seulement 4 % de l'échantillon recevait une médication thymorégulatrice telle que le Lithium ou l'Épival pour stabiliser l'humeur.

Les items mesurant le construit de manie dans la version originale du test ont été assignés aux facteurs *Anxiété générale* (difficulté à se relaxer et distractibilité), *Éléments d'apathie* (difficulté à commencer des tâches routinières ou à rester concentré sur la tâche, distractibilité) et *Comportement obsessionnel-compulsif* (périodes d'énergie accrue). Il est intéressant de prendre note de la nouvelle assignation des items « difficultés à demeurer centré sur la tâche » et « difficulté à commencer des tâches routinières ». Ces items, bien qu'ils mesurent des symptômes fréquemment associés à la manie, représentent aussi une catégorie d'indices cliniques retrouvés dans la symptomatologie dépressive. Ces items ne présentent peut-être pas la meilleure capacité de discrimination entre les symptômes d'anxiété ou ceux de dépression.

Le facteur *Humeur dépressive* de l'ADAMS a subi un morcellement en deux facteurs à la suite des analyses factorielles. Plusieurs items ont donc été assignés, d'une part, à un nouveau facteur d'apathie. Il s'agit de ceux mesurant les symptômes d'hypersomnie, de difficulté de concentration, de fatigabilité, de distractibilité, de manque d'énergie, d'apathie, et de difficulté à commencer des tâches routinières. D'autre part, quelques items ont été regroupés sur un plus petit facteur d'éléments actifs de la dépression, qui mesure principalement les symptômes de tristesse et l'hypersensibilité. Ces résultats ne sont pas sans rappeler ceux obtenus au *Reiss Screen for Maladaptive Behavior* (Havercamp et Reiss, 1997), où les symptômes de dépression étaient assignés à l'une ou à l'autre de deux sous-échelles, la première mesurant les symptômes physiques de la dépression, et la deuxième, les symptômes comportementaux de la dépression. Encore ici, il est possible que le nombre élevé de médications psychotropes prescrites dans l'échantillon soit en partie responsable de ce morcellement, en induisant chez plusieurs des éléments d'apathie indépendants de réels symptômes de dépression. Ceci est d'autant plus probable que les médications prescrites aux participants étaient principalement des neuroleptiques (64 %), des antidépresseurs (26 %), des anticonvulsivants (48 %) et des benzodiazépines (32 %), qui peuvent toutes

induire, selon le dosage entre autres, une certaine somnolence ou léthargie.

Deuxième structure factorielle : trois facteurs

Les résultats au test des éboulis révèlent plutôt une structure à trois facteurs, incluant l'abolition des facteurs *Comportement maniaque et hyperactif* et *Comportement obsessionnel-compulsif*. Selon les items assignés, ces trois facteurs ont été nommés *Anxiété générale*, *Dépression* et *Évitement*.

Le facteur *Anxiété générale* semble présenter une bonne validité apparente, puisqu'il comporte des items mesurant des symptômes cliniquement reconnus de troubles anxieux et constitue un ensemble cohérents de symptômes. Le facteur *Évitement*, bien que ne représentant pas une catégorie diagnostique officielle sur le plan clinique, peut se révéler une aide précieuse quant au dépistage de comportements d'évitement associés à un trouble anxieux, à un trouble de la personnalité ou encore aux symptômes d'anxiété sociale retrouvés notamment chez les personnes ayant une phobie sociale ou un trouble envahissant du développement. Enfin, le facteur *Dépression* semble aussi présenter une bonne validité apparente quant au contenu des symptômes répertoriés. Il est demeuré presque identique au facteur de dépression de l'instrument original, à l'exception de l'ajout de l'item 11 (*a développé des difficultés à demeurer centré sur la tâche ou à compléter son travail / activité*). Bien qu'il peut sembler contradictoire d'assigner un item mesurant les symptômes de manie à un facteur de dépression, ceci pourrait être expliqué par le chevauchement de symptômes pouvant être retrouvés à la fois au cours d'épisodes dépressifs et maniaques, tels que les difficultés de concentration, l'agitation psychomotrice et l'irritabilité (Lowry, 1993; Pary, Levitas, Desnoyers-Hurley, 1999; Sovner et Lowry, 1990).

De façon générale les indices psychométriques sont qualifiés de bons à excellents et sont très légèrement supérieurs pour la structure à trois facteurs. La proposition d'adopter l'une ou l'autre des deux structures factorielles, ou encore de conserver la structure originale proposée par Esbensen (2001),

serait plutôt de nature clinique. Malgré l'utilisation de techniques statistiques factorielles, un choix discrétionnaire « extra-statistique » s'impose dans la plupart des cas (Kim et Mueller, 1978). Il importe donc de se demander si l'on désire conserver dans un outil de dépistage les symptômes de troubles à faible prévalence dans la population clinique concernée (i.e., manie, trouble obsessionnel-compulsif). Cependant, il est tout aussi important de prendre en considération les risques potentiels pour la personne et les coûts sociaux associés aux décisions prises sur le plan clinique. Par exemple, quelles sont les conséquences de la décision d'abolir le facteur *Manie / comportements hyperactifs* en ce qui concerne la probabilité de faux-négatifs? Quels sont les effets néfastes potentiels de la non identification de personnes présentant ces symptômes? Avant de prendre position pour une structure factorielle finale, d'autres études factorielles (exploratoires et confirmatoires) et analyses psychométriques devront être effectuées sur cet instrument pour permettre un choix éclairé.

La médication associée à l'échantillon de la présente étude, même si importante, semble représentative de ce qui est observé en milieu de réadaptation, en milieu résidentiel et, surtout, en milieu hospitalier (Reiss et Aman, 1998). Il est important de tenir compte de l'effet potentiel de cette médication sur l'ensemble des résultats de cette étude. Non seulement ces médications ont-elles potentiellement entraîné la non-reproduction de certains facteurs, mais il est fort probable que l'ensemble des symptômes rapportés par les intervenants sont de surcroît atténués par cette prise de médication. En effet, la présence d'un diagnostic officiel de trouble mental, tel qu'un épisode dépressif ou un trouble anxieux, implique dans bien des cas la prescription d'interventions comportementales ou d'une médication spécifique (ou non spécifique dans certains cas) pour ces troubles dans le choix des stratégies de traitement.

Nous avons aussi effectué une analyse corrélationnelle a posteriori sur l'échantillon complet entre les scores aux facteurs de l'ÉDATH et la présence au dossier d'un diagnostic de trouble de l'humeur ou de trouble anxieux. Des résultats

inquiétants en apparence en sont ressortis : les scores de dépression présentent une corrélation presque nulle et n'approchent pas le seuil de signification avec la présence d'un diagnostic de trouble de l'humeur. Il en est de même pour la corrélation entre les scores d'anxiété et d'évitement à l'ÉDATH et la présence d'un diagnostic de trouble anxieux au dossier.

Cette apparence de problème de validité en fonction d'un critère externe n'est pas entièrement surprenante et peut en partie être expliquée, encore une fois, par le masquage médicamenteux des symptômes, par le nombre peu élevé de personnes présentant des symptômes importants de dépression et par la difficulté et la réticence des praticiens à formuler des diagnostics en matière de santé mentale chez les personnes ayant un retard mental, particulièrement pour les niveaux de sévérité grave à profond. Cependant, cette relation indique aussi que les personnes ayant un diagnostic au dossier de trouble de l'humeur ou de trouble anxieux ne présentent plus les symptômes de ces troubles, puisqu'un diagnostic de ce type garantit une certaine intervention clinique, qu'elle soit pharmacologique, psychologique ou environnementale.

Avantages et limites de l'étude

Cette étude a l'avantage de fournir un apport clinique supplémentaire pour le dépistage des troubles de l'humeur et des troubles anxieux. Il s'agit d'un instrument novateur qui tente de contrecarrer les problèmes de validité divergente rencontrés dans les études portant sur les problématiques affectives et anxieuses.

De plus, l'utilisation d'une procédure de traduction validée et systématique limite les possibilités de subjectivité dans la version traduite du test (Tassé et Craig, 1999). La méthode de traduction par comité est maintenant utilisée par de nombreux chercheurs, plus fréquemment même que la méthode de traduction inverse (Geisinger, 1994; Hambleton, 1993).

Cette étude a aussi l'avantage de porter sur un nombre élevé de participants ($n=387$), ce qui

maximise la validité des analyses factorielles et permet l'établissement des qualités métrologiques du test. L'échantillon comprenait des personnes présentant tous les niveaux de sévérité du retard mental.

Enfin, cet instrument possède des indices de cohérence interne supérieurs à plusieurs instruments disponibles actuellement, tels que les indices obtenus par Lecavalier et Tassé (2001) lors de leur traduction du *Reiss Screen for Maladaptive Behavior*. Dans leur étude, les indices de cohérence interne pour le score total et le score à l'échelle *Agressivité* étaient qualifiés de très bien, alors que les coefficients alpha des autres sous-échelles étaient indésirables (variant de 0,53 à 0,63). Il en est de même pour les indices de cohérence interne du DASH (alpha variant de 0,45 à 0,83, dont anxiété = 0,56 et dépression = 0,58). Seulement deux des treize sous-échelles de cet instrument ont une cohérence interne supérieure à 0,70 (Matson, 1988).

Malgré les résultats intéressants obtenus, la présente étude souffre aussi de certaines lacunes. Par exemple, la méthode utilisée pour le recrutement des participants, soit par échantillon de convenance, semble avoir induit un échantillon non aléatoire. Certains centres semblent avoir recruté une majorité de participants présentant de lourdes problématiques psychiatriques. Le recrutement a donc probablement souffert de cet a priori, qui a provoqué un nombre plus élevé que prévu de personnes présentant un ou plusieurs troubles mentaux (soit de 50 %).

Une limite importante sur le plan procédural a aussi amené une difficulté en cours de projet : l'obtention de diagnostics psychiatriques fiables. La seule information demandée aux répondants sur le formulaire de données signalétiques était la présence d'un ou de plusieurs diagnostics psychiatriques au dossier. Aucune information n'a été obtenue relativement au type d'évaluation, aux tests utilisés, au professionnel ayant établi le diagnostic et, surtout, à la date d'émission du ou des diagnostics.

En conclusion, cette étude a permis la mise à l'épreuve d'une version francophone d'un instrument permettant le dépistage de la dépression

et de l'anxiété qui a l'intérêt d'être basé sur des comportements observables, en établissant certaines qualités psychométriques telles que sa stabilité, son homogénéité et sa structure factorielle. Puisqu'il est complété par un tiers connaissant bien la personne, cet instrument a aussi l'avantage d'éviter le problème associé aux difficultés de communication et à la faible capacité d'introspection observée chez les personnes ayant un retard mental. Cet instrument a aussi l'avantage de ne pas être limité par certaines caractéristiques propres à la personne telles que l'âge ou le niveau de sévérité du retard mental. Bien que les analyses factorielles n'aient pas permis de reproduire complètement la structure de l'instrument original, des résultats intéressants ont été obtenus quant aux qualités psychométriques d'une version à 3 facteurs et laissent entrevoir un instrument prometteur. Il est cependant clair que l'ÉDATH demeure un instrument de dépistage et ne constitue pas une mesure approfondie des troubles de l'humeur et de l'anxiété chez les personnes ayant un retard mental. Le dépistage des troubles mentaux de façon générale constitue une étape importante vers l'obtention de diagnostics fiables et valides sur le plan clinique. Cet instrument pourrait donc être utile, notamment, pour le dépistage général et rapide des symptômes de troubles de l'humeur ou de l'anxiété et pour procurer de l'information pertinente aux psychologues et aux psychiatres lors de l'évaluation des personnes ayant un retard mental. Il pourrait

aussi s'avérer utile en contexte de recherche.

D'autres recherches seront nécessaires pour connaître de façon plus détaillée les qualités psychométriques de cet instrument, telles que la relation entre les scores obtenus et des critères externes (p. ex., diagnostics psychiatriques précis) et sa fidélité interjuges. L'évaluation de la validité convergente pourrait être effectuée par l'utilisation d'un autre instrument mesurant les mêmes construits. Les études futures devront également établir des scores de coupure pour chaque sous-échelle et des normes adaptées aux populations testées. D'autres analyses factorielles seront nécessaires avant d'établir quelle sera la meilleure répartition des items à travers les sous-échelles dans l'instrument. Ce type d'analyses supplémentaires doit être accompagné d'une analyse des risques pour la personne et des coûts sociaux potentiels associés au choix de conserver ou non les différentes sous-échelles obtenues aux analyses. Les résultats de ces recherches futures devraient amener une meilleure compréhension clinique de la phénoménologie des troubles mentaux chez les personnes ayant un retard mental. Ces résultats pourraient aussi permettre un dépistage plus efficace des symptômes de dépression et d'anxiété et donc mener à des interventions appropriées pour les personnes ayant un retard mental.

FRENCH TRANSLATION OF A SCREENING INSTRUMENT OF MOOD AND ANXIETY SYMPTOMS IN ADULTS WITH MENTAL RETARDATION

A french translation of the Anxiety Depression and Mood Screen (Esbensen, 2001) was carried out with the translation process proposed by Tassé and Craig (1999). This screening instrument was completed for 387 subjects with the aim of assessing its adequacy level with the original English version of the instrument. Results indicate a fair adequacy with the original factor structure but suggests a three factor structure instead of the five-factor structure. Internal consistency for the three-factor structure varies from satisfactory to excellent. Test-retest reliability is also considered excellent for all three factors. Results from factor analyses are presented and suggestions for future research are proposed.

BIBLIOGRAPHIE

- AMAN, M. G. (1991a) *Assessing psychopathology and behavior problems in persons with mental retardation: A review of available instruments*. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services.
- AMAN, M. G. (1991b) Review and evaluation of instruments for assessing emotional and behavioral disorders. *Australia and New-Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 17, 127-145.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV)*. Washington, DC: Auteur.
- AYLWARD, G. P. (2002) Cognitive and neuropsychological outcomes: More than IQ scores. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 234-240.
- BARNHILL, J. (2000) Anxiety disorders in developmental disabilities. Dans A. Poindexter (Ed.). *Assessment and treatment of anxiety disorders in persons with mental retardation: revised and updated for 2000*. Kingston, NY: NADD Press.
- BENSON, B. (1985) Behavior disorders and mental retardation: Associations with age, sex and level of functioning in an outpatient clinic sample. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 79-85.
- BORTHWICK-DUFFY, S. A. et EYMAN, R. K. (1990) Who are the dually diagnosed? *American Journal on Mental Retardation*, 94, 586-595.
- BRADY, E. U. et KENDALL, P. C. (1992) Comorbidity of anxiety and depression in children and adolescents. *Psychological Bulletin*, 111, 244-255.
- BREIER, A., CHARNEY, D., et GNEINGER, G. (1984) Major depression in patients with agoraphobia and panic disorder. *Archives of General Psychiatry*, 41, 1129-1135.
- CLARK, L. A. et WATSON, D. (1991) Tripartite model of anxiety and depression: Evidence and taxonomic implications. *Journal of Abnormal Psychology*, 100, 316-336.
- DEMB, H. B., BRIER, N., HURON, R. et ROMOR, E. (1994) *he Adolescent Behavior Checklist*: Normative data and sensitivity and specificity of a screening tool for diagnosable psychiatric disorders in adolescents with mental retardation and other developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 15, 151-165.
- ESBENSEN, A. J. (2001) *Development of an instrument assessing affective symptoms in individuals with mental retardation*. Mémoire de maîtrise non publié. Ohio State University.
- FABRIGAR, L. R., MAC CALLUM, R. C., WEGENER, D. T. et STRAHAN, E. J. (1999). Evaluating the use of exploratory factor analysis in psychological research. *Psychological Methods*, 4, 272-299.
- FEINSTEIN, C., KAMINER, Y., BARRETT, R. P. et TYLEND, B. (1988) The assessment of mood and affect in developmentally disabled children and adolescents: The Emotional Disorders Rating Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 9, 109-121.
- FLETCHER, R. J. et DOSEN, A. (Éds.) (1993) *Mental Health Aspects of Mental Retardation*. New-York, NY: Lexington.
- GEISINGER, K. F. (1994) Cross-cultural normative assessment: translation and adaptation issues influencing the normative interpretation of assessment instruments. *Psychological Assessment*, 6, 304-312.
- HAMBLETON, R. K. (1993) Translating achievement tests for the use in cross-cultural studies. *European Journal of Psychological Assessment*, 9, 57-68.
- HAVERCAMP, S.M. (1996) *Psychiatric symptoms and mental retardation: Reliability of rating scales as a function of IQ*. Mémoire de maîtrise non publiée, Ohio State University, Columbus, Ohio.
- HAVERCAMP, S. M. et REISS, S. (1997) The Reiss Screen for Maladaptive Behavior: Confirmatory factor analysis. *Behavior Research and Therapy*, 35, 967-971.
- IVERSON, J. C. et FOX, R. A. (1989) Prevalence of psychopathology among mentally retarded adults. *Research in Developmental Disabilities*, 10, 77-83.

- JACOBSON, J. W. (1990) Assessing the prevalence of psychiatric disorders in a developmentally disabled population. In: E. Dibble et D.B. Gray (Eds.), *Assessment of behavior problems in persons with mental retardation living in the community*. Rockeville, MD: US Department of Health and Human Services.
- KAZDIN, A. E., MATSPM, J. L. et SENATORE, V. (1983). Assessment of depression in mentally retarded adults. *American Journal of Psychiatry*, 140, 1040-1043.
- KENDALL, P. C. et CLARKIN, J. F. (1992) Comorbidity and treatment implications. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60, 833-834.
- KIM, J. O. et MUELLER, C. W. (1978) Factor analysis: Statistical methods and practical issues. Dans: *Quantitative applications in the social sciences*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- KOVACS, M. (1981) Rating scales to assess depression in school-aged children. *Acta Paedopsychiatrica: International Journal of Child et Adolescent Psychiatry*, 46, 305-315.
- L'ABBÉ, Y. et MORIN, D. (2001) *Comportements agressifs et retard mental: compréhension et intervention (2^e édition)*. Québec: Edition Behaviora
- L'ABBÉ, Y. et TREMBLAY, G. (1996) *Inventaire psychopathologique pour les personnes déficientes intellectuelles sévères et profondes (DASH-2)*. Eastman, Québec: Editions Behaviora.
- LECAVALIER, L. et TASSÉ, M. J. (2001) Traduction et adaptation transculturelle du Reiss Screen for Maladaptive Behavior. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 12, 31-44.
- LOWRY, M.A. (1997) Unmasking mood disorders: Recognizing and measuring symptomatic behaviors. *The Habilitative Mental Healthcare Newsletter*, 16, 1-6.
- LOWRY, M.A. (1993) A clear link between problem behaviors and mood disorders. *The Habilitative Mental Healthcare Newsletter*, 12, 105-110.
- LOWRY, M.A., et CHARLOT, L.R. (1996) Depression and associated aggression and self-injury. *The NADD Newsletter*, 13, 1-5.
- LOWRY, M.A. et SOVNER, R. (1992) Severe behavior problems associated with rapid cycling bipolar disorder in two adults with profound mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35, 269-281.
- MATSON, J. L. et BAMBURG, J. W. (1998) Reliability of the Assessment of Dual Diagnosis (ADD). *Research in Developmental Disabilities*, 19, 89-95.
- MATSON, J.L. (1988) *The PIMRA manual*. Orlando Park: IL: International Diagnostic Systems.
- MATSON, J. L. et BARRETT, R. P. (1982) Affective disorders. In J. L. Matson et R. P. Barret (Eds.), *Psychopathology in the mentally retarded* (pp. 121-146). New-York, NY: Grune et Stratton.
- MATSON, J. L., KAZDIN, A. E. et SENATORE, V. (1984) Psychometric properties of the psychopathology instrument for mentally retarded adults. *Applied Research in Mental Retardation*, 5, 81-89.
- MATSON, J. L., GARDNER, W. I., COE, D. A. et SOVNER, R. (1991) A scale for evaluating emotional disorders in severely and profoundly mentally retarded persons: Development of the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped (DASH) scale. *British Journal of Psychiatry*, 159, 404-409.
- MEINS, W. (1993a) Assessment of depression in mentally retarded adults: Reliability and validity of the Children's Depression Inventory (CDI). *Research in Developmental Disabilities*, 14, 299-312.
- MENOLASCINO, F. J., LEVITAS, A. et GREINER, C. (1986) The nature and types of mental illness in the mentally retarded. *Psychopharmacology Bulletin*, 22, 1060-1071.
- MENOLASCINO, F. J., RUEDRICH, S. L., GOLDEN, C. J. et WILSON, J. E. (1985). Diagnosis and pharmacotherapy of schizophrenia in the retarded. *Psychopharmacology Bulletin*, 21, 316-322.
- MENOLASCINO, F. J. et STARK, J. A. (1984) *Handbook of mental illness in the mentally retarded*. New-York, NY: Plenum Press.
- NEZU, C. M., NEZU, A. M. et GILL-WEISS, M. J. (1992) *Psychopathology in persons with mental retardation: Clinical guidelines for assessment and treatment*. Champaign, IL: Research Press.
- PARY, R.J., LEVITAS, A.S. et DESNOYERS-HURLEY, A. (1999) Diagnosis of bipolar disorder in persons with developmental disabilities. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 2, 37-49

- PROUT, H. T. et STROHMER, D. C. (1989) *Prout-Strohmer Personality Inventory manual*. Schenectady, NY: Genium Publishing Corporation.
- REISS, S. et AMAN, M. (1998) *Psychotropic medications and developmental disabilities. The international consensus handbook*. Columbus, Ohio: Ohio State University Nisonger Center.
- REISS, S. (1994) *Handbook of challenging behavior: Mental health aspects of mental retardation*. Worthington, OH: IDS Publishing Corporation.
- REISS, S. (1990) Prevalence of dual diagnosis in community-based day programs in the Chicago Metropolitan area. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 578-585
- REISS, S. (1988) *The Reiss Screen for Maladaptive Behavior test manual*. Worthington, OH: IDS Publishing Corporation.
- REISS, S. , LEVITAN, G. W. et MCNALLY, R. J. (1982) Emotionally disturbed mentally retarded people: an underserved population. *American Psychologist*, 37, 361-367.
- REISS, S. et VALENTI-HEIN, D. (1994) Development of a psychopathology rating scale for children with mental retardation. *Journal of Consulting et Clinical Psychology*, 62, 28-33.
- REYNOLDS, W. M. et BAKER, J. A. (1988) Assessment of depression in persons with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 93-103.
- REYNOLDS, C. R. et RICHMOND, B. O. (1979) Factor structure and construct validity of « What I think and feel »: The Revised Children's Manifest Anxiety Scale. *Journal of Personality Assessment*, 43, 281-283.
- REYNOLDS, W. M. et MILLER, K. L. (1985) Depression and learned helplessness in mentally retarded and nonmentally retarded adolescents: An initial investigation. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 295-306.
- ROJAHN, J. et TASSÉ, M. J. (1996) Psychopathology in mental retardation. Dans J.W. Jacobson et J. A. Mulick (Eds). *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington, DC: American Psychological Association.
- RUEDRICH, S. R. et MENOLASCINO, F. J. (1984) Dual diagnosis of mental retardation and mental illness An overview. In F. J. Menolascino et J.A. Stark (Eds.), *Handbook of mental illness in the mentally retarded* (pp. 45-81). New-York, NY: Plenum Press.
- SOVNER, R. (1986) Limiting factors in the use of DSM-III criteria in persons with mentally ill / mentally retarded persons. *Psychopharmacological Bulletin*, 22, 1055-1059.
- SOVNER, R. et DESNOYERS-HURLEY, A. D. (1983) Do the mentally retarded suffer from affective disorders? *Archives of General Psychiatry*, 40, 61-67.
- SOVNER, R. et LOWRY, M. (1990) A behavioral methodology for diagnosing affective disorders in individuals with mental retardation. *The Habilitative Mental Healthcare Newsletter*, 9, 55-61.
- SOVNER, R., FOX, C.J., LOWRY, M.J. et LOWRY, M.A. (1993) Fluoxetine treatment of depression and associated self-injury in two adults with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 37, 307-311.
- STROHMER, D. C. et PROUT, H. T. (1989) *Strohmer-Prout Behavior Rating Scale manual*. Schenectady, NY: Genium Publishing.
- STURMEY, P. (1995) DSM-III-R and persons with dual diagnosis: conceptual issues and strategies for future research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 357-364.
- STURMEY, P., BURCHAM, J. et PERKINS, T. S. (1995) The Reiss Screen for Maladaptive Behavior: it's reliability and internal consistencies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 191-195.
- STURMEY, P., BURCHAM, J. A. et SHAW, B. (1996) The frequency of Reiss Screen diagnoses in a community sample of adults with mental retardation. *Behavioral Interventions*, 11, 87-94.
- TASSÉ, M.J. et CRAIG, E.M. (1999) Critical issues in the cross-cultural assessment of adaptive behavior. Dans R. L. Schalock et D. L. Braddock (Eds). *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation*. Washington, DC: American Association of Mental Retardation.
- ZUNG, W. K. (1971) A rating instrument for anxiety disorders. *Psychosomatics*, 12, 371-379.

AVANT ET APRÈS LA FORMATION TEACCH : LES PERCEPTIONS DES PARTICIPANTS

Monique Deprez

Lorsqu'une session de formation continue se termine, il n'est pas toujours aisé pour le formateur de savoir ce que les participants en ont retenu, et encore moins d'en imaginer les implications sur les pratiques professionnelles quotidiennes. Après avoir parcouru la littérature pour essayer de comprendre quelques-unes des variables en jeu dans ce processus complexe, nous avons mené une enquête auprès de personnes ayant suivi une formation à l'approche éducative des personnes présentant de l'autisme (Programme Teacch). Il en ressort : 1° que les pratiques éducatives utilisant les notions de structure et de supports visuels constituent pour les répondants les apports les plus utiles présentés lors de cette formation ; 2° que le support des collègues et de la hiérarchie sont des atouts majeurs pour amorcer des changements de pratiques à la suite d'une formation ; 3° que l'isolement et la résistance au changement de l'entourage sont identifiés comme les principaux obstacles aux pratiques innovantes.

INTRODUCTION

La qualité de l'éducation des enfants et adolescents présentant de l'autisme et la qualité des services destinés aux personnes en situation de handicap dépendent en grande partie de la compétence des intervenants et de leur implication positive dans leur travail.

La formation continue est considérée comme un outil majeur du développement professionnel et personnel (Labrèche, In Boisvert, 2000 ; Voelin & De Rham, 1990). Mais amène-t-elle réellement un changement de pratiques ? Les personnes qui participent à des sessions de formation continue en retirent-elles des bénéfices ? Cela entraîne-t-il une évolution positive chez les personnes présentant de l'autisme ou un autre handicap ? La réponse à ces questions permet de mettre en évidence les indices quantitatifs et qualitatifs de la répercussion de la formation sur le travail quotidien.

Nous intéressant plus particulièrement à une formation pratique à l'intervention auprès des personnes présentant de l'autisme (Programme TEACCH), nous voulons, dans cette première étape de notre recherche, mieux cerner quels sont, selon des personnes ayant suivi une session de formation continue, les éléments facilitateurs et les obstacles à l'utilisation de nouvelles pratiques dans leur milieu de travail, à la suite de cette formation. Cette recherche tente aussi de mettre en évidence les facteurs personnels et institutionnels qui peuvent influencer la mise en œuvre de ces nouvelles pratiques.

CADRE CONCEPTUEL

Nous avons choisi d'aborder dans ce travail un certain nombre de dimensions qui, d'une part, sont mentionnées dans la littérature comme étant significatives ou qui nous semblent susceptibles de nous fournir des pistes de recherche intéressantes et d'autre part peuvent être étudiées de manière valide a posteriori (Figure 1). C'est ainsi par exemple que nous avons exclu d'aborder la question de la motivation des personnes ayant participé à une

Monique Deprez, Département d'Orthopédagogie – Université de Mons-Hainaut, 18, Place du parc, 7000 Mons (Belgique).

session de formation ou celle de leur représentation de la formation parce qu'il nous paraissait difficile d'obtenir une information fiable à ce sujet plusieurs mois, voire plusieurs années après la fin de cette formation.

Données personnelles

Le genre

Les hommes et les femmes perçoivent-ils la formation de la même manière ? Mettent-ils en évidence les mêmes dimensions ? Sont-ils plus ou moins résistants au changement de pratiques ? Si les études de genre sont nombreuses à l'heure actuelle (en Belgique, cfr le réseau SOPHIA), nous avons peu d'informations concernant des recherches spécifiques portant sur ces questions.

L'âge

Huberman (1992) a mis en évidence que les enseignants adoptaient des attitudes différentes, notamment face au changement, selon le moment de leur carrière. C'est, selon lui, entre 5 et 18 ans de carrière qu'ils peuvent être les plus réceptifs à de nouvelles informations et adopter plus facilement de nouvelles pratiques.

D'une manière plus générale, nous nous interrogerons sur les liens possibles entre l'âge des professionnels et la mise en place de nouvelles pratiques.

La fonction

Les personnes travaillant dans le domaine de l'autisme et des troubles du développement peuvent être, suivant les milieux de travail, enseignants, éducateurs, psychologues, avoir une fonction paramédicale, etc., ce qui implique une formation initiale différente, des sensibilités différentes. On peut supposer, par exemple, qu'un logopède sera plus sensible aux problèmes relatifs à la communication qu'un professeur d'éducation physique.

Ces différences se traduiront-elles dans les faits,

notamment par la mise en œuvre d'aspects différents du programme abordé lors de la session de formation continue ?

L'année de formation

Nous voulons ici prendre en compte le temps écoulé depuis la formation. Kolb (Grindstaff, 2001) avance que le cycle d'apprentissage continue longtemps après que la formation soit terminée. Selon Finkelsztein (In Bonami & Garant, 1996), environ cinq ans sont nécessaires pour implanter les différents aspects d'un nouveau programme.

Nous vérifierons donc si les sujets de la recherche rapportent la mise en œuvre d'un plus grand nombre de pratiques lorsque l'intervalle écoulé depuis leur formation est plus important.

L'expérience antérieure

C'est presque une évidence d'affirmer que la formation continue ne prend de sens que si elle s'appuie sur le vécu et l'expérience antérieure des personnes qui y participent. Non seulement tout apprentissage se construit sur les connaissances antérieures (Bourgeois & Nizet, 1997), mais selon Merian et Clark (In Danis & Solar, 1998), l'apprentissage de l'adulte est surtout axé sur une transformation de l'expérience vécue plutôt que sur une simple accumulation de connaissances. Pour être signifiant, l'apprentissage doit être perçu comme pertinent (Danis & Solar, 1998), c'est-à-dire répondre à des besoins ou des questions - même latents - des apprenants.

Il nous paraît donc important de voir si les sujets de la recherche ont, avant leur participation à la formation, été impliqués plus ou moins étroitement dans le domaine professionnel sur lequel elle porte de manière spécifique.

Contexte institutionnel

La conviction de la direction

Pelletier (In Bonami & Garant, 1996) qualifie les membres du personnel de direction de « portiers de

l'innovation ». Selon Bonami (Bonami & Garant, 1996). La reconnaissance, par les supérieurs et les pairs, des compétences acquises constitue une des conditions facilitant leur transfert au contexte professionnel. Nous interrogerons les participants sur leur perception concernant la conviction de leur direction quant à l'utilité de leur participation à la formation. Le lien entre cette information et les nouvelles pratiques implantées et les obstacles rencontrés nous paraît particulièrement intéressant à aborder.

Le nombre de personnes ayant suivi la formation antérieurement, simultanément et/ou ultérieurement

Le fait de ne pas être isolé, de pouvoir être intégré dans un réseau interne soutient le nouveau formé et constitue un support intéressant pour le transfert de nouvelles connaissances sur le terrain (Bonami & Garant, 1996). Selon Magy (Magy & Piron, 2000), dans une institution, rien ne change sans échanges. On peut supposer que la dynamique propice au changement de pratiques sera plus facile à instaurer si le nombre de personnes formées est plus important. Giot, Lechien et Famerée (2000) soulignent qu'il existe une « masse critique » de personnes à former au sein d'un organisme pour obtenir des changements à plus ou moins long terme.

Le nombre d'élèves dans la classe ou de personnes dans le groupe

Les tâches quotidiennes de l'intervenant peuvent être plus ou moins lourdes en fonction du nombre de personnes composant le groupe. Dans la mesure où la formation incite à une utilisation de pratiques individualisées, il est probable que plus ce nombre sera important, plus la masse de travail augmentera, du moins dans une première phase de mise en œuvre des changements, et que l'utilisation de nouvelles pratiques en sera peut-être ralentie.

L'âge des élèves ou des personnes du groupe

Les besoins et les préoccupations changent en fonction de l'âge des usagers des services. De plus, dans les établissements scolaires, le nombre total

moindre au niveau fondamental qu'au niveau secondaire où la coordination est donc souvent plus difficile. Ceci aura-t-il une influence sur le type et le nombre de pratiques utilisées à la suite de la formation ?

Le fait d'avoir de l'aide dans le groupe

Cette variable rejoint deux aspects déjà abordés précédemment : d'une part, la masse de travail, d'autre part le fait d'être isolé ou non. Avoir l'aide d'un ou de plusieurs intervenants au sein du groupe devrait permettre une implantation plus complète et plus rapide de nouvelles pratiques, à la fois parce que cela permet une répartition des tâches, ainsi que par la dynamique que peut susciter la collaboration autour d'un même projet.

Les opinions concernant la formation et les changements de pratique

Les nouvelles pratiques

La formation à laquelle ont participé les sujets propose un ensemble de pratiques éducatives adaptées aux besoins des personnes présentant de l'autisme, selon une approche comportementale et développementale. En bref, ces pratiques sont les suivantes : structuration de l'espace, du temps et des activités d'apprentissage, utilisation de supports visuels comme aide à la communication, individualisation, gestion positive des troubles du comportement, utilisation de renforçateurs, évaluation permanente. La présentation de ces différents thèmes est précédée d'une mise à jour concernant la définition de l'autisme et les particularités cognitives et sociales des personnes présentant ce syndrome.

Nous voulons savoir si les participants, à la suite des cinq jours de formation, ont effectué des changements dans leur milieu de travail pour introduire certaines de ces pratiques et lesquelles. Il s'agit ici de notre variable dépendante.

Les pratiques jugées utiles

Chaque personne participant à une session de

formation y vient avec des attentes et des besoins particuliers, en relation avec son contexte de travail ou ses caractéristiques personnelles. Elle « pêchera », parmi la somme des informations présentées, ce qui l'intéresse le plus, ce qui lui semble le plus significatif en référence à sa situation. Le propre de la formation continue est d'ailleurs, selon Lallemand (2001) de questionner le sens de l'intervention et de reconsidérer les habitudes.

Il nous paraît donc particulièrement intéressant de mettre en relation les pratiques mentionnées comme les plus utiles avec les variables personnelles et institutionnelles, ainsi qu'avec les pratiques mises effectivement en œuvre.

Les éléments facilitant le changement

Cette recherche vise à récolter des informations devant nous mener à en préparer une seconde, qui devrait proposer à des personnes inscrites à une formation, des aides à l'utilisation de nouvelles pratiques. Nous voulons donc ici recueillir l'avis des personnes interrogées sur ce qui a constitué pour elles une aide au changement de pratiques, afin de favoriser ultérieurement la mise en place de ces éléments facilitant le changement. Ainsi, Finkelsztein et Ducros (In Bonami & Garant, 1996) prônent l'accompagnement de l'innovation par un soutien interne et externe, sous forme de développement de réseaux et d'une formation continue centrée sur les pratiques.

Les obstacles au changement

Si nous pouvons identifier les obstacles au changement, nous pourrions réfléchir à des stratégies visant à les contourner. Nous pouvons supposer que ce qui apparaît comme un manque empêche la progression. Magy (Magy & Piron, 2000) avance que les communautés qui fonctionnent bien sont attentives à leurs membres, optimisent l'usage des ressources et cultivent le souci du bien-être collectif. A contrario, nous nous demandons si l'absence de ce type de climat peut être vécue comme obstacle au changement.

L'impact global de la formation sur le travail quotidien

D'une manière générale, la formation a pour but de produire un changement, que ce soit au niveau professionnel ou personnel. Même si certains participants ne rapportent que peu de changements dans leurs savoir-faire à la suite de la formation, ils peuvent estimer qu'elle a eu cependant un impact parce qu'elle a modifié leurs conceptions ou leur savoir-être (Bourgeois & Nizet, 1999).

A l'inverse, ils peuvent avoir tenté de changer leurs pratiques dans le sens indiqué par la formation et estimer que les résultats concrets ont été relativement faibles et donc considérer que l'impact de la formation sur leur travail quotidien n'a pas été considérable.

L'aide souhaitable

Cette information est complémentaire à celles récoltées précédemment concernant les éléments facilitant le changement et les obstacles. Avant de proposer nous-mêmes des outils susceptibles d'aider à l'implantation de nouvelles pratiques, nous voulons nous informer sur la manière dont les sujets eux-mêmes conçoivent une aide possible.

Les outils d'aide

Lorsque, au terme de la session de formation, l'intervenant retourne dans son lieu de travail, il retrouve un milieu probablement identique à celui qu'il a quitté quelque temps plus tôt. Si la formation a atteint son but, il revient, lui, avec de nouveaux savoirs, de nouvelles idées et un projet plus ou moins élaboré concernant des changements à mettre en œuvre au niveau de ses pratiques. Pour soutenir ce projet, il est utile d'introduire des tiers (personnes ou instruments) (Gagnier, 2002) qui favorisent la récupération des connaissances acquises et leur transfert dans le contexte quotidien (Gick & Hoyat, in Mongrain & Besançon, 1995) et qui le questionnent et l'aident à la pratique réflexive.

A partir de la littérature se rapportant au transfert des apprentissages et à l'implantation de l'innovation,

nous proposons quatre moyens visant à soutenir les professionnels dans leur projet de changement. Il est important pour nous de nous assurer de leur validité sociale en sollicitant l'avis des personnes constituant notre population au sujet de leur utilité.

Grille d'auto-évaluation

Cette grille d'autoévaluation, reprenant les principales pratiques développées dans le cadre de la formation à l'intervention auprès des personnes présentant de l'autisme, sert à la fois, pour l'intervenant, d'aide-mémoire en présentant de manière succincte les concepts essentiels vus en formation et de révélateur de ses propres actions (Deprez, Gouset, Dejardin, Bouchez, Quenon, Margerotte, 1997).

Comme le mentionne Perrenoud (In Carlier, Renard, Paquay, 2000), « Se poser des questions sur ce qu'on fait,...c'est prendre le risque d'une prise de conscience de certaines contradictions entre ses valeurs, ses projets et ses actes quotidiens. Il ne suffit pas de prendre conscience d'un écart entre le dire et le faire pour changer. Toutefois, d'un petit ébranlement à un autre, l'analyse peut créer le mouvement. »

Nous pensons que cette grille d'autoévaluation peut agir comme moyen d'autorégulation, c'est - à - dire, selon Hriméch (In Danis & Solar, 1998), favoriser l'intériorisation des moyens par lesquels des personnes extérieures ont dirigé et organisé le comportement du débutant, en développant l'auto observation et l'auto questionnement.

Réseau d'échanges via Internet

L'appartenance à un réseau est mentionnée par Bonami comme une des conditions facilitant le transfert, au contexte professionnel, des connaissances et compétences acquises durant la formation. Finkelsztein et Ducros (In Bonami & Garant, 1996), suggèrent eux aussi de mettre les équipes en réseau et de favoriser les contacts entre expérimentés et débutants pour favoriser l'implantation de nouvelles pratiques. La mise en

réseau, selon Garant (In Bonami & Garant, 1996) constitue une forme d'auto-encadrement et d'auto-accompagnement. Les nouvelles technologies permettent la création de réseaux d'une manière économique en temps et en argent. Il nous paraît donc intéressant de solliciter l'avis des sujets à propos de ce type d'outil.

Analyse vidéo des pratiques, en petit groupe au sein de l'école

Utiliser des séquences vidéo filmées en classe comme base de discussion entre collègues permet de participer à une démarche de développement des compétences professionnelles à partir de, par et pour la pratique, comme le propose Charlier (In Paquay, Altet, Charlier & Perrenoud, 2001). Feingold, d'une part, Paquay et Wagner d'autre part (Paquay *et al.*, 2001) voient dans la vidéo un des moyens pour instrumenter les dispositifs de réflexivité et soulignent l'intérêt de son utilisation en fonction de différents paradigmes d'enseignement.

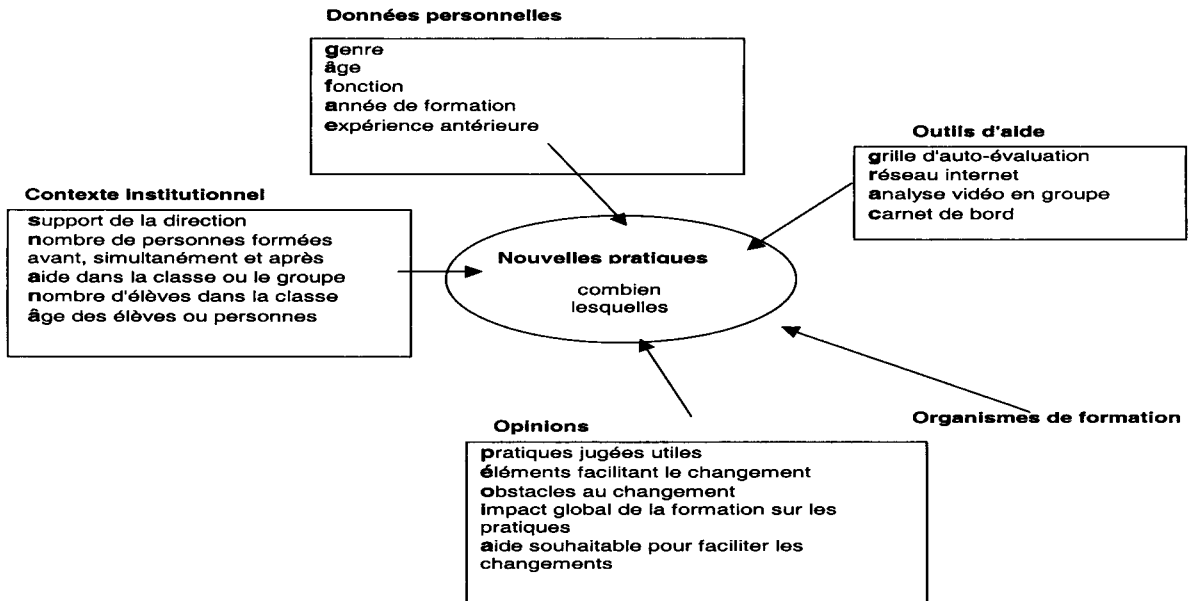
Le fait d'utiliser la vidéo comme moyen d'analyse au sein d'un petit groupe de collègues rejoint la suggestion de Magy (Magy & Piron, 2000) d'utiliser les pairs pour certains aspects d'évaluation, introduisant la notion d'expertise réciproque. Il rejoint ainsi le concept d'intervision présenté par Gagnier (2002).

Journal de bord

L'utilisation de l'écrit est considérée par Cifali (In Paquay *et al.*, 2001) comme un moyen de structurer l'expérience ; cet auteur propose la tenue d'un « journal de terrain » qui accompagne dans la confrontation au savoir. Paquay (In Carlier *et al.*, 2000) quant à lui, mentionne le journal de bord comme une des stratégies visant le transfert. L'écrit permet au professionnel de mieux élaborer un nouveau cadre de référence personnel, ce qui constitue selon Mesirow (In Danis & Solar, 1998) une des étapes du processus de transformation du système de signification personnel de chaque apprenant.

Figure 1

Cadre conceptuel



Construction de l'outil

Nous avons opté pour une enquête par questionnaire, afin de récolter un nombre significatif d'informations. Nous avons donc construit un questionnaire, sur base de celui de Grindstaff (2001) ; celui-ci était composé de quatre questions, abordant l'utilité des techniques et suggestions proposées au cours de la formation TEACCH, les changements effectués, l'impact de la formation sur les pratiques quotidiennes et l'évaluation de l'efficacité de la formation. Nous avons donc complété ce questionnaire de manière à prendre en compte les différentes variables présentées dans notre cadre conceptuel.

Le questionnaire est divisé en deux parties, la première recueillant des informations liées aux données personnelles et institutionnelles, la seconde étant axée sur les changements introduits par les répondants dans leur contexte de travail à la suite de la formation, ainsi que sur différents facteurs d'influence constatés ou potentiels.

Échantillon

Nous avons contacté des personnes ayant suivi une formation pratique à l'intervention auprès des personnes présentant de l'autisme (Programme Teach) au cours des cinq dernières années (de 1998 à 2002). Cette formation est qualifiée de pratique car elle donne aux participants l'occasion de mettre en œuvre directement, auprès de personnes présentant de l'autisme et avec l'aide d'un formateur, les principes pédagogiques présentés au fur et à mesure des 5 journées de formation.

Cinq cent vingt questionnaires ont été envoyés, soit directement aux personnes ayant suivi une formation organisée par le Département d'Orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut et à un organisme de formation français (Edi-Formation), soit par l'intermédiaire d'un autre organisme de formation situé à Paris (Pro-aïd Autisme).

Nous avons reçu 105 questionnaires complétés, ce qui représente un taux de réponse de 20 %. Nous ne

considérons pas notre échantillon comme représentatif de l'ensemble des personnes ayant participé à une formation à l'intervention auprès des personnes présentant de l'autisme. En effet, le fait d'avoir répondu ou non à ce questionnaire constitue en soi un indice de l'intérêt porté à cette formation et/ou aux pratiques éducatives adaptées aux personnes présentant de l'autisme. Nous pouvons donc supposer que les personnes ayant répondu à notre questionnaire, en raison de leur implication, ont des réponses différentes, probablement plus positives, de ce qu'auraient été celles des personnes n'ayant pas répondu. (Pourtois & Desmet, 1988). Cependant, nous considérons que les réponses obtenues sont intéressantes en fonction du but de notre recherche, à savoir : cerner les éléments facilitateurs et les obstacles à une mise en œuvre de nouvelles pratiques et développer éventuellement des outils susceptibles de favoriser l'implantation de ces nouvelles pratiques.

RÉSULTATS

Nous ne présenterons ici que les résultats les plus marquants de cette enquête. Le rapport complet (Deprez, 2003) peut être obtenu en contactant le Département d'Orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut.

Caractéristiques personnelles et institutionnelles

Les femmes constituent 78 % de l'échantillon ; même si l'on sait qu'elles représentent la majorité des intervenants dans le secteur du handicap, il semble cependant qu'elles soient sur-représentées au sein de cet échantillon.

C'est entre 30 et 50 ans que se situent la majorité des personnes ayant répondu à notre enquête. Selon les statistiques du service général de l'informatique et des statistiques du Ministère de la Communauté française (2003), l'ensemble du personnel de l'enseignement spécialisé en Communauté française présente une répartition relativement similaire, avec toutefois un nombre un peu plus important de personnes de plus de 50 ans.

Tableau 1

L'âge des répondants

Tranches d'âge	Pourcentage (%)
20-30 ans	14,4
30-40 ans	30,8
40-50 ans	37,5
50-60 ans	17,3

Tableau 2

La fonction exercée

Fonctions	Pourcentage (%)
Enseignant	27
Éducateur	32
Logo / Orthophoniste	6
Infirmier	8
Aide médico- psychologiques	5
Puericultrice	4
Psychologue	3
Ergothérapeute	3
Autres	13

Le tableau 1 répartit les répondants selon les différentes tranches d'âge ; le tableau 2 répartit les fonctions des répondants.

Les groupes les plus représentés sont les enseignants et les éducateurs, ce qui va dans le sens d'une approche éducative des personnes présentant de l'autisme, telle qu'elle est proposée par le programme Teacch. Cependant, il est intéressant de noter que les professions à caractère médical (infirmières, aides médico-psychologiques...) proviennent exclusivement de la partie française de notre échantillon, ce qui

dénote un contexte relativement différent selon les régions.

Dans la catégorie « autres », nous retrouvons principalement quelques cadres socio-éducatifs (direction, inspection, animateurs pédagogiques...), un kinésithérapeute et deux psychomotriciens ainsi qu'un psychiatre.

La grande majorité des répondants avait déjà une expérience liée à l'autisme avant de participer à la formation, 30,5 % des personnes travaillant dans un groupe utilisant l'approche Teacch et 63,8% étant

déjà en contact avec des jeunes ou des adultes présentant de l'autisme.

La plupart des personnes considèrent que leur direction était soit tout à fait convaincue (70,5 %), soit moyennement convaincue (16,2 %) de l'utilité de leur participation à cette formation.

Nous constatons que 30 % des participants viennent seuls de leur établissement à la formation, les autres étant accompagnés d'un collègue (26,7 %) ou plus (40,9 %). De plus, dans la plupart des établissements, la participation à cette formation n'est pas un fait isolé puisque seulement 18 % des personnes mentionnent que personne d'autre n'a participé à cette formation avant ou après elles.

Une majorité de répondants (60 %) travaille dans un seul groupe ; celui-ci peut, dans 23,8 % des cas, accueillir entre cinq et sept jeunes ou adultes ou, encore plus souvent, plus de sept (25,7 %).

La plupart des personnes travaillent avec des tranches d'âge bien définies (84,5 %) : enfants de niveau maternel ou primaire, adolescents au niveau secondaire ou adultes. Le fait que quelques professionnels s'adressent à une population plus large s'explique par leur fonction : psychologue ou inspecteur, par exemple.

Une partie non négligeable des répondants (16,2 %) déclare ne pas avoir d'aide lorsqu'elle travaille avec

le groupe, tandis que 30 % obtient de l'aide de manière permanente. Les réponses les plus nombreuses viennent de personnes qui sont dans des situations intermédiaires, ayant de l'aide de manière irrégulière, à la demande, ou encore qui réunissent deux groupes pour travailler ensemble.

Les opinions concernant la formation et les changements de pratiques

Le tableau 3 présente les pratiques jugées les plus utiles parmi celles présentées au cours de la formation. Le nombre de pratiques citées par personne varie de une à quatre, plusieurs réponses pouvant se situer dans la même catégorie. Par exemple, les réponses « organisation du local de classe » et « coins individuels », données par un même sujet, ont été toutes deux comptabilisées dans la catégorie « structuration de l'espace ».

Le fait que plusieurs réponses pouvaient être énoncées explique que la somme des pourcentages soit supérieure à 100.

Les deux notions clés qui semblent intéresser le plus les personnes ayant répondu sont celles de structure (sous ses différentes applications) et de support visuel. L'individualisation est citée par environ 20 % des sujets, soit de manière explicite, soit par le biais du Projet Éducatif Individualisé. Parmi les réponses

Tableau 3

Les pratiques jugées utiles

Catégories	Pourcentage (%)
Sans réponse	24
Structuration de l'espace	24
Structuration des activités	37
Structuration du temps	19
Structuration générale	12
Supports visuels	34
Individualisation	19
Tout	6
Autres	22

classées « autres », nous relevons notamment le travail avec les familles et la gestion des troubles du comportement.

Nous voulons souligner qu'il s'agit ici de réponses à une question ouverte, qu'aucun item précédent dans le questionnaire ne mentionne ces pratiques, et qu'il s'agit donc de réponses tout à fait spontanées. Nous pouvons donc considérer que les pratiques citées constituent les traces les plus importantes laissées par la formation, au niveau des concepts du moins. La question de la mise en œuvre sera abordée ci-dessous, lorsque nous analyserons les changements effectués à la suite de la formation. Il sera évidemment intéressant de mettre en relation ces deux variables.

Le tableau 4 présente les changements effectués par les répondants après qu'ils aient participé à la formation. Nous pouvons voir que l'organisation de l'espace et l'utilisation de supports visuels sont les plus souvent mentionnées ; la première demande un investissement relativement ponctuel : il n'est pas trop difficile, au retour de la formation, de modifier l'agencement du mobilier, voire de changer de local, pour donner davantage

de repères spatiaux aux jeunes ou adultes avec autisme. Il peut en être de même pour l'utilisation des supports visuels : ils peuvent être affichés à des endroits clés et être utiles durant une période plus ou moins longue, en fonction de l'évolution des bénéficiaires. Autre chose est de les utiliser comme moyen augmentatif de communication lors des interactions, ce qui signifie une implication et une attention constantes. Douze personnes précisent explicitement qu'elles utilisent les supports visuels dans ce contexte de communication expressive ; les autres soit les intègrent dans l'organisation de l'espace ou des activités, soit n'apportent pas de précision quant au contexte d'utilisation.

L'organisation du temps et celle des activités sont également assez souvent mentionnées. Nous rejoignons là, avec l'organisation de l'espace, la notion de structure qui avait été très présente dans la question portant sur les pratiques jugées utiles. Il semble donc qu'il y ait une certaine cohérence entre les appréciations portées sur les pratiques et leur mise en œuvre. Une analyse plus fine nous révèle

Tableau 4

Les changements effectués à la suite de la formation

Catégories	Pourcentage (%)
Sans réponse	27
Structuration de l'espace	43
Structuration des activités	37
Structuration du temps	32
Supports visuels	40
Individualisation	22
Tout	7
Autres	15

que 31 % des personnes rapportent avoir mis en œuvre une des pratiques qu'elles jugeaient les plus utiles, tandis que 10 % en mettent deux en œuvre.

L'observation plus systématique, l'individualisation et l'évaluation sont rapportées par un peu plus de 20% des personnes, que ce soit par le biais de l'utilisation des P.E.I., la création de fiches d'observation individuelles ou l'aménagement permanent en fonction de l'évolution des élèves.

Enfin, des dimensions plus complexes comme la gestion des troubles du comportement, la collaboration avec les familles ou la mise au courant de l'équipe sont citées dans une moindre mesure.

Le tableau 5 énumère les éléments qui ont facilité la mise en place de ces changements. Les avis des personnes répondant à la question vont dans le sens d'auteurs tels que Finkelsztein et Ducros (In Bonami & Garant, 1996) qui prônent l'accompagnement de l'innovation par un soutien interne et externe, sous forme de développement de réseaux et d'une formation continue centrée sur les pratiques. Dans notre échantillon, c'est le soutien interne (les collègues, la direction) et externe (le SUSA et les centres PMS en Belgique)

qui constitue l'atout majeur pour mettre en œuvre de nouvelles pratiques. Cependant, toutes ne semblent pas avoir trouvé ce soutien, puisque une partie des répondants expriment que c'est leur motivation et leur conviction qui leur ont permis avant tout d'évoluer dans leur travail à la suite de la formation. Les progrès observés chez les bénéficiaires ainsi que des contacts plus positifs avec les familles renforcent encore cette motivation. Pour d'autres, les savoirs acquis en formation, ainsi que le matériel ramené (documents, outils d'observation...) facilitent également la mise en place de nouvelles pratiques.

Nous notons que, comme pour la plupart des questions ouvertes, le taux de non réponse est particulièrement important. Nous savons qu'à la question « quels changements avez-vous effectués dans votre milieu de travail à la suite de la formation Teacch ? », plus de 25% des personnes n'ont pas répondu ; il est logique que ces personnes ne répondent pas aux autres questions se rapportant aux changements de pratiques soit parce qu'elles n'ont effectivement pas mis de changement en œuvre, soit

Tableau 5

Les éléments facilitant le changement

<i>Catégories</i>	<i>Pourcentage (%)</i>
Sans réponse	35
Collaborations internes	32
Élément de la formation	10
Aides extérieures	7
Motivation	12
Support direct	10
Progrès des bénéficiaires	4
Matériel	7
Rapports avec les familles	5
Autres	10

Tableau 6

Les obstacles au changement

<i>Catégories</i>	<i>Pourcentage (%)</i>
Sans réponse	31
Relatif au local	10
Manque de temps	20
Résistance aux changements	30
Être seul	8
Nombre élevé d'intervenants	2
Finances	13
Manque de format	7
Autres	26
Pas d'obstacle	1

parce qu'elles n'ont pas pris le temps de répondre aux questions ouvertes. Nous sommes ici confrontée aux limites de l'enquête par questionnaire.

Le tableau 6 identifie les obstacles au changement. Une seule personne dit explicitement qu'elle n'a pas rencontré d'obstacle ... Il serait intéressant d'étudier plus finement sa situation, de vérifier notamment le contexte institutionnel dans lequel elle fonctionne et d'analyser ses données personnelles.

Pour les autres, le problème majeur se situe au niveau de la résistance au changement de l'équipe, du manque de collaboration des collègues, ce qui vient renforcer les remarques exprimées concernant les éléments facilitateurs : il est particulièrement difficile de faire avancer la barque quand on est seul à ramer ! Le manque de temps paraît également crucial, que ce soit pour préparer du matériel ou pour coordonner les interventions des différents membres de l'équipe éducative. Le manque d'espace ou de moyens financiers ou en matériel sont aussi évoqués.

Ce qui semble ressortir de ces diverses réponses, c'est que, bien que selon la majorité des personnes la direction ait eu une position positive au sujet de leur

participation à cette formation, la mise en place des pratiques qui en découlent relève rarement d'une politique institutionnelle ; plusieurs répondants expriment leur solitude. Reste à déterminer si ces obstacles ont une influence majeure, qui bloquent la réalisation des projets de certains ou s'ils peuvent être contournés.

Le tableau 7 présente l'appréciation par les répondants de l'impact global de la formation sur le travail quotidien. Plus de la moitié des personnes estiment que la formation a eu un impact important sur leur travail quotidien, tandis qu'environ un tiers estiment que la formation a eu un impact moyen ; certaines d'entre elles regrettent que la formation ne prenne pas suffisamment en compte une catégorie de bénéficiaires, soit les plus faibles, soit les plus performants. Peu de participants à l'enquête notent un impact faible et il est à noter qu'aucun n'attribue la cote la plus basse, à savoir 1, qui correspond à l'appréciation « pas du tout d'impact. »

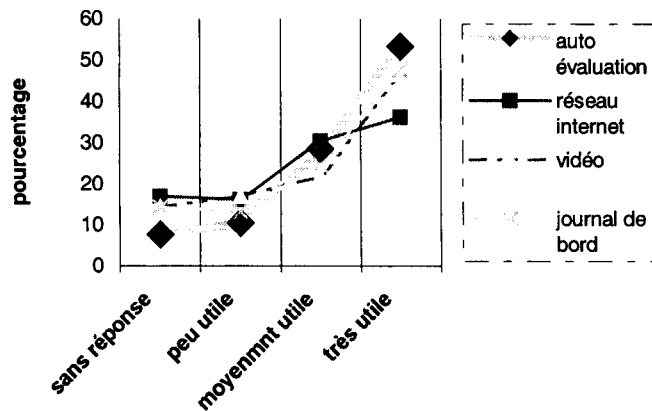
Tableau 7

L'impact de la formation

<i>Catégories</i>	Pourcentage (%)
Sans réponse	8
Impact faible	6
Impact moyen	32
Impact important	54

Figure 2

Utilité des outils



Les outils d'aide

À partir de la littérature se rapportant au transfert des apprentissages et à l'implantation de l'innovation (e.a. Gagnier, 2002 ; Gick & Hoyat, In Mongrain & Besançon, 1995 ; Paquay *et al.*, 2001), nous proposons quatre moyens visant à soutenir les professionnels dans leur projet de changement. Il est

important de nous assurer de leur validité sociale en sollicitant l'avis des personnes constituant notre population au sujet de leur utilité (Figure 2). Ces moyens sont : une grille d'auto-évaluation, un réseau d'échanges via internet, une analyse vidéo des pratiques, en petit groupe, au sein de l'établissement, et enfin, la tenue d'un journal de bord.

La grille d'auto-évaluation

Un peu plus de la moitié des répondants estime qu'une grille d'auto évaluation, reprenant les pratiques importantes du programme Teacch, pourrait leur apporter une aide très utile pour mettre en œuvre davantage d'aspects de ce programme, tandis que près de 30% évaluent cet outil comme moyennement utile. Dans les commentaires positifs, on peut relever que parmi les quatre moyens proposés celui-ci est le plus économique en temps et en argent. Il constitue un suivi de ce qui a été vu en formation et est très important pour la remise en cause de ses pratiques. De plus, l'auto évaluation apparaît comme plus acceptable qu'un avis extérieur.

Au niveau des commentaires plus réservés voire négatifs, certains mentionnent que si l'auto évaluation est nécessaire, les grilles ne sont pas indispensables, d'autres craignent qu'une grille n'évince la partie humaine des jeunes. Enfin, pour cet outil comme pour les suivants, le manque de temps pour l'utiliser et l'analyser est souligné.

Le réseau d'échanges via Internet

Nous pouvons observer un taux de non-réponses relativement important pour cet item, ainsi que pour les deux suivants. Sept personnes mentionnent qu'elles ne sont pas connectées à Internet, l'une ou l'autre souligne que l'informatique demande un investissement personnel.

Des quatre outils proposés, c'est celui qui obtient les appréciations les plus mitigées puisqu'un peu plus d'un tiers des participants seulement le trouvent vraiment intéressant. Une personne relève la souplesse de l'outil, tandis qu'une autre craint d'être noyée dans un fatras d'informations.

Analyse vidéo des pratiques, en petit groupe, au sein de l'école

L'ensemble des réponses se regroupe de manière très proche pour cet outil et le suivant, qui sont positivement appréciés par un peu moins de la moitié des sujets.

Si quelques personnes notent que la vidéo est déjà utilisée occasionnellement dans leur équipe, la plupart des commentaires insistent sur les moyens en matériel et en personnel que requiert cette technique, en y ajoutant la difficulté de se montrer aux autres et le manque de concertation dans l'équipe comme obstacles supplémentaires.

La tenue d'un journal de bord

Le journal de bord apparaît comme l'outil le plus familier parmi ceux proposés. Il est obligatoire pour certains, important quand plusieurs intervenants travaillent dans le même groupe selon d'autres, des observations écrites régulières existent déjà dans plusieurs établissements dont proviennent les participants à l'enquête.

Mais on relève qu'il est trop astreignant, que les écrits prennent trop de temps et qu'il vaut mieux parler, qu'il n'est utile que si tous les membres de l'équipe le lisent correctement.

Ces remarques indiquent que le journal de bord est surtout perçu comme un outil de communication avec les collègues, plutôt que comme instrument personnel de réflexivité comme proposé dans la littérature.

Commentaires généraux à propos des outils

Parmi les 60 personnes qui émettent des commentaires à propos des outils proposés, 24 évoquent la gestion du temps comme une préoccupation importante, soit, dans la majorité des cas, pour disqualifier un outil particulier ou l'ensemble de ceux-ci, soit au contraire pour souligner que l'un d'eux (la grille d'auto-évaluation) est d'une utilisation rapide. Nous avons déjà vu plus haut au niveau de l'étude des obstacles que le manque de temps était mis nettement en évidence par bon nombre de répondants. Il semble donc qu'au sein de notre échantillon, la gestion du temps soit relativement problématique, notamment, selon certains, parce que la présence quasi-permanente des bénéficiaires, enfants, adolescents ou adultes, leur laisse peu de temps pour prendre du recul, analyser leurs pratiques, mettre en place de nouvelles

procédures.

Plusieurs répondants insistent sur le fait que l'utilisation de trop de documents risque de décourager l'équipe ; l'un d'eux souligne que «l'évaluation, l'utilisation de grilles ne sont pas encore dans nos habitudes, hélas.»

On ne peut donc affirmer que ces outils soulèvent vraiment l'enthousiasme, puisque, au mieux, la moitié des répondants seulement les considèrent comme très utiles.

Analyse statistique

Nous avons mis en relation le nombre de changements mis en œuvre avec les variables personnelles, institutionnelles ou d'opinion pour vérifier de quelle manière celles-ci pouvaient influencer ce nombre de changements.

Un seul résultat peut être considéré comme statistiquement significatif. Il concerne la conviction de la direction au sujet de l'utilité de la formation : les personnes qui ont le sentiment que leur direction était très favorable à leur participation à la formation mettent en place davantage de changements que les autres (Chi2-Pearson = .025).

Pelletier (In Bonami & Garant, 1996) qualifie les membres du personnel de direction de « portiers de l'innovation », et ce résultat conforte cette affirmation, de même que notre analyse qualitative des réponses des participants qui considèrent qu'une politique institutionnelle claire favoriserait l'implantation de nouvelles pratiques en faveur des personnes présentant de l'autisme.

CONCLUSION

La participation à une session de formation pratique amène-t-elle des changements de pratiques ? Nous pouvons répondre qu'à la suite d'un stage à l'éducation des personnes présentant de l'autisme, près de 3/4 des personnes affirment que oui, rapportant avoir mis en place en moyenne 2,67 changements, principalement au niveau de la

structuration et de l'utilisation de supports visuels.

De plus ces personnes estiment pour la plupart que la formation a eu un impact global sur leur travail quotidien, cet impact étant évalué soit comme très important, soit comme moyen.

La collaboration avec des collègues formés et le soutien de la hiérarchie ou d'organismes extérieurs semblent, selon les participants, les éléments majeurs qui favorisent l'implantation de nouvelles pratiques.

Logiquement, c'est le sentiment de solitude et la résistance au changement des autres membres de l'équipe qui paraissent constituer les principaux obstacles à une évolution des pratiques éducatives. Le manque de temps, notamment pour les échanges avec les collègues, est lui aussi souvent mentionné. Or, selon Magy (Magy & Piron, 2000), «dans une institution, rien ne change sans échanges»...

Aucun lien statistiquement significatif n'a pu être établi entre les variables personnelles (âge, expérience antérieure...) ou institutionnelles (taille du groupe, aide au sein du groupe...) et le nombre de changements mis en place, hormis la conviction perçue de la direction concernant l'utilité de cette formation. Ceci peut être dû en partie à la taille relativement modeste de notre échantillon et la grande dispersion des réponses (nombreuses catégories pour la plupart des réponses).

A la lecture des réponses des professionnels ayant participé à cette enquête, nous pouvons ressentir la volonté qu'ont certains d'entre eux d'améliorer leurs pratiques, de faire évoluer leurs bénéficiaires... Quelques-uns rapportent d'ailleurs que ce sont les progrès de ceux-ci qui ont renforcé leur motivation à mettre en place davantage de changements après la formation. Le souci de la qualité et de l'efficacité de leur intervention est donc bien présent.

Nous aimerions à présent approcher de manière plus précise, sur le terrain, les effets de la formation, en observant les changements de pratique, mais aussi en nous intéressant à la manière dont les professionnels, et si possible les bénéficiaires, vivent ces

changements : leur qualité de vie au travail s'en trouve-t-elle améliorée ? Se sentent-ils plus efficaces ? Nous savons que de la réponse à ces questions dépend leur investissement à moyen et à long terme, (Bandura, 2003 ; Salbreux, Gascon,

Ionescu, Gabbaï, 2003) et donc, la qualité des services que reçoivent les jeunes et les adultes présentant des troubles du développement.

BEFORE AND AFTER THE TEACCH TRAINING : PARTICIPANTS'S PERCEPTION

At the end of a training session, it is not always easy for the trainers to know what their trainees have remembered, and never easy to imagine in which way these will put all what they have learned into practice in their profession life. After having analyzed the literature in order to understand some of the variables present in this complex process, we addressed ourselves to professionals having followed a training session to educational strategies in autism (TEACCH model). It appears that : 1° the educational strategies using structure and visual supports presented during those sessions are considered as the most useful ; 2° the support of the co-workers and the hierarchy is a major aid after the session when initiating changes in the practice ; 3° loneliness and the surroundings' resistance to change are seen as the most important obstacles to innovating practices.

BIBLIOGRAPHIE

- BANDURA, A. (2003) *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle*. Paris : De Boeck (Traduction de « Self Efficacy »-1997).
- BOISVERT, D. (2000) *L'autonomie des équipes d'intervention communautaire. Modèles et pratiques*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- BONAMI, M. & GARANT, M. (1996) *Systèmes scolaires et pilotage de l'innovation. Émergence et implantation du changement*. Paris : De Boeck et Larcier.
- BOURGEOIS, E. & NIZET, J. (1997) *Apprentissage et formation des adultes*. Paris : PUF.
- BOURGEOIS, E. & NIZET, J. (1999) *Regards croisés sur l'expérience de formation*. Paris : L'Harmattan.
- CARLIER, G., RENARD, J.P & PAQUAY, L. (Eds) (2000) *La formation continue des enseignants. Enjeux, innovation et réflexivité*. Bruxelles : De Boeck Université.
- DANIS, C. & SOLAR, C. (1998) *Apprentissage et développement des adultes*. Montréal : Les Éditions Logiques.
- DEPREZ, M. (2003) *De la formation à l'innovation*. Rapport de recherche présenté pour l'obtention du D.E.A. en Sciences de l'Éducation. Université de Mons-Hainaut.
- DEPREZ, M., GOUSSET, C., DEJARDIN J., BOUCHEZ, M.H., QUENON, J. S. & MAGEROTTE G. (1997) *Le projet Caroline : l'évaluation formative comme révélateur*. In : Magerotte, G., Ionescu S., Mercier, M. (Eds), *La qualité de vie pour tous. Actes du 4^e congrès international de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales*. Mons : AIRHM et UMH.
- GAGNIER, J.P. (2002) *Le processus de supervision. Soutenir l'exercice des responsabilités individuelles*. In : Gagnier, J.P. et Lachapelle, R. (dir.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- GIOT, B., LECHIEN, X. & FAMERÉE, N. (2000) *Élaboration d'un dispositif d'évaluation visant à améliorer la qualité et l'efficacité de la formation continuée des enseignants du secondaire*. Rapport de recherche : Université de Liège.

- GRINDSTAFF, J.P. (2001) *Further evaluation of TEACCH's experiential training programs : change in participants' knowledge, attributions, and use of structure*. Université de Caroline du Nord à Chapel Hill (Thèse de doctorat).
- HUBERMAN, M. (1992) Teacher development and instructional mastery. In: Hargreaves, A. and Fullan, M.G., *Understanding teacher development*. New York: Cassel.
- LALLEMAND, D. (2001) *Les défis de l'innovation sociale*. Issy-les-Moulineaux : ESF éditeur.
- MAGY, J. & PIRON, V. (2000) *L'auto-évaluation de l'institution scolaire*. Namur : Éditions Erasme.
- MINISTÈRE DE LA COMMUNAUTÉ FRANÇAISE (2003) *Statistiques du personnel de l'enseignement Annuaire 2001-2002, volume III*. Ministère de la Communauté française : Service général de l'informatique et des statistiques.
- MONGRAIN, P. & BESANÇON, J. (1995) Étude du transfert des apprentissages pour les programmes de formation professionnelles. *Revue des sciences de l'éducation*. XXI, 263-288.
- PAQUAY, L., ALTET, M., CHARLIER, E. & PERRENOUD, P.(dir) (2001) *Former des enseignants professionnels. Quelles stratégies ? Quelles compétences ?* Bruxelles : De Boeck.
- POURTOIS, J.P. & DESMET, H. (1988) *Épistémologie et instrumentation en sciences humaines*. Liège : Pierre Mardaga, Éditeur.
- SALBREUX, R. GASCON, H., IONESCU, S. & GABBAÏ, P. (sous la direction de) (2003) *Déficiences intellectuelle et épuisement professionnel*. AIRHM-France.
- VOELIN, S. & DE RHAM, G. (1990) « Je mûris en apprenant » *Trajectoires professionnelles et dynamique de la formation continue des travailleurs sociaux*. Genève : Les éditions I.E.S.

LECTURE COMPARATIVE DES DISPOSITIONS LÉGALES ET RÉGLEMENTAIRES RELATIVES AUX DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : QUELS ENJEUX ?

Marie-Claire Haelewyck

« Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité ». Déclaration Universelle des droits de l'homme (Nations Unies, 1948).

La problématique des droits des personnes qui présentent un handicap n'est pas récente. Des efforts constants ont été réalisés par les associations de parents, les groupements sociaux et politiques et les personnes elles-mêmes afin de permettre à ces dernières une vie de citoyen à part entière.

L'année 2003 marque le dixième anniversaire de l'adoption par l'Assemblée Générale des Nations Unies des règles pour l'égalisation des chances des personnes qui présentent un handicap. Au cours de ces années, l'Union européenne a consacré une attention considérable à la promotion des droits de ces personnes. Parallèlement à l'élaboration d'un cadre législatif complet, il est primordial de sensibiliser les citoyens dans le but de soutenir cette législation adaptée et de mieux faire comprendre et accepter les droits et les besoins de ces personnes au sein de la société.

Une date à retenir à partir de 1993 : le 3 décembre qui devient « Journée internationale des personnes

handicapées ». Cette année-là, l'objectif particulier de la journée était précisément de promouvoir le respect des droits de l'homme des personnes handicapées. Tous affirmaient que les personnes qui présentent un handicap doivent partager de manière équitable tous les droits, possibilités, obligations et avantages offerts par leur communauté, et qu'elles doivent recevoir tout le soutien nécessaire pour leur permettre d'atteindre le plein potentiel, en jouissant de toute amélioration de conditions et de la qualité de vie qu'entraîne le développement économique et social.

Il incombe essentiellement à la Communauté européenne, aux gouvernements et à la collectivité de promouvoir des mesures efficaces visant à prévenir les handicaps, à réintégrer ceux qui présentent une incapacité et à garantir l'égalité des chances pour tous.

En effet, même dans une société moderne et démocratique, la majorité des individus éprouvent, à un moment donné, de la difficulté à exercer leurs droits et à jouir parfaitement de leurs libertés. Heureusement, la plupart des personnes sont en mesure d'évaluer si leurs droits sont respectés et, au besoin, d'agir de façon à modifier une situation contraignante. Certains citoyens n'ont toutefois pas l'autonomie ni le degré de conscience nécessaires pour veiller à leurs propres intérêts ; pensons aux enfants et adultes malades, aux personnes âgées ou à celles vivant avec une déficience. Dépendantes du soutien d'autrui, ces personnes se trouvent par le fait même vulnérables. Ce statut leur vaut souvent d'être traitées de manière inéquitable ou, dans les pires cas,

Marie-Claire Haelewyck, psychologue, Département d'Orthopédagogie, Université de Mons-Hainaut, Place du Parc 18 - 7000 Mons (Belgique).

d'être victimes d'abus. Cela dit, les actes défavorables ne naissent pas tous de mauvaises intentions.

Pour éviter la discrimination, il est capital de se pencher sur les besoins fondamentaux des personnes à desservir. Dans le même sens, il faut oser remettre en question certaines pratiques traditionnelles prévalant encore dans certains établissements spécialisés (Roy, 1996).

LES DISPOSITIONS LÉGALES

Les initiatives des Nations Unies

La déclaration des droits du déficient mental

C'est le 20 décembre 1971 que les Nations Unies ont adopté la Déclaration des droits du déficient mental.

Cette déclaration se révèle être un document de base permettant de développer des interventions favorisant l'épanouissement des compétences de la personne présentant un retard mental, la promotion de son intégration dans la société et la protection de ses droits. Ce document vise à permettre à ces personnes avec handicap de bénéficier de services et de structures offerts à toute la communauté mais aussi d'être productives. Dans un second temps, il réaffirme le principe de normalisation à travers les divers domaines tels que le lieu de vie, l'activité professionnelle,... Il sollicite aussi une protection contre toute forme d'exploitation en permettant l'intervention d'une tutelle qualifiée et d'un collège d'experts lorsque la situation le nécessite. Loin de souligner la dépendance des personnes avec un retard mental envers quiconque, loin de lui conférer un statut inférieur et des droits moindres qu'au reste de la société, la proclamation de ce texte de loi particulier n'a pour seul but que d'affirmer que les personnes présentant un retard mental disposent des mêmes droits que le reste de la population.

La déclaration des droits des personnes handicapées

L'organisation des Nations Unies a poursuivi ses initiatives en proposant, quatre ans après la Déclaration des droits du déficient mental, la Déclaration des droits des personnes handicapées. Ce texte précise les caractéristiques d'une personne considérée comme « handicapée ». Il met également en garde face à toutes les discriminations et les exploitations liées ou non à l'état de cette personne, et revendique le respect de la dignité humaine, mais aussi ses droits civils et politiques.

Si certains articles des deux documents sont en tous points identiques, si l'essence et l'esprit de ces deux déclarations sont sensiblement les mêmes, la Déclaration des Droits des personnes handicapées sollicite l'implication active de la personne présentant un retard mental dans les éléments en relation avec ses droits. Elle souligne la nécessité de proposer une information adéquate de ses droits à l'usager, aux parents et aux professionnels.

Dans la prolongation de ses deux initiatives, l'Organisation des Nations Unies a proclamé l'année 1981 comme étant l'année internationale des personnes handicapées. Cette reconnaissance a permis de soutenir et de déployer de nombreuses interventions favorisant la participation active de la personne, de son entourage et des associations dans l'élaboration et l'organisation de services efficaces.

Les règles pour l'égalisation des chances des handicapés

Après l'année internationale des personnes handicapées, l'Assemblée Générale des Nations Unies a adopté un programme d'actions mondiales concernant les personnes handicapées (Résolution 37/52 du 3 décembre 1982). L'assemblée a pris la décision de développer un outil novateur à caractère international dans le domaine des handicaps. Cet outil, instauré le 20 décembre 1993, se nomme : « Les règles pour l'égalisation des chances des enfants, des jeunes et adultes handicapés ».

Pour rendre possible la constitution de ces règles, les

Nations Unies ont travaillé en étroite collaboration avec les institutions spécialisées et les organismes gouvernementaux ou non, comme par exemple les associations de personnes handicapées.

Ce texte ne constitue nullement une obligation pour les Etats membres, mais il vise plutôt à guider les démarches et initiatives réalisées au sein de ceux-ci afin de respecter certains principes de base. Il s'agit :

- *de prendre des dispositions morales et politiques pour assurer des chances égales aux personnes handicapées par rapport au reste de la population ;*
- *de permettre le respect de leurs responsabilités, l'action et la coopération de chacun ;*
- *de favoriser par des démarches diverses la qualité de vie et la participation pleine, entière et active de la personne ;*
- *d'adapter des politiques d'action et des mesures en leur faveur.*

Le texte souligne enfin la responsabilité des Etats membres dans les formes de discrimination et d'exploitation, mais sollicite aussi l'implication des Etats pour éliminer les obstacles aux droits, à la liberté et à la participation de la personne handicapée.

Ce document affirme à nouveau la nécessité pour toutes les personnes porteuses d'un handicap de bénéficier des mêmes droits et obligations que leurs concitoyens. Il demande aux Etats de prendre des mesures pour assurer ces droits et pour aider les personnes à faire face à leurs responsabilités de membres à part entière de la société.

L'ouvrage précise l'importance de l'intégration des personnes avec un retard mental dans tous les aspects de leur vie. Cela implique pour les États la prise de diverses dispositions légales comme de proposer des services de soutien adaptés, d'informer et de former les personnes, leur entourage et la population générale pour éviter toutes discriminations ou attitudes négatives à l'encontre

des personnes handicapées, de protéger leurs droits, etc. Cependant, si l'intégration est impossible, les États doivent prendre des dispositions pour assurer des services spécialisés qui répondent aux exigences du milieu ordinaire et dont le but ultime reste l'intégration des personnes.

En résumé, les initiatives des Nations Unies regroupent et forment un ensemble de textes de référence visant à assurer le respect des droits de la personne handicapée, sa qualité de vie et sa participation active dans l'organisation et la gestion de sa propre vie.

Le Canada

Ce pays fait figure de pionnier en ce qui concerne le respect des droits des citoyens. En effet, dès 1977, le Canada a adopté la loi canadienne sur les droits de la personne. Cet acte légal assure aux personnes leurs droits, leurs devoirs et obligations dans et envers la société, l'égalité de leurs chances d'épanouissement et la satisfaction de leurs besoins. La loi assure que les personnes ne peuvent subir aucune discrimination dans tous les contextes de vie, quelles que soient leurs caractéristiques personnelles (Ionescu, 1997).

Le Canada a aussi adopté en 1982 la Charte Canadienne des droits et libertés. Cette charte précise la nécessité pour toutes les personnes de bénéficier des mêmes droits et d'éviter les formes de discrimination pouvant être liées au handicap quel qu'il soit. Pour faire valoir ces droits, les personnes peuvent solliciter l'intervention du Tribunal des droits de la personne. Les personnes présentant un retard mental sont maintenant intégrées dans les dispositions légales touchant la population générale.

Toutefois, le Canada n'en est pas resté là. Il a en effet adopté des textes légaux spécifiques aux personnes atteintes d'un retard mental. Ainsi, l'Etat a voté la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées le 23 juin 1978. Ce document relate la constitution de l'Office des Personnes Handicapées du Québec qui bénéficie des pouvoirs généraux et particuliers relatifs à cette loi. Cet organisme a pour rôle de veiller à la coordination

des services, à informer et conseiller les personnes, à promouvoir leurs intérêts et à favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale.

Un document nommé « *A part ... égale* » *L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*. (Gouvernement du Québec, 1984) a aussi été publié par l'Office des Personnes Handicapées du Québec. Ce texte offre la possibilité aux personnes handicapées et à leur famille de s'impliquer davantage dans les décisions individuelles et collectives qui les concernent de manière directe. De ce fait, on leur reconnaît le droit d'assurer la gestion individuelle des services. Le document souligne que les personnes handicapées mentales ont les mêmes droits que tous les citoyens. Il envisage diverses orientations, adoptées par la suite par le Conseil des ministres lors de la conférence « A part égale » du 21 février 1985, leur assurant des droits identiques et des possibilités réelles quant à la gestion de leur vie. Ces orientations touchent à de nombreux domaines tels que le respect de la différence, l'autonomie, la liberté d'action et la responsabilité, la participation aux décisions individuelles et collectives, à la vie sociale et à la gestion des services.

Les États-Unis

Les 50 États de l'Union ont adopté en 1990 l'*American with Disabilities Act*. Cette disposition légale garantit aux citoyens américains avec un handicap mental des droits égaux à tout autre citoyen, l'accès aux services, un traitement équitable de leurs affaires quotidiennes et leur intégration dans la vie américaine. Cette loi a pour objectif d'élargir le choix des personnes handicapées et de leur offrir des opportunités quant à leur intervention dans tous les aspects de la vie communautaire.

Est adopté par la suite un document légal visant à assurer aux étudiants handicapés divers soutiens pour leur permettre de devenir des adultes autonomes. *The individuals with Disabilities Education Act Amendments* mentionne l'assurance faite d'un environnement moins restrictif, d'opportunités réelles d'une éducation intégrée,

d'une participation active dans l'élaboration de leur plan individualisé et du choix des services qui correspondent aux intérêts et préférences propres à chacun.

Enfin, en 1992, les États-Unis élaborent de nouveaux amendements nommés *Rehabilitation Act Amendments* où ils reconnaissent des droits identiques à toute la population pour les personnes handicapées. Ils assurent aussi le besoin des personnes de mener une existence indépendante ; ils leur offrent les opportunités de prendre des décisions.

De plus, les États précisent que ces personnes handicapées contribuent à la communauté, qu'elles sont intégrées dans la société et qu'elles peuvent poursuivre des carrières enrichissantes qui leur assurent un niveau économique et social suffisant. En résumé : « *la présence d'un handicap n'est pas un chemin qui diminue les droits des individus de vivre indépendamment, de profiter de l'autodétermination, de prendre des choix, de participer à la société, de poursuivre des carrières significatives et de profiter d'une inclusion et d'une intégration totale dans le courant dominant au niveau économique, social, culturel et éducationnel de la société américaine* » (RAA, sce2, 1992).

En juillet 2000, une déclaration a été signée lors de la première conférence internationale sur l'autodétermination et les budgets personnalisés qui s'est tenue à Seattle. Elle affirme notamment que l'autodétermination des personnes qui présentent un handicap doit être le principe de base de toute politique sociale que celle-ci est un droit de naissance qui doit être soutenu par le gouvernement. Ce n'est pas un produit fourni par des services. Cette déclaration met également en évidence toute une série d'actions qui sont requises pour soutenir l'autodétermination des personnes en situation de handicap.

En Europe

Nous allons observer globalement la politique commune adoptée par les États membres de l'Union

Européenne en ce qui concerne le statut des personnes handicapées.

Au niveau européen, c'est au début des années 80 qu'un changement politique des attitudes et des responsabilités s'est manifesté. On assiste à une profonde modification au sein de nombreux Etats de l'Union. Leur attitude passe en effet de la « protection » à la « philosophie d'une vie autonome. Malheureusement, ces modifications politiques n'ont pas été gérées de manière adéquate afin d'être réalistes dans la pratique (Hélios II, 1994).

En réalité, chaque pays membre de l'union ratifie ses propres dispositions prises à l'égard des personnes handicapées, alors qu'une politique commune sur ce sujet se fait attendre. Comme le dit un participant aux ateliers préparatoires à la Journée Européenne des personnes handicapées (Communauté Européenne, 1995): *«A l'heure actuelle, les personnes handicapées sont invisibles dans les traités. Notre droit à être intégrés et à participer à la vie quotidienne doit être sauvegardé dans la loi».*

Pour garantir ce droit, diverses initiatives ont vu le jour. C'est le cas notamment de la Déclaration de Duisburg en Allemagne rédigée en 1994 par le comité de programmation des personnes handicapées. Ce document appelle *« à la liberté de choix en matière d'éducation, de logement, de travail et de loisirs, à plus de participation aux décisions dans les ateliers protégés et à la signature de véritables contrats de travail »*. Cette déclaration vise à encourager de nouvelles formes de participation et d'autodétermination des personnes handicapées.

La Communauté Européenne accorde aussi la tâche à divers groupes d'experts de former des programmes d'action en faveur des personnes handicapées. C'est le cas notamment du programme européen HELIOS II dont l'objectif était de promouvoir l'égalité des chances et l'intégration des personnes handicapées et de ce fait, leur qualité de vie (Lamoral, 1995).

C'est dans cet ordre d'idée que le traité d'Amsterdam a aussi été ratifié (Weseman, 1998). Celui-ci marque un nouveau départ pour les citoyens handicapés d'Europe. Les personnes handicapées, jusqu'alors « citoyens invisibles » sont désormais « visibles » et reconnus par les divers traités et ce, grâce aux actions menées par les associations de défense des droits des personnes handicapées. Brièvement, ce document juridique adopte des dispositions claires et précises concernant la non-discrimination, la politique sociale et l'emploi des personnes handicapées (Weseman, 1998).

Les personnes handicapées ont des droits et disposent de moyens pour les faire valoir. Beaucoup d'avancées ont déjà eu lieu en ce qui concerne la reconnaissance de ces droits et la prise de décision des personnes handicapées. Cependant, le trop faible degré de participation aux décisions ainsi que le peu de relations que ces personnes entretiennent réellement avec leur communauté immédiate ne permet pas d'affirmer qu'elles sont des citoyens tout à fait comme les autres.

Les conclusions du Conseil européen de Lisbonne des 23 et 24 mars 2000 invitent les Etats membres à se préoccuper davantage de l'exclusion sociale dans leurs politiques en matière d'emploi, d'éducation et de formation, de santé et de logement et à définir des actions prioritaires pour des groupes cibles spécifiques, tels que les personnes handicapées.

En 2000, la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne met en évidence dans son article 21 la non discrimination. Ainsi, est interdite toute discrimination fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, les origines ethniques ou sociales, les caractéristiques génétiques, la langue, la religion ou les convictions, les opinions politiques ou tout autre opinion, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle.

En région wallonne

Le décret du 6 avril 1995 adopté par le Gouvernement Wallon et d'application sur tout le territoire de la région de langue française est une

avancée dans notre pays. Ce décret reconnaît la position centrale de la personne handicapée mentale dans l'organisation des services et des interventions réalisées en leur faveur.

Art.3 : « Le gouvernement veille à assurer la pleine et entière participation des personnes handicapées à la vie sociale et économique, quels que soient l'origine, la nature ou le degré de leur handicap ».

Dans ses principes généraux et plus précisément dans son article 4, le décret énonce 9 grands principes de base auxquels les mesures mises en place dans les différents services doivent se référer :

- *répondre de manière souple et adaptée aux besoins individuels et aux projets qui en découlent en proposant des interventions individualisées ;*
- *mettre l'accent sur l'implication de la personne handicapée, de sa famille et de son entourage tout en préconisant l'intégration de la personne ;*
- *être orientés vers des objectifs de qualité de vie pour la personne handicapée ;*
- *faire l'objet d'une évaluation qualitative à laquelle participe la personne handicapée, sa famille et les services ;*
- *respecter les convictions idéologiques, philosophiques ou religieuses des personnes handicapées ;*
- *être organisés dans le cadre d'une coopération locale et multisectorielle ;*
- *prévoir une infrastructure et un encadrement adéquats ;*
- *assurer une formation adaptée aux intervenants ;*
- *favoriser l'accessibilité des personnes handicapées aux services généraux destinés à l'ensemble de la population.*

Pour y parvenir, l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) a

été créée. Cette agence a pour but de veiller à l'exécution de la politique d'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées tout en étant chargé d'une mission générale de coordination et d'information.

Dans le décret fondant l'AWIPH, on relève l'obligation de constituer un Conseil Consultatif wallon des personnes handicapées. Ce conseil a pour mission « *assurer la participation des personnes handicapées et de leurs associations à l'élaboration des mesures qui les concernent* » (Ministère de l'Action sociale des logements et de la santé de la Région Wallonne, s.d.).

Enfin, on notera également la constitution obligatoire pour chaque service d'un Conseil des usagers (Ministère de la région wallonne, 1997).

Étant les premiers bénéficiaires des services, les personnes handicapées sont à même d'exposer leurs attentes et envies ainsi que leurs observations et de formuler des propositions pertinentes quant à la structure des services. Elles peuvent gérer les événements influençant leur vie et ainsi promouvoir par leurs actions la gestion de leur vie et la qualité de celle-ci au sein du service.

Les associations de personnes handicapées et de leurs familles

Au fil du temps, les associations de personnes handicapées et de leur famille ont conquis un statut légal, ce qui comprend la création d'un cadre législatif précis quant à leur fonctionnement, ainsi qu'une reconnaissance officielle de leurs actions représentatives et consultatives. Chaque pays se voit doté d'associations de parents actives et efficaces.

Ainsi, l'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux (AFRAHM qui est membre d'Inclusion Europe et par conséquent de l'Alliance Internationale des personnes handicapées) a organisé fin novembre 2001 une conférence « Me, you, us... ensemble contre la discrimination ». Cette conférence abordait les questions suivantes : Que signifie la discrimination pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ? Comment

vivent-elles la discrimination ? Comment pouvons-nous ensemble combattre la discrimination ?

Dans le projet « Me, You, Us, ... dans une Europe commune », les personnes présentant une déficience intellectuelle ont identifié les formes et expressions de la discrimination qu'elles vivent personnellement. Elles ont mené cette recherche elles-mêmes dans sept pays européens.

Au niveau international, citons Inclusion International qui représente 200 associations nationales et régionales dans 115 pays. Inclusion international se consacre à la défense des droits et intérêts des personnes qui présentent un handicap mental et est active dans de nombreux domaines : prévention, aide psychosociale, aide précoce, soutien aux familles, éducation et emploi, sécurité économique, bien-être social, intégration, relations familiales, élaboration d'une législation juste et adaptée, sensibilisation du public.

En dépit des progrès actuels, Inclusion International craint que les Règles des Nations Unies ne soient en rien suffisantes pour assurer les droits des personnes qui présentent un handicap parce qu'elles ne sont pas « *un instrument légalement contraignant de respect des droits de l'homme* ».

Fin 2001, une résolution a toutefois vu le jour en vue d'élaborer une convention internationale globale et intégrale pour promouvoir et protéger les droits et la dignité des personnes handicapées. Inclusion International veut dès lors poursuivre ses efforts pour obtenir cette convention et se servir des recommandations déjà existantes dans le domaine des droits de l'homme en les appliquant aux personnes qui présentent un handicap.

En ce qui concerne les groupes d'usagers de services, le mouvement « Personnes d'abord », au Canada, en Angleterre, dans les pays scandinaves et en Belgique, réunit des personnes présentant une déficience intellectuelle et qui veulent s'unir et prendre en charge leur propre situation.

De nombreuses dispositions légales ont été prises par les Nations Unies et de nombreux pays dont la Belgique en ce qui concerne le droit aux personnes

handicapées d'assurer une participation active dans la gestion de leur vie. Ces diverses lois reconnaissent les compétences et les prises de décision des personnes handicapées dans cette fonction ainsi que dans l'évaluation et l'organisation des services mis à leur disposition. De par cette reconnaissance, les personnes handicapées sont des interlocuteurs reconnus et des individus ayant les mêmes droits et devoirs que tout un chacun. Cette reconnaissance est d'ailleurs une lutte quotidienne pour les associations de parents et de personnes handicapées ainsi que les groupes d'autoreprésentants. Cependant, il faut reconnaître que malgré toutes ces dispositions légales adoptées, il reste encore beaucoup de travail à fournir pour que ces modalités soient réellement d'application sur le terrain et dans la vie quotidienne des personnes handicapées.

Les points forts de ces déclarations et de cette évolution sont notamment :

- La primauté de la personne sur le handicap : *on ne parlera plus de personne retardée mentale, mais de personne avec retard mental ;*
- La prise en compte du fait que le handicap ne tient pas qu'à la personne, mais aussi au milieu, d'où l'importance de l'action sur le milieu et d'un travail en réseau ;
- L'importance de la participation de la personne à son plan individualisé et de son rôle de décideur face à une équipe professionnelle transdisciplinaire ;
- Une redécouverte de l'importance des intervenants « naturels » au premier rang desquels bien sûr les parents, mais aussi les copains, les amis, les voisins, en somme la société civile, tout un chacun.

Nous ne pouvons oublier que le respect des droits fondamentaux de la personne en situation de handicap passe aussi parfois par la protection de cette même personne contre certains schémas et idéologies du groupe social ou contre certains principes susceptibles d'émaner des sphères familiale ou professionnelle. En ce sens, protection

et liberté ne doivent pas devenir antagonistes au terme d'un éventuel travail de législation visant à renforcer la protection de la personnes en situation de handicap (Petitpierre-Jost, 2002).

CONCLUSION

Selon Jacquard (2002), pour appartenir à l'humanité, il ne suffit pas d'avoir reçu la dotation génétique caractéristique de l'espèce, il faut aussi avoir été immergé dans une communauté humaine. Il faut distinguer la définition de l'individu de celle de la personne. Le premier est fait de particules associées en cellules, réunies en organes, la seconde est constituée de liens. Il s'agit de deux univers du discours différents ; le premier est de l'ordre des objets, le second de l'ordre des valeurs. Le concept de droit est inconnu du cosmos ; rien parmi tous les objets qui le constituent n'est source de droits ; chacun est aveuglément soumis aux forces qui s'exercent sur lui. Evoquer des droits, c'est changer d'univers.

De plus, contrairement à une idée répandue, la compétition n'est nullement une nécessité imposée par la nature. Les progrès humains les plus décisifs, ceux qui ont amélioré notre lucidité sur le monde qui nous entoure, n'ont pas été le fruit d'une compétition notamment entre chercheurs, mais l'aboutissement d'un désir personnel de compréhension face à l'angoisse générée par l'ignorance. La préoccupation première du chercheur étant de comprendre, d'expliquer et de prédire les événements dans le domaine de la recherche qui lui est propre, il est primordial :

- que les chercheurs impliqués dans divers domaines tels que le social, le droit, la politique,... s'investissent également dans les

travaux concernant les *droits* des personnes qui présentent un handicap !

- qu'ils cherchent *en partenariat* afin de cerner au mieux les préoccupations et les solutions à y apporter !
- qu'ils répondent ainsi aux besoins des parents, de leurs enfants, des professionnels et de la communauté, et les aident à améliorer le quotidien des personnes qui présentent un handicap !
- qu'ils puissent, grâce aux résultats de leurs recherches, sensibiliser davantage l'opinion publique et les décideurs politiques !
- qu'ils analysent et démontrent le bien-fondé des mesures à prendre quant au droit à l'éducation, à loger chez soi, à travailler, à avoir des loisirs, à pouvoir bénéficier du soutien nécessaire relatif aux besoins spécifiques de la personne et qu'ils proposent des mesures innovantes en les inscrivant dans la politique d'amélioration de la qualité de vie des personnes qui présentent un handicap ainsi que du respect de leur identité de citoyen !

L'intégration sociale et la participation communautaire des personnes dont les déficiences et incapacités les placent en situation potentielle de handicap passent inévitablement par l'exercice de leurs droits.

L'intervention, de ce point de vue, déborde de la simple idée de poser des actions professionnelles isolées. Chaque action s'inscrit dans une perspective de mieux-être et de qualité de vie qui s'inspire des valeurs humaines et sociales que notre société a voulu garantir et protéger par des chartes et des lois.

BIBLIOGRAPHIE

- COMMUNAUTE EUROPEENNE (1995) *Statut des personnes handicapées dans les traités de l'Union Européenne : citoyens invisibles*. Journée Européenne des personnes handicapées, Bruxelles.
- JACQUARD, A. (2002) *De l'angoisse à l'espoir : leçons d'écologie humaine*. Lieu : Calmann-Lévy.
- GOVERNEMENT DU QUEBEC (1984) « *A part... égale* ». *L'intégration des personnes handicapées : un défi pour tous*. Québec, Canada : Office des Personnes Handicapées du Québec.
- HELIOS II. (1994) *Intégration sociale et vie autonome : «Transition vers l'autonomie»*.
- IONESCU, S. (1997) Idéologie, politiques et pratiques en matière de déficience mentale : peut-on parler d'une spécificité québécoise ? In : Duchêne, J. et al. (Eds), *Ethique et handicap mental* (p. 61-82). Namur : Presses Universitaires de Namur.
- LAMORAL, P. (1995) Helios, un programme de l'Union Européenne centré sur la qualité de vie. In : Magerotte, G. et al. (Eds), *Qualité de vie pour tous. Actes du IVème Congrès de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentale*. Mons : Université de Mons-Hainaut.
- MINISTÈRE DE L'ACTION SOCIALE DES LOGEMENTS ET DE LA SANTÉ DE LA RÉGION WALLONNE (s.d.) *Cap sur la personne. Décret du 6 avril 1995 relatif à l'Intégration des Personnes handicapées*. Jambes : Ministère de l'Action sociale des logements et de la santé de la Région Wallonne.
- MINISTÈRE DE LA RÉGION WALLONNE (1997) Arrêté du gouvernement wallon relatif aux conditions d'agrément et de subventionnement des services résidentiels, d'accueil de jour et de placement familial pour personnes handicapées. *Moniteur belge*, 25, 34853-34876.
- NATIONS UNIES (1948, page consultée le 19.11.2003) *Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948 adaptée par l'Association générale dans sa résolution 217A(III) du 10 décembre 1948 [en ligne]. Adresse URL : <http://www.justice.gouv.fr/textfond/dudh1948.htm>*.
- PETITPIERRE-JOST, G. (2002) *Maltraitements et handicaps*. Lucerne : Editions SZH/SPC.
- PROJET ENABLE Dir #20-Rehabilitation Act of 1973-1992. [en ligne]. Adresse URL : <ftp://ftp.icdi.wvu.edu/REHABACT/PREAMBLE.92>. (page consultée le 01.12.2003).
- ROY, D. (1996) Préambule. In : R. LACHAPELLE, M. BOUTET, G. CLOUTIER & L. LABBE. *Grille d'évaluation de l'exercice des droits. Guide d'accompagnement (p. iii)*. Montréal : Editions de la collectivité.
- WESEMAN, J. (1998) *Guide pour le traité d'Amsterdam. Forum européen des personnes handicapées*, Bruxelles.

DE L'ÉNONCÉ À L'EXERCICE RÉEL DES DROITS DANS LE CADRE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : UN PROCESSUS CONTINU D'AJUSTEMENTS

Hubert Gascon

Cette journée, consacrée aux droits de la personne, doit nous rappeler à quel point ils déterminent le développement et l'évolution des conditions de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Et j'ajouterais, la représentation même que l'entourage et la société s'en font. Il s'agit d'un thème fondamental et essentiel. Cependant, entre l'énoncé et l'exercice réel des droits, force est de constater que de nombreux ajustements sont requis et ce, tant au plan de l'*offre de service*, de celui des *pratiques* que des *concepts* qui les sous-tendent. Depuis les trente dernières années, la question des droits crée une dynamique de progrès qui marque l'intervention et la recherche en déficience intellectuelle, ainsi que la vie des personnes et de celles de leurs proches.

En matière de handicap, nos États disposent d'un nombre important de lois et de règlements. D'ores et déjà, on peut présumer que ces textes sont respectueux des engagements internationaux qu'ils ont pris à titre de signataires de plusieurs instruments juridiques internationaux, dont le sens est celui de l'intégration et de la participation des personnes handicapées à la vie collective. Par l'article 9 de la *Déclaration des droits des personnes handicapées* (ONU, 1975), les États conviennent que toute personne handicapée a droit à l'éducation, à la formation et à la réadaptation professionnelle « qui assureront la mise en valeur maximale de ses

capacités et aptitudes et hâteront le processus de son intégration ou de sa réintégration ».

La *Convention relative aux droits de l'enfant* ratifiée par 191 pays (ONU, 1989) énonce les droits fondamentaux de tous les enfants du monde, *sans discrimination*, dont celui de participer à part entière à la vie familiale, culturelle et sociale. De manière plus particulière, l'article 23 précise que « les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité ». La Convention protège les droits des enfants en fixant des normes en plusieurs domaines dont ceux de la santé, de l'éducation, des services juridiques, civils et sociaux. Le fait que ces droits soient enchâssés dans une telle Convention les inscrit dans le cadre du droit international.

Nos États sont partis à ces différents instruments juridiques internationaux et, en conséquence, sont tenus de concevoir et de mettre en oeuvre toutes les mesures et politiques en découlant. Pourtant, malgré ces textes internationaux et ceux adoptés ensuite par nos états, les conditions de plusieurs personnes handicapées, sinon d'une majorité, peuvent nous laisser croire qu'il s'agit de mots sans réelle application. Cette observation est plus marquée lorsqu'elle porte sur les conditions des personnes présentant une déficience intellectuelle. Il suffit de penser à leur situation économique, à leur statut face au marché du travail, au taux anormalement élevé de célibat, au faible rôle qu'elles jouent dans les

Hubert Gascon, Ph.D., Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Rimouski, Campus de Lévis, 55, rue du Mont-Marie, Lévis, G6V 8R9.

décisions qui les concernent ou encore, à la réclusion dont certaines sont encore victimes.

Mais, ces textes existent *et* ils sont essentiels. Ils constituent des assises qui permettent l'amélioration progressive des conditions de vie des personnes handicapées. Ils contribuent à l'avancement des sociétés dans lesquelles elles vivent. Les déclarations universelles inspirent les états qui s'engagent envers les personnes. Elles orientent les législations, les politiques, les services. Quand un état se dote d'une législation qui garantit les droits des personnes, il formalise une intention, il affirme un choix (un choix de société, un choix collectif), il trace une direction. Le droit n'est pas neutre. Il progresse au rythme de l'évolution des valeurs et, ce faisant, il participe à l'avancement de celles-ci. En présentant la situation en Belgique, en France, au Québec et en Suède, Grunewald *et al.* (1987, cité par Boutet 1990, p. 145) insistent : « En se dotant d'une législation qui garantit les droits des déficients mentaux et qui, en même temps, assure les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits, toute communauté humaine apporte une contribution essentielle à la réussite de l'intervention visant l'autonomie et l'intégration sociale de ces personnes ».

Depuis leur adoption, les déclarations universelles et l'influence qu'elles exercent sur les orientations politiques et la législation de nos pays contribuent à « *redéfinir l'offre de services* ». Elles « *orientent le développement des pratiques* » en matière de handicap, et ce, dans plusieurs secteurs tels que ceux de la santé, des services sociaux, de l'éducation, des loisirs, du travail. Effectivement, dans les années 1970, grâce aux droits de la personne handicapée, plusieurs de nos sociétés se sont engagées résolument dans ce vaste chantier qu'impliquent l'intégration et la participation sociale des personnes handicapées. Chantier qui vise également chez la personne une plus grande liberté et autodétermination. Les droits constituent aussi le fondement de plusieurs concepts ou approches qui sont à la base de l'intervention tels que ceux de la *qualité de vie*, de l'*empowerment* et de l'*autodétermination*, de l'*approche positive*, ou

encore de l'*individualisation des services*¹.

Tout en reconnaissant que cette Journée d'étude est une initiative prise dans le cadre de l'*Année Européenne des personnes handicapées*, permettez-moi de me référer à l'expérience québécoise et du rôle qu'a pu y jouer la question des droits dans l'évolution des *services*, notamment sociosanitaires et scolaires, afin d'illustrer ce passage de l'énoncé à l'exercice des droits.

LES DROITS À LA BASE DE L'ÉVOLUTION DES SERVICES

De la vie en institution à la vie au sein de la collectivité

Le 3^e congrès de l'AIRHM qui s'est tenu en 1993 à l'Université du Québec à Trois-Rivières avait pour thème « *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle* ». Ionescu (1994) y rappelait que le mouvement en faveur de l'intégration s'est développé, notamment, en réaction aux nombreuses critiques exprimées à l'égard de la vie en institution et qu'en toile de fond à ces critiques, la question des droits de la personne était évoquée comme étant cruciale.

En effet, aux États-Unis, depuis la célèbre cause *Wyatt v. Stickney* en 1971 jusqu'en 1997, Hayden (1997, 1998) a recensé 71 causes portées devant les tribunaux, dont trois le furent par le mouvement *People First*. Elles ont mené à la fermeture de 46 institutions au bénéfice du placement en milieu ordinaire et à l'instauration de systèmes d'assurance qualité des services. Les principaux motifs généralement invoqués par les requérants sont les conditions jugées inadéquates : environnement trop restrictif et peu sécuritaire; soins d'hygiène et médicaux inadéquats ou fournis par du personnel non qualifié; nourritures, vêtements non convenables; recours excessif à la contention; absence de services éducatifs visant le

¹ Voir au sujet de ces différents concepts le récent collectif édité sous la direction de Marc J. Tassé et de Diane Morin (2003) *La déficience intellectuelle*. Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.

développement de l'autonomie de la personne.

Les jugements prononcés auront soutenu le mouvement en faveur de l'intégration observé dans les différents états américains (Braddock, Hemp, Bachelder et Fujiura, 1995). Comme le rappelle Herr (1983), la reconnaissance légale aux États-Unis de l'obligation de déségréguer les personnes présentant une déficience intellectuelle et de les accompagner dans des services mieux intégrés à la vie en collectivité et respectueux du principe de la normalisation (Hogan, 1980) a été à maintes reprises affirmée par les jugements prononcés en cour et par le législateur. Au-delà des conditions qui furent dénoncées, c'est toute la question du respect des droits et de la dignité des personnes considérées vulnérables qui sont traitées dans ces causes.

Au Québec depuis le tout début des années 1980, ce mouvement en faveur de l'intégration des personnes handicapées a aussi profondément influencé l'évolution des services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Plusieurs facteurs² y ont contribué. Toutefois, parmi ceux-ci, la question des droits a été déterminante.

Tout d'abord, en 1975, le Québec adopte la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*. L'article 10 de cette charte souligne que « toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur [...] le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier à ce handicap ». Trois ans plus tard en 1978 et dans le prolongement de l'adoption de la *Déclaration universelle des personnes handicapées*, le Gouvernement du Québec adoptait la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Cette loi venait modifier un ensemble de lois existantes dans le but de favoriser l'intégration des personnes handicapées dans tous les secteurs de la société. Elle venait aussi créer l'*Office des personnes handicapées du Québec* (OPHQ) qui,

dans le cadre de ses travaux³, est parvenu à créer autour de la personne handicapée un consensus social visant à promouvoir son intégration et sa participation sociale.

Dans la foulée des actions de l'OPHQ (voir note 2) et de l'initiative prise par plusieurs établissements, le ministère des Services de santé et des services sociaux adoptait en 1988 ses orientations par la publication d'un document intitulé « *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social* » (MSSS, 1988). Ce document venait confirmer de manière non équivoque la position de ce ministère en faveur de l'intégration sociale des citoyens qui présentent une déficience intellectuelle et sa volonté de soutenir le mouvement déjà bien amorcé par une grande majorité des établissements. Dans la déclaration publique ayant précédé la parution de ces orientations, Thérèse Lavoie-Roux (1986), alors ministre de la Santé et des services sociaux, écrivait :

« *Le respect des droits [des personnes présentant une déficience intellectuelle] et leur bien-être commandent des changements au niveau de nos attitudes et de nos pratiques professionnelles et administratives* ».

Tous les établissements du réseau de la santé et des services sociaux voués aux personnes présentant une déficience intellectuelle se sont transformés. Pourtant les obstacles furent nombreux. Les réactions des parents, des gestionnaires, des employés et des syndicats, de la population n'ont pas

² À ce sujet, voir : Boucher, G., Charbonneau, Y., Gascon, H. (2000). *Le chemin parcouru. De l'exclusion à la citoyenneté*. Montréal : FQCRDI. Aussi : Gascon, H. (1999) Changements culturels et évolution de la prise en charge au Québec. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 10 (2), 179-184

³ En 1981 dans le cadre de l'Année internationale des personnes handicapées, l'OPHQ coordonna les travaux de la *Conférence socio-économique sur l'intégration de la personne handicapée*. Cette conférence a réuni 40 organismes de promotion de personnes handicapées, 12 ministères, 11 tables de concertation provinciales, 65 groupes de travail au niveau local et régional et plus de 3000 participants autour de la question des personnes handicapées. Tous les secteurs de la société y étaient représentés. Les travaux de cette conférence ont mené à la parution du document intitulé « *A part... égale : l'intégration des personnes handicapées* » (OPHQ, 1984; www.ophq.gouv.qc.ca) qui est, en quelque sorte l'expression d'un choix collectif qui s'est défini lors des travaux de cette conférence. Ce document est en quelque sorte un plan d'actions visant l'intégration et auquel la plupart des ministères ont dû se conformer.

toujours été favorables. Au Québec, un seul établissement a dû fermer à la suite d'un jugement prononcé par le *Tribunal des droits de la personne*. Il s'agit d'un établissement privé, le Centre d'accueil Saint-Théophile⁴, contre lequel fut déposé une plainte par le comité des usagers pour mauvais traitement reçu.

Toutefois, pour faire valoir les droits des personnes en processus de réinsertion, le recours aux tribunaux fut parfois utile. Dans une situation, il a été nécessaire pour permettre le maintien d'une résidence dans un quartier⁵, qui s'est avéré peu accueillant. Cinq personnes présentant une déficience y résidaient. Le jugement donna raison aux intimés en s'appuyant, notamment, sur l'article 10 de la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*. En faisant jurisprudence, ce jugement a facilité l'ouverture de ressources similaires. Dans deux autres situations, la cour est venue trancher des litiges concernant différentes actions prises par des tiers pour influencer la décision de permettre d'orienter une personne hébergée en institution vers une famille d'accueil⁶. Dans tout ce processus de «désinstitutionnalisation» dans lequel se sont inscrits les établissements, le recours aux tribunaux a été assez exceptionnel. Et, chaque fois, les jugements rendus furent à l'avantage des personnes présentant

une déficience intellectuelle et favorables aux efforts visant à soutenir leur intégration.

La transformation des établissements a donc permis de déplacer les ressources humaines et matérielles affectées essentiellement au soutien à la vie en institution vers une variété de mesures de soutien à l'intégration et à la participation sociale. L'offre de service des établissements du réseau de la santé et des services sociaux s'est donc élargie à différentes mesures : intervention précoce à domicile, soutien à l'intégration dans la garderie, dans l'école ordinaire, dans les milieux ordinaires de travail, aux services de loisirs, mesures d'accompagnement en milieu résidentiel, services de répit pour les familles, etc.

Bien évidemment, une des conséquences majeures à ces transformations fut la nécessité de redéfinir le rôle des intervenants et d'ajuster leurs pratiques professionnelles (Lamarche, 1995; Fortin et Carrier, 1996). Et afin de soutenir l'ajustement des pratiques et leur développement exigé par le soutien à l'intégration et à la participation sociale des personnes, trois universités québécoises ont développé des programmes d'études universitaires destinés à la formation d'intervenants en déficience intellectuelle⁷. A l'origine de cette évolution: la question des droits.

Enseignement spécialisé, enseignement régulier : vers une école inclusive...?

Dans le monde de l'éducation, la question des droits est également venue questionner au Québec la manière de dispenser les services scolaires aux élèves handicapés. Dès les années 1960 au Québec, l'éducation est rendue obligatoire et gratuite pour tous, sans exception, jusqu'à l'âge de 16 ans. A peine quelques années auparavant, soit en 1959, la *Déclaration des droits de l'enfant* était proclamée par l'ONU. Le Principe 7 de cette déclaration souligne que : « L'enfant a droit à une éducation qui doit être gratuite et obligatoire au moins aux niveaux

⁴ *Commission des droits de la personne c. Jean Coutu et Centre d'accueil Pavillon Saint-Théophile et Entreprises Émelda Coutu et 11647 Canada et Centre récréatif J.C. pour déficients mentaux et Fondation Jean Coutu et Les Entreprises APAD*; Tribunal des droits de la personne, 1995. Le jugement est disponible à cette adresse Internet : <http://www.canlii.org/qc/jug/qctdp/1995/1995qctdp105.html>

⁵ Dans la cause *Corporation municipale de la Paroisse de Sainte-Anne de la Pointe au Père c. Jacques Dubé et Villa de l'Essor inc.* (Cour supérieure JT0369, 1990), la Municipalité (requérante) invoquait que l'établissement, La Villa de l'Essor, faisait un usage de la résidence incompatible avec le règlement de zonage, répondant ainsi aux attitudes défavorables de plusieurs résidents du quartier à l'ouverture de cette résidence. Le jugement a conclu que l'interprétation qu'a la Municipalité de son règlement sur le zonage portait atteinte aux droits.

⁶ *P L A et Li... W c. Le Curateur public et C A P I A*; Cour supérieure, octobre 2001. Et *Roger Fleury et Association des déficients intellectuels en centre d'accueil et famille (région 07) inc c. Pavillon du Parc inc*; Cour d'appel, mai 2003. Cette cour est venue confirmer un jugement rendu en première instance par la Cour supérieure rendu le 15 septembre.

⁷ L'Université du Québec à Chicoutimi, l'Université Laval et l'Université de Montréal. Voir à ce sujet : FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDI (2000) Formation des intervenants : la voie de l'expertise. *Enjeux D.I.*, 3, 27 p. www.fqcrdi.qc.ca

élémentaires (...) ». Ces énoncés ont mené au *droit à l'instruction* et à *l'égalité des chances* pour tous les enfants qu'ils aient ou non une déficience physique ou intellectuelle, légère ou profonde, qu'ils présentent ou non des difficultés d'adaptation. L'accès à l'école est assuré à *tous* les enfants.

Cette obligation a bien évidemment forcé les milieux scolaires à s'ajuster, notamment, par la mise en place dès les années 1970, d'une série de mesures, regroupées dans ce que l'on nomme le système en cascade (Comité provincial de l'enfance inadapté, 1976). Ce système consiste en un modèle intégré d'organisation de mesures spéciales d'enseignement, dit «en cascade». Il offre huit niveaux de mesures, en fonction des acquis et des besoins réels de formation et d'apprentissage de chaque élève. Son objectif est aussi de réduire la séparation entre l'enseignement régulier et l'enseignement spécial en proposant que soient mieux intégrées à l'enseignement régulier les mesures d'enseignement spécial. Pour préparer les futurs enseignants qui interviendront auprès des élèves handicapés ou ayant des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage, plusieurs universités québécoises ont développé des programmes d'études de premier cycle universitaire en enseignement en adaptation scolaire d'une durée de quatre ans⁸.

Au cours des années 1980, dans la foulée des travaux de l'OPHQ (voir note 2) et, plus particulièrement de ses recommandations adressées au ministère de l'Éducation (OPHQ, 1984; chapitre 7), la *Loi sur l'instruction publique* (LIP) a dû être modifiée en 1988. Trois mesures concernant les élèves handicapés sont rendues obligatoires. La première vise à ce que soit élaboré pour chaque élève handicapé un plan d'intervention individualisé (art. 47, LIP); la seconde favorise l'implication des parents par la création d'un comité consultatif composé de parents d'élèves handicapés (art. 187, LIP); et enfin, pour chaque commission scolaire, il y a obligation d'adopter des normes d'organisation des services éducatifs pour faciliter les apprentissages et

l'insertion (art. 234, LIP).

En 1992, la Politique en adaptation scolaire est mise à jour. Son objectif : «...assurer à tous les élèves handicapés ou en difficulté l'accès à des services éducatifs de qualité dans le cadre le plus normal possible ». Parmi les moyens suggérés : considérer complémentaire l'apprentissage et l'insertion sociale; privilégier la classe ordinaire; considérer les parents comme des partenaires essentiels. Ces orientations sont réitérées en 1999 dans la politique «*Une école adaptée à tous ses élèves : prendre le virage du succès*» (MEQ, 1999)⁹.

Il est clair que la question des droits a permis l'accès à l'éducation. Elle a orienté les politiques et favorisé la mise en place de différentes mesures visant une plus grande intégration des élèves handicapés dans l'école de leur quartier. Mais, elle est aussi à l'origine d'un *débat* qui oppose deux modèles : l'approche «mainstreaming», actualisée par le système en cascade, versus l'approche «inclusion», qui privilégie la classe ordinaire dans l'école de quartier¹⁰. Il se pose ainsi :

«En vertu de l'article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés ou de l'article 10 de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne, est-ce que le fait d'être orienté vers une école spéciale ou une classe spéciale

⁹ Au sujet de l'adaptation scolaire au Québec, voir : Horth, R. (2000) *Historique de l'adaptation scolaire au Québec* <http://www.adaptationscolaire.org/themes/fs_themes.htm >

¹⁰ Au sujet de l'évolution des définitions et des concepts en matière d'intégration scolaire, voir : Doré, Wagner et Brunet (1996) *Réussir l'intégration scolaire : la déficience intellectuelle*. Les Éditions LOGIQUES. (chap. 1)

L'inclusion scolaire bénéficie d'une reconnaissance d'envergure. En 1994, l'UNESCO tenait une Conférence mondiale sur les besoins éducatifs. La *Déclaration de Salamanca* qui en a découlé souligne l'importance de permettre l'accès à l'école ordinaire aux élèves ayant des besoins spéciaux : «Les écoles ordinaires ayant une orientation intégratrice constituent le moyen le plus efficace de combattre les attitudes discriminatoires, en créant des communautés accueillantes, en édifant une société intégratrice et en atteignant l'objectif de l'éducation pour tous» (Organisation des Nations Unis pour l'Éducation, la Science et la Culture, 1994). Cette orientation est aussi celle privilégiée par la *Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse*.

⁸ Université du Québec à Montréal, Université de Montréal, Université de Sherbrooke, Université du Québec à Chicoutimi, Université du Québec à Rimouski, Université du Québec en Outaouais et Université du Québec à Trois-Rivières.

sans le consentement de l'élève ou de ses parents doit être jugé discriminatoire ? Dans le contexte scolaire, quelle interprétation doit-on donner au droit à l'égalité inscrit dans les chartes canadienne et québécoise ?»

Deux causes ont été, au Québec, portées devant le *Tribunal des droits de la personne* par la *Commission des droits de la personne du Québec*¹¹. La première, dont le jugement a été rendu en octobre 1990, concerne un jeune élève de huit ans présentant des traits autistiques, des difficultés au plan de la communication et de la psychomotricité ainsi que des troubles du comportement. La seconde, dont le jugement fut rendu en février 1993, concerne un adolescent présentant le syndrome de Williams. Dans les deux cas, le *Tribunal des droits de la personne* a donné raison à la partie requérante. En vertu de la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne* et de la *Loi sur l'instruction publique*, le tribunal a ordonné aux commissions scolaires de s'acquitter, sans discrimination, de leurs obligations envers les élèves concernés, notamment en leur donnant accès aux services éducatifs dans la classe ordinaire, en adaptant les services aux besoins de ces élèves et en leur procurant les moyens requis pour pallier à leurs handicaps.

La seconde cause fut portée en appel devant la Cour d'appel du Québec¹². Le jugement rendu en 1994 a renversé la position du *Tribunal des droits de la personne* en soulignant que l'intégration en classe ordinaire n'est pas un droit qui leur est garanti selon l'article 40 de la *Loi sur l'instruction publique*. Bien que cette intégration soit souhaitable, la LIP garantit l'accès à des services éducatifs adaptés;

l'intégration en classe ordinaire n'étant pas un objectif pour tous. La Cour suprême du Canada, qui est le plus haut tribunal du Canada, a refusé d'entendre l'appel demandé, appuyant ainsi le jugement rendu par la Cour d'appel du Québec.

Trois ans plus tard, la Cour suprême du Canada s'est toutefois prononcée sur cette question. Il s'agit d'une cause qui impliquait une élève de 12 ans, Emily Eaton. Cette jeune élève est atteinte de paralysie cérébrale, présente des troubles de la vision, est incapable de parler, d'utiliser le langage gestuel ou de communiquer de manière efficace. Elle ne peut se déplacer que sur de courtes distances avec l'aide d'une marchette. Avant que cette cause ne soit entendue par la Cour suprême, la Cour d'appel de l'Ontario avait statué en faveur de la classe ordinaire dans l'affaire *Eaton c. Conseil scolaire du comté de Brant*. Dans son jugement rendu en 1994, cette cour présente la fréquentation de la classe ordinaire comme un avantage. Selon ce tribunal, les personnes déficientes ne peuvent en être privées sous peine de devoir conclure à une violation de leur droit à l'égalité, tel qu'énoncé dans la *Charte canadienne des droits et libertés*. Pour ce tribunal :

« Le placement dans une classe spécialisée isole, exclut du cours normal de la vie, prive les personnes déficientes de fréquenter la population générale et d'apprendre à vivre avec les élèves dits normaux ».

Ce jugement de la Cour d'appel de l'Ontario venait renverser un jugement rendu en première instance qui était en faveur des autorités scolaires et de leur volonté d'orienter dans une école spéciale la jeune élève. Cette décision fort importante rendue par le plus haut tribunal de l'Ontario, province très influente au Canada, a été renversée en 1997 par la Cour Suprême du Canada¹³. Ce tribunal a décidé que la décision de placer la jeune Emily dans une classe pour élèves en difficulté, contre la volonté de ses parents, n'enfreignait pas les clauses sur l'égalité des droits de la *Charte canadienne des droits et libertés*. De plus, le fait de ne pas la placer dans une classe ordinaire ne constituait pas un désavantage

¹¹ *Commission des droits de la personne du Québec c. Commission scolaire Saint-Jean-sur-Richelieu et Commission scolaire Ancienne-Lorette*, Tribunal des droits de la personne du Québec, octobre 1990. <<http://www.canlii.org/qc/jug/qctdp/1991/1991qctdp1.html>>
Commission des droits de la personne du Québec c. Commission scolaire Chauveau, Tribunal des droits de la personne du Québec, février 1993. <<http://www.canlii.org/qc/jug/qctdp/1993/1993qctdp29.html>>

¹² *Commission scolaire régionale Chauveau et Commission scolaire Ancienne-Lorette c. Commission des droits de la personne du Québec*, Cour d'appel du Québec, 1994.

¹³ *Eaton c. Conseil scolaire du comté de Brant*, Cour suprême du Canada, février 1997. http://www.lexum.umontreal.ca/csc-scc/fr/pub/1997/vol1/html/1997rcs1_0241.html

pour elle. Selon la cour :

« L'intégration devrait être reconnue comme la norme d'application générale en raison des avantages qu'elle procure habituellement, mais une présomption en faveur de l'enseignement intégré ne serait pas à l'avantage des élèves qui ont besoin d'un enseignement spécial pour parvenir à cette égalité... L'intégration peut se révéler un avantage ou un fardeau selon que l'individu peut profiter ou non des avantages qu'elle apporte ».

Ce qu'il faut retenir de ces batailles, c'est que les interprétations tantôt favorables, tantôt défavorables marquent un pas important en faveur de l'intégration en milieu scolaire. Déjà cette ambivalence manifestée par des décisions divergentes rendues par différents tribunaux, est signe de progrès. Il y a 30 ans, il n'en aurait jamais été question, ni même de scolarisation pour la jeune Emily, pour David ou encore Danny, les élèves concernés.

Contrairement aux établissements du réseau de la santé et des services sociaux où le virage vers l'intégration fut assez bien établi, l'intégration scolaire demeure toujours un sujet de débat, malgré les jugements rendus. Dans le secteur social, plusieurs études ont bien documenté les effets négatifs de la vie en institution ou, encore, les bénéfices d'être soutenus par des services qui favorisent l'intégration à la vie collective et la participation sociale. Toutefois, dans le domaine de l'éducation, les résultats des études comparatives de l'enseignement spécial et de l'enseignement ordinaire ne sont pas aussi manifestes (Poulin et Boucher, 1997; Ionescu et Bouteyre, 2000).

Autres secteurs...

Plusieurs secteurs doivent s'ajuster pour respecter les droits des personnes. Prenons, par exemple, celui de la justice. Il y a à peine un mois, le gouvernement de la Colombie-Britannique étudiait la possibilité de créer un tribunal spécialement conçu pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle et qui ont des ennuis avec la justice. Un tel tribunal existe déjà dans l'État de Washington depuis 1999. Au Québec actuellement, l'Association du Québec pour

l'intégration sociale travaille en partenariat avec les autorités policières et juridiques pour promouvoir un cadre d'intervention où les procédures d'enquête, les techniques d'approches, les différents outils utilisés par ces milieux soient ajustés et adaptés à chaque situation. « Que l'on soit victime, que l'on soit témoin ou que l'on soit présumé coupable, s'aventurer dans les dédales du système judiciaire est déjà pour les dits normaux une expérience éprouvante » (AQIS, 1999). Alors imaginons pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle, souvent méconnues de ces milieux. Il semble indispensable que les différentes mesures d'accueil et de traitement dans les milieux policiers et juridiques soient ajustées pour leur permettre de bien exercer leurs droits. Il y a 30 ans, cela ne représentait pas un défi. Le traitement était plus expéditif. Déclaration d'incapacité et retrait, pour le présumé accusé, pour la victime.

Dans un tout autre domaine, celui de la capacité de procréer, il y a eu l'affaire Ève à l'Île-du-Prince-Édouard. Il s'agit de l'histoire d'une jeune adulte pour qui les parents souhaitaient une autorisation du tribunal pour qu'elle soit stérilisée. Cette cause s'est rendue jusqu'en Cour suprême du Canada. Le jugement prononcé en 1986 a renversé les décisions prises en premières instances et en appel. Il interdit formellement la stérilisation d'une personne présentant une déficience intellectuelle pour des fins autres que médicales, à moins évidemment qu'elle soit apte et consente à une telle intervention¹⁴. Cette décision de la Cour suprême a mis un terme aux nombreux débats publics qui ont eu lieu dans les années 1970 et au début des années 1980 sur le sujet. Toutefois, la question demeure toujours actuelle et n'est pas vraiment réglée. Comme le souligne Dupras (1998) :

« Le silence qui entoure la stérilisation des personnes handicapées mentales ne reflète pas la quiétude mais, au contraire, l'inquiétude. Au lieu d'être réglée, la question est plutôt refoulée. Ce silence masque les embûches et les difficultés qu'implique une demande de stérilisation ».

¹⁴ E (MME) c. E.; Cour suprême du Canada, 1986.
http://www.lexum.umontreal.ca/csc-scc/fr/pub/1986/vol2/html/1986rcs2_0388.html

LES DROITS : FACTEUR DE CHANGEMENT DU RAPPORT À L'AUTRE

Aux yeux du droit, tous les individus, hommes et femmes, sont des personnes. Pour cette raison, ils ont une *personnalité juridique*. Cette notion correspond à l'aptitude que nous avons à devenir des sujets de droits et d'obligation. Ainsi, toute personne, du seul fait de son existence a la personnalité juridique. Le principe ne tolère aujourd'hui aucune exception, le droit n'admet en effet aucune discrimination. La pleine jouissance des droits et l'aptitude à les exercer constituent des assises de nos codes de droits civils. Cette aptitude, que l'on désigne comme étant la *capacité juridique*, est intimement liée à la notion de personne. Nier la capacité juridique d'une personne correspond à lui nier le statut de personne en droit.

Ces observations s'appliquent à tous, que l'on ait ou non une déficience. Elles sont pleines de conséquences dans le cadre de l'intervention en déficience intellectuelle. Si vous me le permettez, je vous parlerai de Louise que j'ai bien connue :

Louise est âgée de 22 an. Elle a un quotient intellectuel qui se situe à la frontière de la déficience intellectuelle moyenne et de la déficience intellectuelle légère. Elle vit seule en appartement. Son intervenant, Bernard, la visite au moins une fois par semaine ou plus selon les besoins. Après un certain temps, Pierre s'aperçoit qu'elle fait des rencontres plutôt douteuses. En fait, il découvre qu'elle se prostitue en échange de petits cadeaux (cigarettes, billets de loterie,...). Il a tenté par différentes stratégies de la convaincre d'arrêter ces activités. Rien ne parvient à l'en dissuader. Elle semble même s'y plaire. Que doit faire Bernard : avertir la police ? Proposer l'ouverture d'un régime de protection, la retirer de son appartement et l'emménager contre son gré dans une résidence de groupe en lui assurant une supervision continue ? ou la laisser vivre ses expériences et lui apprendre les règles de sécurité ? Dans le fond, ne serait-il pas une façon pour elle d'avoir une vie sexuelle qui la satisfasse. Sait-on ?

On ne peut pas traiter cette situation sans se référer aux droits, à ses droits. Et on ne peut pas aborder le thème de l'exercice des droits dans le cadre de la déficience intellectuelle sans aborder celui de la capacité, de la compétence, de l'aptitude à consentir, de cette capacité à exprimer sa volonté. Selon la sévérité des déficits notamment au plan cognitif, la personne se retrouve dans un état de plus ou moins grande dépendance vis-à-vis son entourage. Et cet entourage est confronté aux limites que cette personne a de choisir, de décider *par et pour* elle-même en fonction de ce qu'elle préfère ? Ses limitations se répercutent sur sa difficulté d'apprécier, d'évaluer les conséquences d'une décision, ou le niveau d'exigence d'un projet ou d'un scénario de vie.

La capacité de prendre des décisions dépend de plusieurs facteurs. Ils sont autant liés aux caractéristiques de la personne qu'à l'objet sur lequel la décision doit être rendue, notamment sa complexité (Déry, Ionescu et Jourdan-Ionescu, 1993). Différents facteurs doivent donc être pris en considération dans l'évaluation de l'aptitude à consentir. Mais ce n'est pas sans poser des difficultés. Comment déterminer le seuil de complexité où le droit de décider d'une personne doit être substitué par le consentement d'un tiers ? Pour un même objet, dans un même contexte, certains la jugeront compétente, d'autres incompétente.

La capacité juridique est donc conditionnée par l'état de la personne. Comme certaines personnes, dans les faits, n'ont pas les moyens d'agir efficacement et pleinement, leur capacité juridique peut être réduite, ce qui correspond à la notion d'incapacité juridique. Celle-ci, quelle qu'en soit l'ampleur, constitue donc une sorte de diminution, de réduction de la personnalité juridique. Il convient donc pour le droit, d'apporter une réponse aux défis que pose la situation de faiblesse dans laquelle peuvent se trouver, notamment, les personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Cette réponse doit venir de la loi. Il n'appartient pas aux personnes elles-mêmes, ou aux intervenants d'imposer aux personnes qu'elles accompagnent une réduction de leur personnalité juridique.

En respect des articles 5 et 7 de la *Déclaration des droits du déficient mental* (Organisation des Nations Unies, 1971)¹⁵, nos codes civils disposent d'une série de dispositions qui concernent les personnes à capacités juridiques réduites. Mais on doit se poser la question : ces différentes mesures de protection, comme par exemple celle de la prolongation légale de la minorité, sont-elles ajustées aux orientations de promotion de l'autonomie et de participation que le même législateur adopte à l'égard des personnes présentant une déficience intellectuelle ?

Je vous ai brièvement présenté la situation de Louise. Aujourd'hui, Louise a une personnalité juridique, elle a une capacité juridique. Il y a quelques années; convenons que c'était plus simple : aucune gestion des risques, on protégeait la personne malgré sa volonté. Louise, on l'emménage dans une résidence (un home). Ainsi, elle est protégée et n'est exposée à aucun risque. Mais, aujourd'hui, le fait de lui reconnaître des droits, dont celui fondamental de décider pour elle-même, agit sur la manière que nous avons de l'accompagner. L'intervention sera moins intrusive. L'intervenant doit s'ajuster.

Est-ce que c'est Louise qui doit se transformer, ou plutôt l'intervenant qui doit *lui* se transformer dans la représentation qu'il a de Louise ? Nous devons tous, en tant qu'intervenant, nous adapter même si la réponse ne nous convient pas ou encore va à l'encontre de nos propres valeurs. « C'est la vie de Louise après tout », pour paraphraser le nom d'un programme visant l'autodétermination « *C'est la vie de qui après tout ?* » (Lachapelle, Boisvert, Boutet, et Rocque, 1998; Lachapelle, Haelewyck et Leclerc,

2002).

J'ai été dans la pratique pendant plus de 20 ans dont plusieurs, à titre de directeur clinique dans un établissement qui offrait des services à plus de 1500 usagers (enfants, adolescents et adultes). Mes fonctions m'amenaient, entre autres, à traiter de différentes situations qui peuvent faire obstacle, sciemment ou non, à l'exercice par les personnes de leurs droits. Je ne vous cacherai pas que je me serais bien passé de quelques-unes. Mais de manière générale, j'observe que plusieurs de ces situations sont devenues de *réels et puissants* leviers qui ont permis l'avancement d'une expertise¹⁶. Les situations rencontrées, leur complexité constituent des défis, et les relever permet de façonner l'intervention et de s'ajuster à cette réalité désormais incontournable que celle du respect des droits. Autre situation, celle de Pierre :

Pierre bénéficie d'un service de formation au travail. A sa demande, son intervenant propose de l'intégrer dans un commerce à titre de stagiaire. Or voilà le problème. Pierre est porteur d'hépatite B; il présente une déficience sévère et ne communique pas verbalement. Advenant une coupure ou une blessure, on sait qu'il n'aurait pas les capacités d'en informer son entourage. Le cas échéant, sa première réaction serait même d'aller montrer sa plaie à d'autres employés ou à des clients du commerce, augmentant ainsi les risques de contamination. En vertu des règles qui régissent la confidentialité, on ne peut pas informer le milieu de stage de cette caractéristique sans que Pierre ou son représentant y consente. Mais si on transmet l'information, il est fort probable

¹⁵ L'article 5 stipule que : «Le déficient mental doit pouvoir bénéficier d'une tutelle qualifiée lorsque cela est indispensable à la protection de sa personne et de ses biens.» L'article 7 : «Si, en raison de la gravité de leur handicap, certains déficients mentaux ne sont pas capables d'exercer effectivement l'ensemble de leurs droits, ou si une limitation de ces droits ou même leur suppression se révèle nécessaire, la procédure utilisée aux fins de cette limitation ou de cette suppression doit préserver légalement le déficient mental contre toute forme d'abus. Cette procédure devra être fondée sur une évaluation, par des experts qualifiés, de ses capacités sociales. Cette limitation ou suppression des droits sera soumise à des révisions périodiques et préservera un droit d'appel à des instances supérieures.»

¹⁶ Au mois de mai 1999, l'*Institut québécois de la déficience intellectuelle* tenait à Saint-Georges une journée d'étude ayant pour thème «L'exercice des droits de la personne ayant une déficience intellectuelle». Pour préparer cette journée, plusieurs situations complexes interpellant la question des droits ont été recensées auprès de différents milieux et ont, après sélection, été soumises à un juriste spécialiste des droits de la personne, Me Jean-Pierre Ménard. Un document synthèse de cette journée intitulée «Déficience intellectuelle : des droits à la pratique dans le quotidien» (Berthiaume, Gascon et Ménard, 1999) fut publié par l'*Institut québécois de la déficience intellectuelle*.

que le milieu refuse d'accueillir Pierre comme stagiaire, ce qui lui causerait un préjudice important. Et en plus, les intervenants s'inquiètent : si Pierre transmet l'hépatite B à un employé, l'intervenant ou l'établissement seraient-ils susceptibles d'être poursuivis pour le fait d'avoir gardé confidentiel cette information de santé ? Que feriez-vous ?

Plusieurs auront un point de vue, souvent différents. Mais le point de vue chacun n'est pas suffisant. Il doit prendre assise sur les droits ou des règles éthiques fondées sur des valeurs partagées et ce, dans le cadre de protocoles.

Lorsque l'on examine les programmes de formation destinés aux intervenants appelés à travailler dans le domaine de la déficience intellectuelle, on observera que très peu d'heures de formation sont consacrées à la question des droits. Si l'on veut que la question des droits soit davantage prise en considération dans l'accompagnement, il faut que ces lacunes dans la formation dispensée par les établissements d'enseignement soient comblées par des activités de sensibilisation et de formation continue, ou en cours d'emploi.

Parmi les moyens, il faut tirer profit des différentes situations complexes, comme celle de Louise ou celle de Pierre. En les partageant avec les intervenants, on favorise chez eux une meilleure compréhension des dimensions légales et juridiques de leur pratique professionnelle, et une meilleure conscientisation de la nécessité, s'il y a lieu, d'ajuster cette pratique. La question des droits exige des ajustements. Elle contribue à orienter l'intervention, à modifier nos rapports à la personne, et à nous la représenter différemment. Boutet, Lachapelle, Cloutier et Labbé ont élaboré en 1996 une *Grille d'évaluation des droits*. Sa passation permet à celui qui l'administre d'être davantage sensibilisé.

LE RESPECT DES DROITS : UN DÉFI CONSTANT

Dans la vie de tous les jours, aucune loi ne peut

assurer le respect de la différence; c'est une question d'attitudes, de mentalités, mais aussi c'est une question d'intérêts et de rapports de force. En fait, je crois qu'il s'agit d'un processus continu d'ajustements, tant pour les progrès à réaliser, que pour protéger la fragilité des acquis.

Le cadre juridique est insuffisant; mais il faut tout de même admettre qu'il crée les conditions d'une dynamique de progrès. En fait, il est insuffisant mais indispensable. Je songe entre autres à cette Loi adoptée en France relative à la protection des personnes contre les discriminations (Loi n° 90-602 du 12.07.1990). Elle s'inscrit dans cette lente et patiente évolution qui est due à la *Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975*. Il s'agit d'un ajustement légal qui permet désormais de rendre passibles de sanctions pénales les comportements discriminatoires résultant du refus d'un droit ou de celui de fournir des prestations de services aux personnes malades ou handicapées. Ajustement très important puisque les associations peuvent dorénavant se porter partie civile devant les tribunaux, après accord de la victime. Il s'agit d'un outil fort important pour faire valoir ses droits.

Mais les causes portées devant les tribunaux ne suffisent pas. D'autres procèdent différemment pour clamer leur mécontentement et faire pression en vue d'obtenir le respect de leurs droits. A titre d'exemple, l'Association française HanDEIS (Handicap / Droit à l'école / et à l'intégration sociale) a obtenu, en mars 2002, un engagement écrit de l'Académie de Paris pour assurer une scolarisation adéquate à cinq enfants trisomiques ou autistes. Cet engagement fut obtenu après qu'un parent ait fait une grève de la faim pendant 42 jours et après une importante manifestation devant le ministère de l'Éducation nationale (Le Monde, 22 mars 2002). Toute une lutte, mais dont le résultat crée des attentes et entraîne des demandes similaires, de la part de nombreuses familles qui n'ont pas obtenu l'inscription de leur enfant handicapé en milieu scolaire ordinaire ou qui ne sont pas satisfaites de l'accueil éducatif proposé.

Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, leurs familles et leurs proches, faire

valoir leurs droits relève presque du combat. Ces luttes sont exigeantes, d'où l'importance du rôle des associations de promotion et de défense des droits, et de représentants des personnes tels que le *Mouvement Personnes D'Abord*. C'est d'autant plus important que dans nos sociétés qui semblent créer de plus en plus d'exclus, la cause des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ne fait pas toujours le poids. Elle se trouve en compétition avec diverses urgences sociales face aux efforts de solidarité sociale.

ET DE NOMBREUX AJUSTEMENTS

Mon intervention a pour titre: *De l'énoncé à l'exercice réel des droits dans le cadre de la déficience intellectuelle : un processus continu d'ajustements*. Les défis que posent la question des droits, ceux de l'intégration, de la participation sociale, de l'autodétermination des personnes, contribuent à l'avancement des pratiques. Les droits exigent des ajustements, ils exigent que l'on s'adapte au statut qu'ils confèrent aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Je désignerai ce processus continu d'ajustements par le terme de co-adaptation. La notion de co-adaptation se distingue de la vision traditionnelle de l'adaptation selon laquelle c'est la personne qui doit se transformer en adoptant des comportements qui soient appropriés et respectueux des règles, des normes et des valeurs. S'il y a discordance entre les réponses de l'individu et son environnement, on la considérera «inadaptée». Dans cette vision traditionnelle, l'intervention concerne d'abord la personne sur qui repose tout le processus d'adaptation à son environnement.

L'expression co-adaptation, par l'ajout du préfixe co (avec) vient modifier le sens de la vision classique de l'adaptation et lui confère une unité sémantique précise. Elle renforce l'idée que le processus d'harmonisation entre la personne et son environnement n'est pas le résultat de la seule transformation de la personne, mais également de celle de son environnement. A titre d'exemple, dans l'entourage immédiat de la personne qui présente

une déficience intellectuelle, plusieurs transformations, plusieurs ajustements se font : l'évolution des représentations que l'on se fait de cette personne, les attitudes que l'on adopte à son égard, les stratégies diversifiées d'intervention qui sont ajustées à ses capacités, les aménagements physiques qui peuvent être requis, les modes de communication qui sont privilégiés, les attentes qui tiendront compte de ses différences, les partenariats que sa situation exige.

A cause notamment des droits de la personne handicapée, l'entourage doit se transformer; il s'adapte. Les intervenants doivent s'ajuster. Il y a aussi les institutions qui doivent s'ajuster ce qui exige une certaine détermination et beaucoup de courage. La co-adaptation correspond ainsi à ce processus d'ajustements qui cherche à re-lie «individu» avec « environnement ». Les droits y participent.

CONCLUSION

Enfin, en guise de conclusion, en matière de handicap, le message est clair. Depuis les années 1970, le sens des différentes législations est celui de l'intégration de la personne, de sa participation à la vie sociale, à la vie courante, au monde ordinaire et non asilaire. Il favorise l'implication de la personne dans la détermination de son projet de vie. Mais ce faisant, on a vu que l'État s'est engagé dans un véritable chantier. Des ajustements profonds sont requis chez l'intervenant, mais aussi dans les institutions ce qui représente un défi d'autant plus grand que la plupart n'ont pas été créées dans cette perspective d'intégration et de prise en compte des droits individuels des personnes.

Les ajustements se font en fonction des différents contextes dont nous provenons. Je me suis permis d'aborder le sujet à partir de ce que j'ai pu observer au Québec, notamment. Mais les moyens tels que le recours aux tribunaux, l'action politique, la promotion et la mobilisation, la sensibilisation et la formation sont communes. Ils sont autant d'avenues par lesquelles les droits seront respectés. Beaucoup de résistances persistent. L'environnement n'est pas

que légal ou réglementaire, il n'est pas non plus qu'économique ou politique. Il est très diversifié, et à chacune des dimensions qui le composent, des ajustements doivent se faire pour mener à bien ce chantier de l'intégration et pour respecter les engagements pris par nos états. On ne décrète pas l'intégration par des lois, on la construit et plusieurs obstacles doivent être surmontés. Plusieurs auteurs ont identifié les conditions favorables à d'intégration. Au cœur de celles-ci, les attitudes et les valeurs sont deux conditions fondamentales qui se retrouvent dans toutes les autres (Doré, Wagner et Brunet, 1996).

En guise de conclusion, je vous laisserai sur les

réflexions que peut susciter le souhait de Jacques :

A l'âge de 15 ans, Jacques qui a une déficience légère a dû être placé en famille d'accueil par mesure de protection. Son père l'agressait physiquement et sexuellement. Il s'est très bien intégré à cette ressource; a retrouvé un bon fonctionnement à l'école et s'est fait un bon réseau d'amis. A ses 18 ans, il informe qu'il souhaite retourner vivre chez son père. Que faire ? La famille d'accueil, les intervenants sont séparés, peut-on l'en empêcher ? Il est majeur et capable de prendre des décisions.

Merci et bonne journée d'échanges.

BIBLIOGRAPHIE

ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE (1999) *Mesures d'accueil et de traitement des personnes présentant une déficience intellectuelle au sin du système judiciaire*. Montréal : AQIS.

BERTHIAUME, P., GASCON, H., MÉNARD, J.-P. (1999) *Déficience intellectuelle : des droits à la pratique... dans le quotidien !* Montréal : Les Éditions de la collectivité.

BOUCHER, G., CHARBONNEAU, Y., GASCON, H. (2000) *Le chemin parcouru. De l'exclusion à la citoyenneté*. Montréal : FQCRDI.

BOUTET, M. (1990) De l'évolution des droits et des services. In : D. Boisvert (dir.) *Le plan de services individualisés : participation et animation*. Ottawa : Éditions Agence d'ARC.

BOUTET, M. LACHAPELLE, Y., CLOUTIER, G., LABBÉ, L. (1996) *Grille d'évaluation des droits*. Montréal : Éditions de la collectivité

BRADDOCK, D., HEMP, R., BACHELDER, L., FUJURA, G. (1995) *The state of the states in developmental disabilities* (4th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

COMITÉ PROVINCIAL DE L'ENFANCE INADAPTÉE (COPEX) (1976) *L'éducation de l'enfant en difficulté d'adaptation et d'apprentissage au Québec*. Québec : Service général des

communications du ministère de l'éducation.

DÉRY, M., IONESCU, S., JOURDAN-IONESCU, C. (1993) Éthique de l'intervention. In : S. Ionescu (dir.). *La déficience intellectuelle 1 : Approches et pratiques de l'intervention, dépistage précoce*. Laval: Editions Agence D'Arc.

DORÉ, R., WAGNER, S., BRUNET, J.-P. (1996) *Réussir l'intégration scolaire : la déficience intellectuelle*. Montréal : Les Éditions Logiques

DUPRAS, A. (1998) *Les parents et la stérilisation de leur enfant handicapé mental : de la fécondité biologique à la fécondité psychosociale*. Texte tiré d'une communication prononcée à Paris au séminaire intitulé «Stérilisation et régulation des naissances : libertés ou contraintes ?» tenu les 9 et 10 janvier 1998, sous l'égide de l'intercommission n°5 de l'INSERM.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDI (2000) *Formation des intervenants : la voie de l'expertise*. *Enjeux D.I.* 3, 1-28.

FORTIN, D., CARRIER, S. (1996) Inventaire des compétences souhaitables pour travailler selon une approche communautaire. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 7, 19-41.

GASCON, H. (1999) Changements culturels et évolution de la prise en charge au Québec. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 10 (2), 179-184

- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1984) *A part... égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous*. Drummondville: OPHQ.
- HAYDEN, M. F. (1997) Lass-action, civil rights litigation for institutionalized persons with mental retardation and other developmental disabilities : A review. *Mental and Physical Disability Law Reporter*. 21, 411-423.
- HAYDEN, M. F. (1998) Civil rights litigation for institutionalized persons with mental retardation : a summary. *Mental retardation*, 36, 74-84.
- HERR, S.S. (1983) *Rights and advocacy for retarded people*. Lexington, MA: D.C. Heath.
- HOGAN, M.F. (1980) Normalization and communitization: Implementation of a regional, community-integrated service system. In: R. Flynn and K. Nitch, *Normalization: Social integration, and community services*. Baltimore, MD: University Park Press.
- HORTH, R. (2000) Historique de l'adaptation scolaire au Québec. En ligne : http://www.adaptationscolaire.org/themes/fs_the_mes.htm >
- IONESCU, S., MAGEROTTE, G., PILON, W. ET SALBREUX, R. (Dir.) (1994) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Actes du III^{ème} congrès de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales tenu à Trois-Rivières (Québec). du 23 au 25 août 1993. Trois-Rivières: UQTR/AIRHM.
- IONESCU, S., BOUTEYRE, E. (2000) L'intégration scolaire : Cadre général et évolution des pratiques. *Psychologie & éducation*, 2000 , 43 , 37-58.
- LACHAPELLE, Y., BOUTET, M., BOISVERT, D., ROCQUE, S. (1999) *C'est l'avenir de qui après tout ? J'atteins mes buts et mes objectifs à l'aide de ressources communautaires*. Montréal : Éditions de la collectivité.
- LACHAPELLE, y., HAELEWYCK, M.-C., ET LECLERC, D. (2002) Évaluation de la version québécoise de l'échelle d'autodétermination auprès d'adultes québécois et belges présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13, 47-50.
- LAVOIE-ROUX, T. (1986) *Déclaration publique concernant les orientations du ministère de la santé et des services sociaux en regard de l'intégration et de la réintégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (1999) *Une école adaptée à tous ses élèves : prendre le virage du succès. Politique de l'adaptation scolaire*. Québec : Ministère de l'éducation.
- MINISTÈRE DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1988) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social*. Québec : Gouvernement du Québec.
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES Déclaration des droits des personnes handicapées. (Proclamée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies le 9 décembre 1975). En ligne : http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/72_fr.htm
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES Convention relative aux droits de l'enfant. (Adoptée et ouverte à la signature, ratification et adhésion par l'Assemblée générale dans sa résolution 44/25 du 20 novembre 1989). En ligne : http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/k2crc_fr.htm
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES Déclaration des droits de l'enfant (Proclamée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies le 20 novembre 1959). En ligne : http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/25_fr.htm
- ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (1994) *Déclaration de Salamanque sur les principes, les politiques et les pratiques en matière d'éducation et de besoins éducatifs spéciaux*. En ligne : http://www.unesco.ch/pdf/salamanca_f.pdf.
- POULIN, J.R., BOUCHER, L.P. (1997) *Les impacts de l'intégration des élèves ayant une déficience intellectuelle en classe ordinaire au secondaire*. Drummondville : OPHQ.
- TASSÉ, M. J., ET MORIN, D. (2003) *La déficience intellectuelle*. Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.

DES INTENTIONS À L'ACTION : QUELS DÉFIS RELEVER POUR LES INTERVENANTS ET CHERCHEURS DE L'AIRHM?

Viviane Guerdan

Arrivés au terme de cette journée, nous aimerions pointer les défis qui se présentent à nous pour prolonger l'Année Européenne des personnes handicapées et ouvrir le futur sur des perspectives constructives. Bien que n'étant pas juridiquement contraignantes, comme l'a rappelé Marie-Claire Haelewyck, les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*, énoncées par les Nations Unies en 1994, nous y exhortons, elles qui « exigent des États qu'ils prennent l'engagement moral et politique, résolu d'agir pour égaliser les chances des handicapés » (Nations Unies, 1994). Agir, oui, mais dans quelles directions ? À la lumière des diverses déclarations des Nations Unies, le plein exercice des droits et devoirs dans l'égalité et la protection contre la discrimination nous projette résolument vers une quintuple exigence: de changement de regard à porter sur les personnes avec un retard mental et sur les finalités et buts de l'intervention, de mesures à instaurer - en termes d'organisation des services et de modalités d'intervention -, de pratiques pédagogiques à développer, de recherches à mener, de formations à renforcer - des professionnels, des personnes handicapées.

aux professions de l'enseignement spécialisé.

CHANGEMENT DE REGARD SUR LES PERSONNES AVEC UN RETARD MENTAL ET SUR LES FINALITÉS ET BUTS DE L'INTERVENTION

La « Personne d'abord »...telle est la revendication des personnes handicapées mentales, aux États-Unis, en Europe. Affirmer le droit au respect de la dignité humaine et dès lors la primauté de la personne, c'est bien « nous transformer dans nos représentations » comme l'a souligné Hubert Gascon. C'est nous débarrasser une fois pour toutes d'un regard centré sur la déficience pour passer, dans les actes, à la reconnaissance de la personne dans sa globalité, son unicité, ses compétences, son potentiel de croissance, sa capacité de s'impliquer dans les diverses sphères de sa vie, d'être auteur et acteur de son projet de vie et citoyen au sein de la cité, jouissant de droits mais ayant aussi des devoirs. C'est partager un même regard entre professionnels gravitant autour des personnes handicapées.

C'est accepter d'entendre la demande des personnes elles-mêmes: « Regardez-nous tels que l'on est et pas tels que l'on devrait être à vos yeux, aux yeux de la société. Ainsi nous arriverons à sortir de notre prison intérieure et nous pourrions accepter nos différences et admettre que nous sommes capables. » (Mouvement Personne d'Abord, 1999)

C'est accepter de modifier notre rapport à l'acte d'intervention: les personnes avec un retard mental ne sont plus des êtres que l'on doit chercher à

Viviane Guerdan, professeur à la Haute École pédagogique du Canton de Vaud à Lausanne, est responsable des formations

adapter aux normes de la société, mais chez lesquelles il s'agit de favoriser au mieux la participation la plus large possible à la vie sociale, culturelle, voire économique, et la plus grande indépendance possible pour occuper une place dans la cité.

C'est accepter, dès lors, de rechercher dans les différentes déclarations des droits de l'homme les fondements de notre intervention professionnelle. Reconnaître le droit au respect de la dignité humaine, c'est choisir comme finalité de notre action la découverte par la personne elle-même de sa propre valeur d'être humain. C'est lui garantir l'accès aux deux dimensions existentielles fondamentales que sont l'exercice de la pensée et la conscience de soi: avoir pour objectif de l'aider à se représenter et donner du sens au monde extérieur tant humain que matériel, de même qu'à son monde interne; favoriser chez elle la conscience d'exister, de penser, conscience d'avoir des compétences mais aussi des limites, conscience d'éprouver des émotions, des sentiments, des désirs, d'avoir des droits, des devoirs. Reconnaître le droit à la liberté, c'est choisir comme finalité même l'accès du sujet à ce pouvoir que les membres du mouvement Personne d'Abord réclament: «Faites-nous confiance. Laissez-nous plus de liberté»; c'est mettre l'accent sur l'autodétermination et sa construction en ses différentes dimensions d'autonomie, d'empowerment psychologique, d'autorégulation et d'auto réalisation pour aider la personne à se faire connaître comme personne morale. Reconnaître le droit à l'intégration, c'est ériger comme finalité de notre intervention le fait pour la personne de se reconnaître et de se faire connaître comme être social, d'où l'importance de poursuivre comme but le développement de ses compétences de socialisation, de communication et d'interaction avec autrui, de prise de conscience d'elle-même comme membre d'un groupe au sein duquel elle pourra découvrir sa place et auquel elle apportera sa contribution. Reconnaître le droit à la participation sociale, c'est choisir comme finalité de notre intervention l'accès de la personne au statut d'interlocuteur dans les débats, les décisions à prendre; c'est vouloir l'amener à se reconnaître et se

faire connaître comme membre de la communauté, comme citoyen. C'est dès lors la préparer à accroître son pouvoir dans la communauté par un apprentissage du «vivre ensemble», du respect des autres, de la solidarité, du sens de la responsabilité et de l'intérêt commun; c'est se centrer sur le développement de sa capacité à faire valoir ses opinions, ses besoins et ses droits dans une démarche partenariale.

MESURES À INSTAURER

A la primauté de la personne correspond la qualité des mesures à instaurer au nom de la croissance, du développement et du bien-être de tout être humain. Participant du vaste mouvement international soulignant le rôle significatif et positif des facteurs environnementaux, l'Association Américaine sur le Retard Mental, dans son manuel *Retard mental: définition, classification et systèmes de soutien* (1992), nous a introduits à l'importance de réfléchir aux caractéristiques d'un «environnement optimal» et à la nature de «soutiens appropriés». Des soutiens à promouvoir dans le domaine de l'éducation, de l'emploi, de la vie indépendante comme l'a rappelé Michel Mercier. Il nous faut multiplier ces mesures de soutien dont on a assisté au déploiement depuis une trentaine d'années, sous les formes que nous ont rappelés Hubert Gascon, Marie-Claire Haelewyck et d'autres intervenants. Tout aussi impératif est de considérer l'organisation des services destinés aux personnes handicapées mentales pour leur permettre de participer activement à la vie en société: favoriser la participation sociale sous toutes ses formes est un objectif dont Mireille Tremblay a souligné l'importance.

Concernant la qualité des mesures à instaurer, il ressort des divers textes et travaux actuels, que celle-ci est à placer sous le signe de la pluralité et de la complémentarité... un réel défi pour nous tous.

Au niveau des services tout d'abord: ainsi que nous y incite Chapireau (1998), il nous faut privilégier non une «logique de filière», mais une «logique

d'itinéraire personnel»; la question n'est pas « l'adéquation de la personne au service ou à l'établissement », mais celle de la co-adaptation personne-environnement, comme l'a rappelé Hubert Gascon, et celle du droit de chacun de bénéficier de dispositifs d'accompagnement, d'éducation et de soins décloisonnés et requérant la « collaboration active et durable de tous les partenaires concernés ». Le modèle d'intervention genevois relaté par le Dr Giuliana Galli Carminati est un bel exemple de ce souci de pluralité et de complémentarité, lui qui a réussi le pari de la collaboration entre le service de Psychiatrie du Développement mental et les Établissements socio-éducatifs. De même, pour favoriser l'intégration scolaire en milieu ordinaire, un même partage des responsabilités et tâches incombe aux divers professionnels gravitant autour des enfants pour lesquels bien souvent une formule d'intégration partielle est décidée. Intégrer la personne dans un milieu de vie nouveau, c'est apprendre à nous intégrer nous-mêmes dans un réseau d'intervenants pris au sens large.

En termes de stratégies d'intervention, il est dès lors essentiel de généraliser le recours aux plans de services individualisés pour garantir l'exercice des droits dans l'égalité: d'apparition récente, dans les années 80, cette démarche requière la coordination des services offerts à la personne handicapée grâce à la concertation de l'ensemble des intervenants, les parents et la personne elle-même participant à l'élaboration du projet d'intervention. L'égalité passe, en effet, par l'écoute des choix de la personne ou de son représentant légal: être pleinement informée, être consultée, être associée aux décisions, être autorisée à refuser un traitement sont des droits que nous devons lui reconnaître. « On veut pouvoir prendre part aux décisions qui nous concernent » réclament les membres du Mouvement Personne d'Abord.

Au niveau des modalités d'intervention, l'exercice des droits dans l'égalité passe par le respect des besoins de la personne. A ce titre, c'est un même principe de décloisonnement qui sous-tendra l'intervention: démarches socio-éducatives et démarches thérapeutiques sont à concilier, de même

que approches individuelles et approches groupales de par leurs apports respectifs bien spécifiques, comme en témoigne l'expérience du service de Psychiatrie du Développement mental à Genève. A nouveau prévaudra un important travail de collaboration entre professionnels, rendu nécessaire par la pluridisciplinarité ainsi prônée.

PRATIQUES PÉDAGO-ÉDUCATIVES À DÉVELOPPER

Fonder l'intervention sur la reconnaissance des droits des personnes, c'est dès lors multiplier nos efforts pour continuer à développer des outils – méthodes et techniques – favorisant l'accès à la prise de conscience de soi, des autres; à l'autodétermination et l'autonomie; à un rôle social valorisé et aux interactions avec autrui; à la participation sociale. Les expériences que nous avons entendues lors de cette journée d'étude sont exemplaires en la matière: le Guide « Vie d'ado, Vue de Face » de Catherine Agthe Diserens et Michel Mercier; la pratique d'accompagnement d'adultes vivant en appartement autonome relatée par Guy Hubert et Jessica Gerard; la collecte par Christiane Bauer-Lasserre d'outils pédagogiques destinés aux enseignants en situation d'intégration scolaire; les diverses approches développées au Québec, et rappelées par Mireille Trembley, pour soutenir la participation démocratique; etc. Ces voies sont à multiplier.

Mais fonder l'intervention sur les droits des personnes, c'est plus encore: c'est développer une relation d'aide s'accordant avec ces droits. Acceptant de reconnaître la dignité humaine de la personne, l'intervenant devra avoir pour souci constant de ne pas l'aliéner par des actes, des paroles, des gestes lui déniaient sa position de sujet. Acceptant de reconnaître le droit à l'autodétermination, l'intervenant sera attentif à ne pas susciter une relation de soumission ou de contrainte à autrui: la quête de l'autonomie passe par un processus de réduction des dépendances qu'il s'agit de favoriser par une attitude trouvant une juste

mesure entre protection et invitation à la prise de risques. Acceptant de reconnaître le droit à l'intégration, l'intervenant instaurera des liens d'interdépendance et de réciprocité dans un apport mutuel. Acceptant de reconnaître le droit à la participation sociale, l'intervenant créera une relation de confiance réciproque s'appuyant sur un rapport plus égalitaire permettant à la personne de prendre part aux décisions qui la concerne, en l'informant et la consultant dans toute la mesure du possible.

RECHERCHES À MENER

La recherche est une source importante de changement. Elle est donc à promouvoir activement dans ce domaine en pleine expansion qu'est celui des droits et devoirs des personnes présentant un retard mental. Nous envisageons quatre orientations possibles.

La recherche « fondamentale » pour continuer à clarifier, préciser la nature des droits et devoirs que nous sommes prêts à reconnaître aux personnes handicapées mentales: quand nous parlons d'autodétermination, de liberté, notamment, quels aspects retenons-nous et envisageons-nous de voir exercés par les personnes en fonction du degré de sévérité de leur handicap, de leur âge, de leur lieu de vie, de leur culture d'appartenance, etc.? Par exemple, estimons-nous qu'une personne polyhandicapée peut avoir accès à l'autodétermination, et quelle forme celle-ci prendrait-elle? Le pan des représentations des personnes handicapées elles-mêmes mérite aussi une étude: quelle idée se font-elles de l'exercice de leurs droits et devoirs? Quelles conditions faciliteraient cet exercice selon elles? La démarche d'investigation de Louis Petit et Jean-Louis Adrienne, telle qu'ils nous l'ont transmise à travers leur film « Citoyen à part entière » nous a paru exemplaire en la matière et demanderait à être poursuivie. Seraient aussi à étudier les liens existant entre l'exercice des droits et la qualité de vie des personnes, à l'instar du projet développé par Marie-Claire Haelewyck en collaboration internationale, de même que les conditions à respecter pour favoriser l'accès aux mêmes droits et devoirs et ne pas tomber

dans le risque de la discrimination. Eliane Deproost nous invite fort judicieusement à établir « où commence, où s'arrête l'aménagement justifié et raisonnable de l'environnement ».

La recherche-développement pour élaborer des échelles d'évaluation adaptées aux diverses populations et permettant de vérifier si, dans les situations de la vie quotidienne, les personnes avec un retard mental exercent leurs droits et assument leurs devoirs. A cet égard l'idée de construction de tests de situations, mentionnés par Eliane Deproost, nous a paru fort intéressante et à développer. Par ailleurs, nous avons aussi à intensifier des démarches de recherche pour créer des outils, des dispositifs, des méthodes et moyens d'éducation à l'exercice des droits et devoirs : quels programmes d'apprentissage envisager, quelle progression respecter et à quelles stratégies d'enseignement recourir selon les compétences, ressources mais également limites propres à chaque type de handicap? Les conclusions du travail de Christiane Hanot, primé par l'AIRHM cette année, mentionnent notamment l'importance de promouvoir des recherches pour élaborer « un programme d'apprentissage du choix adapté et pertinent pour personnes en situation de handicap non verbales ».

La recherche évaluative pour valider les moyens d'intervention : déterminer les effets et l'efficacité des outils, dispositifs, méthodes, moyens créés.

La recherche-action pour contribuer à la réflexion sur les pratiques professionnelles, pour élaborer et mettre en place des solutions innovantes, pour produire des savoirs liés à l'action (le « savoir d'expérience » décrit par Schön dans ses écrits en 1994). Cette forme de recherche est à développer par les chercheurs de l'AIRHM. En effet, rappelons que notre association vise au rapprochement entre monde des chercheurs et monde des praticiens : promouvoir des recherches ayant pour origine des besoins sociaux réels, valoriser le pouvoir de création de ceux qui travaillent sur le terrain, et ceci grâce à un partenariat entre chercheurs et praticiens, tels sont les principes que nous défendons. Cette recherche-action nous la concevons dès lors bien comme une

« recherche-collaborative », selon le terme créé aux États-Unis pour signifier que praticiens et chercheurs sont amenés à s'engager dans une relation de partage s'appuyant sur un principe d'égalité et de complémentarité, le chercheur occupant un rôle de partenaire d'un projet conçu, élaboré et réalisé avec les praticiens. Nombreuses sont les orientations pouvant être prises par ce type de recherche dans le champ spécifique des droits et devoirs des personnes handicapées mentales, notamment sur la co-adaptation mentionnée par Hubert Gascon.

FORMATIONS À DÉVELOPPER

Au niveau de la formation des professionnels, nous avons à renforcer la formation, notamment en cours d'emploi. Nous former aux dimensions légales et juridiques à l'exercice des droits, comme l'a souligné Hubert Gascon. Nous former aussi au partenariat entre professionnels, entre professionnels et parents, entre professionnels et personnes handicapées, entre professionnels et chercheurs, comme nous avons pu le mettre en exergue lors du 6ème congrès de l'AIRHM et dans des publications qui s'en sont suivis (Guerdan & Bouchard, 1998; Guerdan, 1998). En outre, il est important de favoriser des échanges de pratiques en un processus de formation mutuelle en réseau; de même, il est recommandé d'instaurer des temps d'analyse de pratiques et de supervisions pour éviter le piège des abus de pouvoirs et de projections de nos propres représentations. Une formation à la recherche est également à renforcer; elle est fondamentale à plus d'un titre : pour amener le professionnel à réfléchir et s'interroger sur son action, donc à devenir un « praticien réflexif », mais également pour développer des compétences de praticien-chercheur et pouvoir collaborer avec les chercheurs. Quand nous parlons de formation de professionnels, nous faisons référence non seulement à ceux de l'éducation, de la santé, mais aussi, comme l'a relevé Eliane Deproost, à ceux de la police dont on n'eut jamais envisagé auparavant l'importance.

Au niveau de la formation des personnes

handicapées nous aurons à développer les offres répondant à leurs besoins et désirs pour leur permettre de comprendre ce que signifie avoir des droits, pour les aider à accéder au statut de personnes autonomes et aussi responsables que possible de leur propre existence et à même d'exercer leur pouvoir. « Ce que nous voulons aussi c'est avoir des endroits, des écoles où on pourrait continuer à apprendre. Et comme ça, on pourrait faire notre vie plus normalement, comme tout le monde, être moins dépendants des autres et savoir parler avec les gens » (Mouvement Personne d'Abord, 1999). Au nom de leur droit à une vie de qualité, des programmes et des contenus en lien avec les diverses sphères de leur vie sont à envisager en partenariat avec elles.

Ces programmes et contenus devront également aborder le thème des devoirs de l'homme envers lui-même et envers autrui de manière à aider les personnes à assumer leurs responsabilités tant personnelles que sociales. Un écrit de Fuchs (1996) offre à cet égard un outil fort intéressant pour penser les objectifs d'une telle formation.

CONCLUSION

En conclusion, l'égalité n'est-ce pas choisir le chemin de l'« humanitude » dépeinte par Jacquard (1986) comme une invitation faite à l'homme de devenir son propre créateur? Aider la personne handicapée à prendre ce chemin nous permettra de découvrir notre propre créativité et, dès lors, notre propre dimension d'être humain, en un mouvement d'influence réciproque.

« Quand on donne la chance à une personne d'exprimer ses choix, ses goûts et qu'on l'accompagne dans sa démarche, on lui permet d'explorer sa créativité, de lui faire vivre de nouvelles expériences lui rendant ainsi la vie plus belle, plus passionnante et plus enrichissante. On lui permet de s'ouvrir, de nous faire découvrir une nouvelle facette d'elle-même ». Francine Raby, *Le Triangle*, vol.5, no 1, 1990.

BIBLIOGRAPHIE

- CHAPIREAU, F. (1998) Modèle, processus et stratégie en santé selon Philip Wood. *Handicaps et Inadaptations – Les cahiers du CTNERHI*, 77.
- COMMISSION EUROPÉENNE, HÉLIOS II (1996) *Guide européen des bonnes pratiques. Pour l'égalité des chances des personnes handicapées*. Luxembourg, office des publications officielles des communautés européennes.
- FUCHS, E. (1996) *Comment faire pour bien faire?* Genève, Labor et Fides.
- GUERDAN, V. & BOUCHARD, J.-M. (1998) Une valeur de société incontournable : le partenariat entre la personne handicapée, sa famille et les professionnels. *Bulletin d'Éducation du Patient*, 17, 20-24.
- GUERDAN, V. (1998) Formation au partenariat chercheurs-praticiens-familles. *Revue francophone de la déficience mentale*, 9, 215-223.
- JACQUART, A. (1986) *L'héritage de la liberté, de l'animalité à l'humanité*. Paris, Ed. Le Seuil.
- LE MOUVEMENT PERSONNE D'ABORD ASBL (1999) Verviers (Belgique).
- NATIONS UNIES, DÉPARTEMENT DE L'INFORMATION DE L'ONU (1994) *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*.
- PERRENOUD, PH. (1994) *La formation des enseignants entre théorie et pratique*. Paris, L'Harmattan.
- ROCQUE, S., LANGEVIN, J., DROUIN, C., FAILLE, J. (1999) *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal, Éditions Nouvelles.
- WEHMEYER, M., & SANDS, D.J. (1996) *Self-Determination across the life span : independence and choice for people with disabilities*. Baltimore, MD, Paul H. Brookes.

DROITS DES PERSONNES DÉFICIENTES MENTALES ET CHANGEMENT DE PARADIGMES DANS L'INTERVENTION

Michel Mercier et Geneviève Bazier

(Belgique).

INTRODUCTION

Les évolutions sociales modifient les perceptions et les actions qui touchent les groupes d'acteurs qui composent la société. Les changements sociaux précèdent les dispositions légales et les codifications des droits : c'est précisément ce phénomène que nous tentons de mettre brièvement en évidence, dans le champ de la déficience mentale.

La sociologie de l'action montre clairement que *le processus de production de la société* modifie les *rapports sociaux*, c'est à dire les relations sociales qui se jouent entre différents groupes d'acteurs, en fonction des *modèles culturels* et des *idéologies* en présence (Touraine, 1994). Les *actions sociales* interagissent avec les *représentations sociales* : les représentations sociales ont un impact sur le sens donné aux actions et les actions peuvent modifier le *noyau périphérique* des représentations sociales (Moscovisci, 1973 ; Abric, 1994). Processus de production de la société et représentations sociales sont donc intimement liés. Ces dernières sont traduites dans les présupposés éthiques, dans le *sens* éthique, en terme de bien ou de mal, de juste ou d'injuste, d'équitable ou d'inéquitable, etc. Les présupposés éthiques inspirent, à leur tour, l'institution de lois et leur traduction dans le droit codifié. Un champ particulier, dans lequel on peut observer les changements du noyau périphérique des

représentations sociales, les changements d'attitudes et les changements d'opinions, est celui des paradigmes scientifiques. Ce phénomène est particulièrement prégnant en sciences humaines (Moscovisci, 1976). La sociologie de l'action met également en évidence le rôle de la *connaissance* qui sous-tend le *modèle culturel* : en l'occurrence, les représentations des modes de gestion de la société et les représentations des relations entre groupes sociaux. Les modifications du savoir et de la connaissance sont porteuses d'*historicité*, c'est à dire de changement du *système d'action historique* qui détermine les rapports sociaux entre les groupes (Touraine, 1973).

Dans une telle perspective, la mise en évidence des spécificités d'approche de la déficience mentale, à travers les sciences humaines, nous permet de situer les droits des personnes déficientes mentales, en rapport avec les évolutions des relations et des liens sociaux. Ces constatations ont déjà été mises en évidence dans d'autres champs du handicap ou de la psychiatrie. C'est ainsi que l'institution des « quinze-vingt », pour les aveugles, engendre au 13^{ème} siècle une forme de processus d'intégration qui autorise les aveugles à mendier, en contre partie de prières pour ceux qui leur donnent l'aumône : ils ont, par là, un lien social et une place dans la société, déterminée par le religieux (Stiker, 1982).

C'est dans cet esprit que les paradigmes d'intervention scientifique, dans le champ du handicap, permettent de mettre en évidence les

Michel Mercier et Geneviève Bazier, Département de psychologie, Université de Namur, 61 de Bruxelles, Namur

changements dans les conceptions du handicap et les modifications d'attitudes à l'égard des personnes handicapées. Ces changements de paradigme induisent de nouvelles représentations des droits des personnes, dans leurs liens avec la société. Notre hypothèse est donc que nous pouvons observer les évolutions des droits des personnes déficientes mentales, en abordant les changements de paradigmes scientifiques. Nous proposons brièvement dans ce qui suit quelques lieux d'observation où cette hypothèse nous paraît testable.

CHANGEMENTS DE PARADIGMES D'INTERVENTION ET CHANGEMENTS ÉTHIQUES.

Dès 1997, dans notre contribution à l'ouvrage collectif «*Éthique et déficience mentale*», nous présentons déjà l'impact des évolutions paradigmatiques sur les conceptions des droits des personnes. Nous y abordons différentes thématiques que nous reprenons brièvement ici.

- Le passage d'une conception de l'intervention de soins à une conception du projet pédagogique a situé la personne handicapée comme sujet d'un projet, plutôt qu'objet d'intervention médicalisée.
- Le passage d'une culture de la vocation à une culture de la profession fait passer les interventions d'une notion d'assistance charitable, à une notion de professionnalisme où les intervenants sont formés et rémunérés pour accomplir un travail. Ils développent à l'égard des personnes un lien de services, en tant que travailleurs. Une telle approche met en œuvre des méthodologies rigoureuses, acquises par des professionnels formés.
- Le passage des institutions fermées aux institutions ouvertes fait sortir les personnes handicapées des ghettos spécialisés et oblige à prendre en compte l'accompagnement à l'autonomie (Stiker, 1982). Les représentations

liées à l'ouverture des institutions trouvent d'ailleurs des précurseurs auprès des auteurs qui abordent l'institution psychiatrique et annoncent le courant de l'antipsychiatrie (Foucault, 1980, 1984).

- Le passage de la gestion autoritaire à la gestion démocratique des institutions ne reconnaît plus un acteur social particulier comme susceptible de gérer de manière autoritaire son institution, qu'il s'agisse de congrégations religieuses, de notables ou du pouvoir d'état. Désormais, les professionnels, les parents et les personnes handicapées exercent leur droit de participer aux décisions dans les institutions. C'est le développement des associations, organisées au sein de la société civile, qui a provoqué ces changements : les syndicats de travailleurs, les associations de parents et les associations de personnes handicapées. Différents pouvoirs interagissent dans la gestion des institutions. En Région wallonne de Belgique, les pouvoirs publics semblent avoir pris l'option de garantir cette démocratisation (Décret du 06 avril 1995): l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) est une administration qui est censée être contrôlée par des conseils d'avis regroupant des associations représentatives, des experts dans le champ du handicap et des fonctionnaires d'administrations (Décret wallon 6 avril 1995). Ce décret n'a cependant pas été entièrement respecté dans les arrêtés d'exécutions. Dès lors, les autorités publiques devraient encourager la démocratie participative, plutôt que d'exercer, presque exclusivement, un pouvoir normatif et un pouvoir de contrôle, limitant par là les projets d'innovation et de changement (Mercier, 2001). A notre sens, la démocratisation des institutions constitue un droit pour les personnes bénéficiaires.
- Le passage de l'unidisciplinarité à la pluridisciplinarité a d'abord permis de quitter un modèle purement médicalisant, pour passer à une conception plus globale du handicap, tenant compte de la *dynamique contextuelle*. C'est là

tout l'enjeu de la différenciation entre la *Classification Internationale des Maladies* (CIM) et la *Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé* (CIF). Les personnes ne doivent plus être tributaires d'étiquettes qui les marquent, en les faisant correspondre à des constructions théoriques réductrices. Il s'agit de favoriser les confrontations d'interprétation, y compris celles proposées par les bénéficiaires : la personne handicapée et son entourage ont une forme d'expertise, de savoir spécifique à propos du handicap, qu'il s'agit de prendre en compte (Mercier et al. 2004).

- Le passage d'une politique de l'insertion à une politique de l'inclusion a transformé le rapport au contexte institutionnel, en mettant l'accent sur l'intégration dans des milieux ordinaires plutôt que sur l'insertion dans des milieux spécialisés, souvent coupés du contexte social. Il s'agit d'inclure les personnes dans la société, en développant avec elles des liens sociaux qui reconnaissent leurs similitudes et leurs différences, ainsi que leurs rôles dans le processus social. Il s'agit de lutter contre les exclusions, les marginalisations et les discriminations de populations vulnérables de notre société (Mercier, 2003).

Ces différentes évolutions, dues à ces changements de paradigmes, sous-tendent, au niveau européen, la *Déclaration de Madrid* proclamée en mars 2002.

LA DÉCLARATION DE MADRID, UNE NOUVELLE VISION DES DROITS DE LA PERSONNE HANDICAPEE (Gubbels, 2002)

Cette déclaration prône, en tout premier lieu, le dépassement de l'assistance et le rétablissement de la personne handicapée comme acteur de son projet. Du point de vue institutionnel, la politique en faveur des personnes handicapées devrait quitter le champ des politiques sanitaires, pour entrer dans celui des politiques d'actions sociales. Ces politiques doivent prôner la non discrimination à l'égard des personnes

handicapées ; mettre en place des actions proactives et positives de compensation pour établir le droit à l'égalité des chances dans différents domaines où les personnes handicapées n'ont pas les mêmes chances que tout citoyen (emploi, enseignement et vie quotidienne). Dans l'ensemble de ces politiques, il s'agit d'être conscient que l'égalité des droits ne garantit pas fatalement l'égalité des chances.

Nous reprenons volontiers la citation d'Anatole France : « *La majestueuse égalité des lois interdit aux riches comme aux pauvres de coucher sous les ponts, de mendier dans la rue et de voler du pain* »

Il s'agit de favoriser, au maximum, l'accessibilité généralisée, et, pour les inégalités qui subsistent, de mettre en place des ressources adaptées, pour favoriser la réappropriation d'une autonomie active chez les personnes. Dans le champ des technologies, nous pouvons énoncer la formule : *design for all + assistive technology = empowerment* (réappropriation de l'autonomie active).

L'accessibilité généralisée à tous, quelles que soient les différences, est le principe fondamental. Cependant, certains citoyens ont besoin d'aides spécifiques soit par l'aménagement de l'environnement, soit par un accompagnement adéquat, soit par des aides financières qui permettent de mobiliser les ressources spécifiques nécessaires. Dans notre système social, une telle attitude est présente dans d'autres champs que le handicap. Le chômage, l'assurance maladie invalidité, les allocations familiales, les crèches, les garderies d'enfants, l'école publique, ... sont autant d'instruments sociaux qui viennent pallier les difficultés particulières auxquelles les citoyens sont confrontés. En cas de maladie, nous avons tous le droit à une aide de l'assurance maladie invalidité ; pour nos enfants, nous avons tous le droit à une aide pour leur enseignement et leur éducation ; en cas de perte d'emploi, nous avons droit à une compensation financière ; etc. L'ensemble de ces mécanismes devrait favoriser l'inclusion sociale et le maintien de l'égalité des chances, par des interventions solidaires, pour ceux qui en ont besoin. Tout citoyen a le droit de revendiquer l'application de ces

dispositifs, s'il est reconnu comme étant tributaire de difficultés qui rompent l'égalité des chances.

Dans le changement de paradigme, révélé par la *Déclaration de Madrid*, l'esprit de l'intervention a changé : l'acteur principal n'est plus l'intervenant, mais la personne qui peut définir ses besoins et ses attentes, en tant que citoyen, client et consommateur. Il doit être en mesure de poser ses choix : ce n'est plus l'offre de services qui doit entièrement déterminer la demande. C'est là l'esprit de la technique du *budget personnalisé* qui pourrait être un droit garantissant la liberté de choix du consommateur mais dont la mise en œuvre pratique devrait être réfléchie en fonction de l'opportunité pour l'ensemble des acteurs (bien commun). Dans l'application de cette technique, les droits des intervenants, en tant que professionnels, doivent être pris en compte : dans un tel système, des garanties salariales et d'emploi doivent leur être assurées.

Les personnes handicapées devraient avoir droit à un accompagnement personnalisé, pour leur permettre de s'intégrer dans une société où tout ne pourra pas être définitivement accessible à tous, sans aides appropriées. L'accompagnement est un outil d'intégration fondamental, pour la vie quotidienne, l'école et l'emploi. L'ensemble de ces dispositifs correspond à la mise en œuvre de ce que nous avons appelé des *Projets Personnalisés d'Interventions (PPI)*.

PROJETS PERSONNALISÉS D'INTERVENTIONS (PPI) ET PLANS DE SERVICES INDIVIDUALISÉS (PSI)

Le Décret wallon du 6 avril 1995, déjà cité, prône la mise en place de Projets Personnalisés d'Interventions (PPI); concept qui a largement été défendu lors de l'élaboration du Décret, par le *Conseil Consultatif Wallon des Personnes Handicapées* (Cap sur la personne, 1995).

L'idée était de ne pas figer dans un décret promulgué pour une longue période, une méthodologie d'intervention spatialement et

temporellement située, qu'était le *Plan de Service Individualisé* (PSI). Si elle revêt une dimension de participation de la personne handicapée, cette méthodologie originaire du Québec comporte à notre avis des limites. Cette méthodologie, réductrice et objectivante, s'applique davantage à la déficience mentale qu'à tout handicap. Le concept de *Projet Personnalisé d'Interventions* (PPI) a voulu mettre l'accent sur une perspective qui correspond, selon nous, à une appréhension plus globale et plus dynamique des bénéficiaires. Le décret stipule notamment à l'article 14 : *L'Agence Wallonne des Personnes Handicapées est chargée... de l'élaboration, chaque fois que nécessaire, d'un projet personnalisé d'interventions qui réponde aux aspirations, aptitudes et besoins de la personne handicapée, en collaboration avec celle-ci et les partenaires existants et utiles à la conception et réalisation du projet ;...*

Comparons terme à terme, notion par notion, les éléments tels que nous les situons dans ces deux approches.

La notion de *projet* met l'accent sur la personne porteuse de son propre projet et pas sur un *plan* qui risque de rigidifier l'approche dans le long terme, en limitant les adaptations et les choix évolutifs du bénéficiaire. Dans le « plan », l'intervenant semble rester l'acteur principal. La notion d'*intervention* évoque l'accompagnement et l'implication des intervenants, dans un processus de co-crédation avec le bénéficiaire, alors que la notion de *service* revêt une connotation où l'intervenant a le pouvoir de définir une offre de service qui détermine la demande.

La notion de *personnalisé* met l'accent sur les attentes de la personne, en reconnaissant ses similitudes (accessibilité généralisée) et ses différences (interventions adaptées) avec l'ensemble de la population, tandis que la notion d'*individualisée* risque d'introduire une segmentation, d'ignorer la dimension collective des interventions, d'accentuer les différences en minimisant la dynamique contextuelle et l'accessibilité généralisée.

Dans le Décret wallon du 6 avril 1995, l'option du Projet Personnalisé d'Interventions dépasse largement une simple question de concept : elle imprime une perspective paradigmatique qui revendique de nouveaux droits pour la personne handicapée en devenant véritablement acteur des interventions qui la concerne. Ce décret, par une telle procédure, joue un rôle important dans le changement d'attitudes à l'égard des personnes handicapées dans les politiques d'intervention. C'est son exécution adéquate, conformément à son esprit, qui sera seule capable de faire respecter les droits des personnes. Une dynamique analogue semble poursuivie dans les nouvelles classifications du handicap, telles le modèle du *Processus de Production du Handicap* (PPH), développé par Fougeyrollas et la *Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé* (CIF), adoptée par l'Organisation mondiale de la santé en 2001 (Fougeyrollas, 2002).

LE MODÈLE DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP ET LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT DU HANDICAP ET DE LA SANTÉ

Ces deux modèles, dans les définitions et les classifications qu'ils prônent, ont la volonté de mettre en œuvre des nouveaux paradigmes, dans la réalisation et l'évaluation des actions en faveur des personnes handicapées.

Le PPH et la CIF insistent, l'un et l'autre, sur la prise en compte de la dynamique contextuelle. Le handicap est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques spécifiques de la personne et l'environnement auquel elle doit s'adapter. Le handicap est autant imputable aux inadaptations de l'environnement qu'aux incapacités de la personne. L'accessibilité environnementale et la prise en compte dans l'organisation de l'environnement, des difficultés de chaque citoyen, diminue les handicaps. Une telle perspective impose des politiques globales d'aménagement de l'environnement et des politiques

transversales pour les rendre accessibles à tous. Le handicap ne relève pas d'un Ministère spécifique mais de l'ensemble des interventions publiques, dans les diverses matières gérées par le pouvoir politique : les transports, le logement, l'emploi, l'enseignement, la culture, etc. Le handicap ne relève plus uniquement d'une politique sanitaire, mais de l'ensemble des interventions politiques qui organisent une société, pour la rendre accessible à tous. Les deux modèles, en mettant l'accent sur une telle perspective, correspondent à la logique paradigmatique qui traverse les autres champs de l'intervention que nous avons tenté de brièvement présenter.

La PPH met spécifiquement l'accent sur la prise en compte des *habitudes de vie* des personnes. Une telle prise en compte personnalise l'intervention et ne prétend plus définir des normes généralisées pour l'action auprès des personnes handicapées. Il n'est plus question de définir des politiques qui prévoient des parcours de vie, des mises en œuvre de services et d'offres, des interventions spécialisées, uniformes et standardisées, auxquelles toutes les personnes handicapées, quelles que soient leurs habitudes de vie et leurs différences, doivent se conformer. D'une attitude normative, on passe à une attitude de respect des *valeurs* des bénéficiaires, reconnus comme aptes à poser leur propre choix de vie, à mettre en œuvre leurs propres habitudes sociales et à évaluer, eux-mêmes, l'opportunité de leurs choix. Il n'est pas question, pour autant, d'une attitude purement libérale où ce sont exclusivement les choix individuels qui sont respectés : le travail d'intervention consiste, dans l'accompagnement, à faire prendre conscience au bénéficiaire du bien commun et de la nécessité de répartition des ressources sociales. L'accessibilité généralisée, bien pensée et bien structurée, devrait déjà respecter une part importante des habitudes de chacun : nous sommes tous, valides ou non valides, culturellement imprégnés par des valeurs partagées ; les différences viennent des spécificités individuelles, qu'il s'agit aussi de respecter.

La CIF met l'accent sur la *participation sociale*. Il s'agit là d'un concept qui insiste sur le respect des

liens sociaux que la personne handicapée est en droit d'attendre, suite aux pratiques d'interventions. La participation sociale va bien au-delà de l'intégration ou de l'insertion : elle met l'accent sur le fait que la personne handicapée est un acteur à part entière qui a le droit de participer aux décisions qui le concerne. La participation sociale prend également une dimension collective, en ce sens qu'elle reconnaît le rôle des associations et de la société civile, pour définir les politiques en faveur des populations concernées. Les bénéficiaires ne sont pas des pions sur un jeu d'échecs; ils sont capables de définir eux-mêmes les règles du jeu, en étant des acteurs politiques.

Ce n'est ni la logique libérale, ni les décisions politiques, qui orientent la participation sociale mais les individus concernés par le handicap et les associations, par le pouvoir d'orientation et de consultation qui leur est de plus en plus conféré. C'est là le sens des projets individuels des Conseils Consultatifs de Personnes Handicapées, tels que nous les avons déjà évoqués.

Malgré ces avancées, des problèmes spécifiques relatifs au droit des personnes, restent encore posés. Nous évoquerons ici deux exemples où les droits ne sont pas reconnus ; celui de la *minorité prolongée* qui entrave gravement certains droits des personnes et celui du respect des droits à la sécurité sociale ou à la protection de l'emploi, pour les femmes devant s'occuper de fils ou de filles dont le handicap entraîne une grande dépendance.

REVENDIQUER DES DROITS DANS DES DOMAINES SPÉCIFIQUES

La disposition juridique des minorités prolongées entraîne des effets pervers que nous nous devons de dénoncer dans un exposé qui aborde les droits des personnes handicapées. En effet, la minorité prolongée est une disposition qui a vu le jour pour protéger le patrimoine des personnes handicapées et le placer sous tutelle. Cependant, dans le champ de l'éducation spécialisée où nous avons largement abordé la vie affective et sexuelle des personnes

déficiences mentales, nous avons pu constater à plus d'une reprise que la minorité prolongée impliquait une dépendance morale pour tout ce qui concerne l'affectivité et la vie amoureuse : une personne en minorité prolongée n'a pas le droit de se marier comme elle l'entend. Par ailleurs, la minorité morale implique qu'elle n'a pas le droit d'exercer, avec les mêmes libertés que les autres adultes, certains comportements pour son épanouissement affectif et sexuel. Les interdits sont encore renforcés quand la personne vit en institution. Bien plus, des personnes disposant de toutes leurs capacités mentales, mais étant devenues dépendantes à cause de toute une vie passée en institution, ont été placées sous minorité prolongée, pour la protection de leur patrimoine. Ces personnes handicapées physiques ne peuvent pas, elles non plus, exercer librement, au même titre que les personnes valides, leur sexualité et leur vie affective. Il y a là un bafouement des droits alors que nous prétendons, dans de nouvelles perspectives, respecter les projets des personnes.

Les discriminations à l'égard des femmes qui ont donné naissance à un fils ou une fille dont le handicap entraîne une grande dépendance constitue un champ de discrimination relatif aux droits des personnes (AFRAHM, 2003). En effet, des études montrent que dans 43% des familles où il y a un fils ou une fille gravement handicapé, l'un des deux membres du couple abandonne son travail et, dans 36% des cas, il y a diminution du temps de travail d'un des membres du couple. Dans l'immense majorité des situations, c'est la femme qui renonce à son travail. Par ailleurs, elle perd ses droits à la sécurité sociale et elle perd sa position sur le marché du travail : il s'agirait de mettre en place des législations qui assurent à la femme une meilleure protection. Les recherches qui ont mis ces phénomènes en évidence parlent de *discrimination par association* et revendiquent le droit d'*aménagement raisonnables* pour l'entourage des personnes handicapées de grande dépendance. Ici aussi, si l'on parle de droits, des injustices flagrantes doivent être dépassées.

Ces deux exemples mettent clairement en évidence que, même si les paradigmes ont changé

et que des innovations collectives vont vers plus de justice sociale, des applications concrètes de lutte contre les discriminations doivent s'opérer pour que les droits de chacun soient réellement respectés. Il s'agirait de mettre en œuvre des

législations qui vont dans le sens des théories promulguées en matière d'intervention auprès des personnes handicapées. Il ne suffit pas d'être conscient des droits des personnes, il s'agit de les appliquer.

BIBLIOGRAPHIE

ABRIC J.C. (1994) *Pratiques sociales et représentations*. Paris : PUF.

AFRAHM (2003) *Handicap de grande dépendance. Difficulté de concilier vie familiale et vie professionnelle pour les parents*.

Cap sur la personne, décret wallon du 06 avril 1995 relatif à l'Intégration des Personnes handicapées : http://www.awiph.be/html/decret_6_avril_1995.html

CIF : *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé* adoptée par l'Assemblée mondiale de la santé en mai 2001

DÉCLARATION DE MADRID, <http://www.madriddeclaration.org/fr/dec/dec.html>

FOUCAULT M. (1984) *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris : Gallimard.

FOUCAULT M. (1980) *L'archéologie du savoir*. Paris : Gallimard.

FOUGEYROLLAS P. (2002) Développement humain, handicap et changement social. *Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications*, 11.

GUBBELS A. (2002) Un changement de paradigme pour les politiques européennes relatives au handicap ? *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales, CTNERHI*, 94-95.

MERCIER M. L'intervention de l'État auprès des personnes

handicapées : l'exemple d'un décret wallon. *Éthique publique, Revue internationale d'éthique sociale et gouvernementale*, vol 3, n°1.

MERCIER, M. et al. (2004) (à paraître) *Vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales : accompagnement, interventions et programmes éducatifs*.

MERCIER M. (2004) *L'Identité de la personne handicapée physique*. Namur : Presses Universitaires de Namur (sous presse).

MERCIER M. (2003) Points de repères en santé mentale. *Confluences, revue de l'Institut wallon pour la santé mentale*, n° 4.

MERCIER M., & al. (sous la direction de), Grawez M., Libion F., Jamin J. & Barras C. (2003) *Exclusion et sciences humaines. Exclusion en sciences humaines.*, recherche commanditée par le Ministère de l'Enseignement supérieur et la Recherche scientifique de la Communauté française de Belgique.

MOSCOVICI S. (1973) *La société contre nature*. Paris : Seuil.

MOSCOVICI S. (1976) *La psychanalyse, son image et son public*. Paris : PUF.

STIKER H-J. (1982) *Corps infirmes et sociétés*. Dunod

TOURAIN A. (1973) *Production de la société*. Paris : Seuil.

TOURAIN A. (1994) *Qu'est-ce que la démocratie ?* Paris : Fayard.

DE LA RECONNAISSANCE DU DROIT À L'ÉLARGISSEMENT DE L'ESPACE DÉMOCRATIQUE POUR LES «PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE»

Mireille Tremblay et Colette Pigeon

INTRODUCTION

Les «personnes présentant une déficience intellectuelle» ont progressivement réintégré la société québécoise, au cours de la deuxième moitié du XX^e siècle, à partir du moment où nous leur avons reconnu le droit à la «dignité, à l'égalité et à la fraternité» au même titre que n'importe quel autre citoyen ou citoyenne. La Déclaration universelle des Droits de l'Homme, adoptée en 1948 par l'ONU, ainsi que les chartes canadienne et québécoise des droits et libertés de la personne, ont présidé à l'émergence d'une société reconnaissant le droit à chacun de ses membres de participer à la vie sociale et démocratique de la collectivité.

Les «personnes présentant une déficience intellectuelle» ont parcouru un long chemin avant d'accéder à l'exercice de la citoyenneté. De l'exclusion à la participation sociale et démocratique, en passant par la «désinstitutionnalisation» et l'intégration sociale, elles se sont peu à peu affranchies de la dépendance et de la soumission pour accéder au pouvoir de prendre des décisions pour elles-mêmes et elles ont acquis le droit de participer librement et démocratiquement à la vie communautaire, culturelle, économique et politique. L'adhésion de la société québécoise aux valeurs de dignité,

d'égalité et de liberté a suscité l'émergence d'une société de droit et a provoqué la transformation des rapports entre les «personnes présentant une déficience intellectuelle», leur famille, la communauté, les services publics et l'État.

Malgré les progrès accomplis en matière de reconnaissance des droits des «personnes présentant une déficience intellectuelle», malgré la volonté collective de soutenir leur intégration sociale, il nous reste bien du chemin à parcourir avant qu'elles puissent effectivement et librement exercer leurs droits de citoyennes et de citoyens à part entière. Le devoir de soutenir la participation sociale et démocratique des «personnes présentant une déficience intellectuelle» doit inspirer l'amélioration de nos pratiques cliniques et professionnelles et des services publics que nous leur offrons. De nouvelles pratiques en émergence nous confirment qu'au-delà de la reconnaissance juridique des droits des «personnes présentant une déficience intellectuelle» il est possible d'accroître leur contribution réelle à la vie communautaire, publique et démocratique.

Dans cet article nous rappellerons l'évolution des valeurs et des pratiques qui ont transformé les rapports des «personnes présentant une déficience intellectuelle» avec la collectivité québécoise au cours des dernières décennies. Nous définirons ensuite brièvement les notions de participation sociale et démocratique. Nous présenterons ensuite quelques expériences québécoises, ainsi que les témoignages de «personnes présentant une

Mireille Tremblay, Ph.D., Directrice de la recherche et de la qualité des services au CRDI Gabrielle-Major, (Montréal, Québec) avec la collaboration de Colette Pigeon, présidente du comité des usagers du CRDI Gabrielle-Major.

déficience intellectuelle» qui expriment leur volonté d'être davantage respectées, d'obtenir plus de pouvoir sur leur vie et de contribuer plus activement à la vie de la collectivité. Nous verrons ainsi qu'au-delà de la simple affirmation des droits des «personnes présentant une déficience intellectuelle» il est effectivement possible d'élargir l'espace démocratique qu'elles occupent.

DE L'EXCLUSION À LA PARTICIPATION SOCIALE ET DÉMOCRATIQUE

Au cours de la première moitié du XX^e siècle au Québec, de nombreuses personnes présentant une déficience intellectuelle ont été exclues de la société, et enfermées dans des asiles psychiatriques. Dans les années soixante, les hôpitaux psychiatriques hébergeaient principalement deux types de clientèles soit les personnes présentant une déficience intellectuelle et les personnes souffrant de troubles mentaux. Scandalisé¹ par les conditions de vie qui prévalaient dans les institutions psychiatriques et porté par un vent d'humanisme et de reconnaissance des droits des personnes, qui secouait la planète tout comme le Québec, l'État s'engageait résolument dans un processus de «désinstitutionnalisation», à partir des années soixante-dix.

Dès lors une gamme de services publics spécialisés est mise en place pour soutenir l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Une diversité d'organismes et de services subventionnés par l'État voyait le jour, comme par exemple les centres d'entraînement à la vie pour les petits, les écoles spécialisées pour les jeunes, les centres de réadaptation, les services d'apprentissages aux habitudes de travail, les centres de travail adaptés, les centres d'accueil, les ressources d'hébergement intermédiaires, résidentielles, les foyers de groupes, etc. La plupart de ces organisations ou de ces programmes étaient

issus du réseau public de la santé et des services sociaux. Par ailleurs, certains services ont été mis sur pied par le réseau de l'éducation ou par le ministère responsable du travail et de l'emploi. Le mouvement des organismes communautaires et l'Office des personnes handicapées du Québec, qui ont contribué pour une large part à la reconnaissance des droits des «personnes présentant une déficience intellectuelle», ont aussi été à l'origine d'un certain nombre de programmes et de services.

Entre 1970 et 1990, alors que les ressources destinées aux plus jeunes accueillaient des enfants ou des adolescents qui n'avaient jamais été admis en institution psychiatrique, les organisations accueillant des adultes offraient principalement des services aux «personnes présentant une déficience intellectuelle» provenant des hôpitaux psychiatriques. Ce premier réseau de services spécialisés pour les «personnes présentant une déficience intellectuelle», issu de la transformation des ressources psychiatriques, et qui a maintenant pignon sur rue, connaissait une seconde vague de transformations dans le courant des années 1990 afin de poursuivre le processus d'intégration sociale des «personnes présentant une déficience intellectuelle». En 1988, la première politique ministérielle en déficience intellectuelle était publiée sous le titre : «L'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social» (Ministère de la santé et des services sociaux, 1988). Cette politique ordonnait que l'on termine le processus de désinstitutionnalisation des personnes présentant une déficience intellectuelle encore admises en institution psychiatrique. Les orientations ministérielles reposaient sur la reconnaissance des droits des personnes, de leurs compétences et de leur autonomie ; le ministère fondait sa politique sur le principe de la «valorisation des rôles sociaux» et la nécessité de poursuivre, en collaboration avec tous les partenaires concernés, l'intégration sociale des «personnes présentant une déficience intellectuelle».

Une refonte de la Loi sur les Services de Santé et les Services sociaux, en 1991, créait les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et

¹ En 1961, Jean Pagé publiait aux Éditions Le Jour, un volume intitulé «Les fous crient au secours». Cet ouvrage dénonçait les conditions de vie déplorables dans un hôpital psychiatrique. La Commission Bédard a subséquemment été mandatée pour revoir le système de services en santé mentale.

leur confiait la mission d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale au «personnes présentant une déficience intellectuelle» et des services de soutien à leur famille et à leur entourage.² Au cours de la décennie 1990 les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle par les CRDI ont été complètement réorganisés. Développement de nouvelles pratiques cliniques individualisées et de soutien à la participation sociale des personnes (comme les plans de services individualisés), création d'une multitude de ressources résidentielles ou d'intégration au travail plus petites et mieux intégrées à la communauté, multiplication des liens de partenariat entre les divers réseaux de services publics et avec les organisations communautaires ou privées de la communauté, voilà autant de mutations qui devaient permettre aux «personnes présentant une déficience intellectuelle» de définir personnellement leurs besoins et de s'intégrer à la vie communautaire.

Au cours de cette même décennie, une série de recherches commanditées par le ministère de la Santé et des Services sociaux confirmait la nécessité de poursuivre la transformation des nouveaux services mis sur pied dans le cadre du processus de désinstitutionnalisation afin de permettre aux «personnes présentant une déficience intellectuelle» de participer davantage à la vie sociale, culturelle, économique, publique et démocratique. On constatait alors que l'intégration physique des «personnes présentant une déficience intellectuelle» dans la communauté n'était pas garante d'une véritable participation sociale. Le développement

² De soixante-trois organisations publiques financées par le ministère de la Santé et des Services sociaux et offrant divers services au début des années 1990, le nombre de centres de réadaptation en déficience intellectuelle a chuté à 23 en l'an 2003. Chacun des CRDI offre une gamme complète de services à la population de son territoire au sein de trois programmes ; soit le programme de soutien à la personne, à la famille et aux proches, le programme socioprofessionnel et le programme résidentiel. Ce réseau offre des services à environ 25 000 personnes présentant une déficience intellectuelle et bénéficie pour ce faire d'un budget qui s'élève à environ 500 000 millions de dollars.

d'une gamme de ressources qui ont pignon sur rue, ne peut susciter une véritable participation sociale sans un changement de pratiques. Un sondage effectué auprès de la clientèle des CRDI révélait que plusieurs «personnes présentant une déficience intellectuelle» bénéficient d'un réseau social restreint au sein duquel l'intervenant du CRDI joue souvent un rôle majeur. Dans le cas des personnes qui demeuraient dans leur milieu familial, on déplorait également l'essoufflement ou même l'épuisement de leurs proches.

À la lumière de ces constatations le ministère de la Santé et des Services sociaux publiait une seconde politique en déficience intellectuelle au printemps 2001 (Ministère de la santé et des services sociaux, 2001), axée principalement sur le soutien à la personne, à la famille et aux proches afin d'améliorer la participation sociale des «personnes présentant une déficience intellectuelle». Rompre avec l'exclusion, briser leur isolement, développer un réseau de relations personnelles et sociales valorisantes, accroître leur contribution à la vie communautaire, culturelle, économique, publique et démocratique voilà les défis auxquels la société québécoise est confrontée.

Au cours des cinquante dernières années l'évolution des valeurs collectives au Québec, les mutations des services publics et communautaires et les transformations de certaines pratiques cliniques et professionnelles ont remodelé les relations que les «personnes présentant une déficience intellectuelle» entretiennent avec la collectivité. Cependant afin de leur permette d'accéder à une véritable citoyenneté il faut accroître leur pouvoir sur leur vie, au sein de leur famille et dans la communauté, c'est-à-dire que l'on doit améliorer leur participation sociale et démocratique.

MAIS, QU'EST-CE QUE LA PARTICIPATION SOCIALE ET DÉMOCRATIQUE ?

La volonté de soutenir la participation sociale des «personnes présentant une déficience intellectuelle», exprimée par le ministère de la Santé et des Services

sociaux dans la Politique en déficience intellectuelle publiée au printemps 2001 (Ministère de la santé et des services sociaux, 2001), s'inscrivait dans une idéologie beaucoup plus vaste de redéfinition des rapports de l'État avec les citoyennes et les citoyens. La responsabilité de l'État en matière de soutien à la participation sociale des citoyennes et des citoyens a été reconnue dans plus d'un document produit par le gouvernement du Québec au cours des années 1990, comme par exemple dans le domaine de l'éducation permanente, de l'intégration en emploi ou dans l'ensemble des services de santé et des services sociaux destinés aux jeunes, aux femmes, aux personnes immigrantes, aux personnes âgées, etc.

C'est dans une perspective de développement communautaire et social que le Conseil de la Santé et du Bien-Être définissait en 1997 le concept de participation sociale, définition qui fut reprise plus tard dans la politique ministérielle en déficience intellectuelle :

« La participation sociale implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité ; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société, et d'autre part la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable [...] La participation sociale peut prendre diverses formes : travail rémunéré, investissement humain et financier dans une entreprise ou dans un projet communautaire, entraide et bénévolat, engagement dans les institutions démocratiques, etc. Elle prend aussi des formes plus informelles. L'implication dans sa propre famille constitue également une forme de participation sociale. En conséquence, elle se manifeste d'abord à l'intérieur du lien existant entre l'individu, sa famille et ses proches. Elle prend ensuite forme dans les relations entre l'individu et ses différents milieux de vie que sont l'école, le milieu de travail, la vie communautaire, etc. Finalement, la relation entre l'individu et sa collectivité traduit elle aussi, un aspect de la participation sociale » (Conseil de la Santé et du Bien-Être, 1997).

Cette définition de la participation sociale nous invite à reconnaître :

- le droit, le pouvoir et la responsabilité des «personnes présentant une déficience intellectuelle» de participer aux décisions qui les concernent, qui concernent leur famille, leurs pairs et la communauté en général ;
- la valeur de leur contribution au sein de leur famille et de la collectivité, que ce soit de manière bénévole ou rémunérée, à l'école, au travail, ou dans le domaine des loisirs et de la vie culturelle ;
- la responsabilité de la collectivité à l'égard de l'intégration sociale de tous les membres qui la composent, incluant bien sûr les «personnes présentant une déficience intellectuelle», sans discrimination et sans privilège.

Si l'on reconnaît maintenant aux «personnes présentant une déficience intellectuelle» le droit d'exercer des choix personnels concernant leurs amitiés, leur vie affective et sexuelle, leur milieu de vie, leur travail, leurs loisirs, et qu'à maints égards leur situation s'est améliorée au cours des dernières années, il nous reste encore beaucoup à faire pour leur assurer une véritable participation communautaire, citoyenne, publique et démocratique. Le soutien des personnes présentant une déficience intellectuelle pour une véritable participation sociale et démocratique constitue un nouveau défi pour l'ensemble des partenaires concernés que sont les familles, les organisations communautaires, et les services publics. Une nouvelle étape doit être franchie pour démocratiser les rapports entre la collectivité et les «personnes présentant une déficience intellectuelle» : c'est-à-dire qu'il faut accroître le pouvoir dont les personnes disposent, afin d'assurer la réciprocité et l'égalité de leurs relations avec leur environnement familial, communautaire et social. Pour mieux comprendre cet aspect particulier de la participation sociale, nous aborderons brièvement certaines caractéristiques de

la participation démocratique.

Les fondements éthiques de la démocratie sont exprimés clairement dans l'idéal trinitaire : liberté, égalité et fraternité. Une société démocratique reconnaît le droit et confie la responsabilité, également, à chacun des ses membres, de participer et d'influencer la vie collective. Si les fondements éthiques de la démocratie sont relativement explicites, les modalités d'exercice de la démocratie sont plus complexes et varient d'une communauté à l'autre.

La démocratie s'incarne dans le temps et l'espace dans des lieux, des structures et des moments divers, selon la culture, les normes et les conventions de la société ou des groupes qui l'accueillent. La démocratie habite à la frontière, constamment renégociée, de la culture et des pratiques sociales, entre la société civile et l'État. La démocratie s'incarne dans l'espace politique, social et culturel, au sein de structures, de groupes, d'organisations qui constituent la société; elle s'incarne dans le temps et l'histoire lorsqu'il y a prise de parole, échange, dialogue, délibération et débat public.

Si la question démocratique est certainement une question politique et a besoin de l'État pour exister, la vie démocratique se déroule dans de multiples lieux, à différents niveaux de gouvernement, local, régional ou national, comme dans divers domaines d'activité municipale, scolaire, sociosanitaire, ou dans diverses organisations communautaires, publiques ou même privées. En fait la démocratie, qui permet aux citoyennes et aux citoyens de s'accomplir au sein de la société et qui les invite à contribuer à la négociation du contrat collectif, a besoin pour s'épanouir de la multiplication des lieux d'inscription identitaire, de construction sociale et de délibération collective.

En premier lieu, la démocratie doit permettre à toute personne d'exercer du pouvoir sur sa vie, elle se doit de protéger les droits individuels; c'est d'abord un espace de liberté, un espace qui permet à chaque citoyenne et citoyen d'être autonome et de s'épanouir au sein de la collectivité. La participation

démocratique se définit par la qualité des rapports humains entre les citoyennes et les citoyens, qui ont le droit et la responsabilité de se développer personnellement et de contribuer à la vie de la collectivité en toute liberté, égalité et fraternité.

La démocratie reconnaît à toute personne le droit de s'associer librement et de participer à la négociation du contrat collectif. Comme tout le monde ne peut participer à tout, tout le temps, la vie démocratique use de la représentation pour faire valoir les positions de certains groupes partisans, régionaux ou locaux auprès de l'ensemble de la collectivité; toutefois cette représentation n'est valide que si elle est légitime, c'est-à-dire lorsque le groupe représenté est reconnu par la collectivité et que les porte-parole représentant un groupe sont dûment mandatés par ce groupe.

Finalement, la démocratie met en scène le débat public et encourage la prise de parole, l'échange et la délibération. La démocratie est un lieu d'interaction entre les individus et la collectivité, c'est un espace de réciprocité et d'égalité, un espace de construction collective du projet de société, un espace de délibération. La démocratie est une arène publique où se déroule la joute verbale, qui substitue la parole aux armes, afin de résoudre les conflits et les tensions qui hantent la communauté.

L'élargissement de l'espace démocratique pour les «personnes présentant une déficience intellectuelle» repose sur l'adhésion de la collectivité aux valeurs d'égalité, de liberté et de fraternité, sur la reconnaissance du droit des «personnes présentant une déficience intellectuelle» de prendre des décisions pour elles-mêmes, de se regrouper pour exprimer leurs besoins et leurs attentes et de prendre la parole pour contribuer à la construction de la société qu'il habitent de plein droit.

DE LA RECONNAISSANCE DU DROIT À L'EXERCICE D'UNE VÉRITABLE PARTICIPATION DÉMOCRATIQUE

La participation démocratique pour les «personnes

présentant une déficience intellectuelle» constitue un nouveau défi pour la société québécoise. Longtemps privées de leur droit de parole et de la possibilité d'effectuer les choix les plus fondamentaux concernant leur propre vie, les «personnes présentant une déficience intellectuelle» exercent de plus en plus de pouvoir sur leur vie, dans la communauté et commencent à prendre la parole sur la place publique.

Un certain nombre de mécanismes de participation, prévus par la Loi sur les Services de Santé et les Services sociaux du Québec, visent l'accroissement du pouvoir des citoyennes et des citoyens sur la planification et l'organisation des services qui leur sont offerts. Parmi l'ensemble de ces modalités de participation, quatre mécanismes de participation concernent plus particulièrement les «personnes présentant une déficience intellectuelle». Il s'agit des plans d'intervention (PI), des plans de services individualisés (PSI), des comités d'usagers et des conseils d'administration des établissements.

Sur une base individuelle, les PI et les PSI permettent aux «personnes présentant une déficience intellectuelle» de participer activement à la définition de leurs besoins. Alors que le plan d'intervention vise à coordonner les services offerts à une personne par les différents intervenants d'un CRDI, le plan de services individualisé vise à coordonner les services offerts par plus d'un établissement. La planification individualisée des services a fait couler beaucoup d'encre au cours des dernières années et a fait l'objet d'un certain nombre de recherches. Bien que cette pratique améliore certainement la coordination des services individuels, on déplore par ailleurs la lourdeur du processus pour les familles et les divers partenaires impliqués. L'importance accordée aux besoins exprimés par la personne et sa famille, le respect mutuel développé entre les personnes, leur famille et les divers intervenants concernés, l'amélioration du processus clinique, la qualité de l'expertise disponible, la flexibilité des services accessibles sont autant de conditions essentielles à la réussite de ce mode de coordination des services.

Afin d'améliorer la participation des «personnes présentant une déficience intellectuelle» au PI ou au PSI et afin de s'assurer que les interventions des divers professionnels et cliniciens sont planifiées en fonction des attentes et des aspirations exprimées par la personne, le Centre hospitalier de Charlevoix (Guay, 2003) a développé un «guide d'élaboration du projet de vie». Par ailleurs, le CSDI Mauricie-Centre-du-Québec et l'UQTR ont quant à eux mis sur pied une formation à l'autodétermination pour les «personnes présentant une déficience intellectuelle» afin de les aider à mieux connaître leurs goûts et leurs aspirations et à faire des choix personnels. (Lachapelle et Cloutier, 2003)

Au niveau organisationnel, deux mesures, prévues par la Loi sur les Services de Santé et les Services sociaux, concernent la participation des personnes au comité des usagers et au conseil d'administration d'un établissement. On a constaté au cours des dernières années, que les «personnes présentant une déficience intellectuelle» occupent elles-mêmes, et de plus en plus, l'espace qui leur revient au sein des comités des usagers et des conseils d'administration des CRDI, au fur et à mesure qu'elles développent leur autonomie, qu'elles apprennent à promouvoir et à défendre leurs droits et qu'elles se familiarisent avec l'action communautaire, le travail d'équipe et la délibération collective.

Au CRDI Gabrielle-Major, le comité des usagers est composé de douze personnes élues par l'ensemble des usagers du CRDI et de deux membres bénévoles, non usagers, qui sont cooptées par les douze membres élus. La présidente, madame Colette Pigeon, élue par les membres du comité des usagers, présentait à Montréal, en mars dernier une conférence concernant son expérience de «participation sociale et démocratique au comité des usagers». Membre du comité depuis 1993, élue présidente en 1998, elle a développé ses compétences et son expertise en matière d'animation de rencontres, de défense et de promotion des droits des personnes, de soutien aux usagers et de représentation de leurs intérêts. Elle a participé à plusieurs congrès, donné des conférences. Elle travaille trois demi-journées par semaine pour

répondre aux questions des usagers, les visiter, organiser des rencontres de groupe sur la promotion de leurs droits et représenter leurs intérêts individuels et collectifs. Selon son témoignage les membres du comité des usagers ont appris à travailler ensemble, autour d'objectifs communs. «On a appris à parler plus, à s'impliquer plus, à prendre des responsabilités». À son avis et selon celui des membres du comité des usagers du CRDI Gabrielle-Major, «on est intéressé à avoir plus de pouvoir, plus de liberté et d'autonomie : pouvoir prendre les décisions qui nous concernent, pouvoir réaliser nos rêves, par exemple voyager, avoir les moyens de le faire, pouvoir se marier».

Dans le cadre de sa conférence préparée en collaboration avec le comité des usagers, madame Pigeon exprimait clairement, leurs intérêts, leur attentes et leur propre définition de la participation sociale et démocratique :

«Les intérêts des usagers :

- On est intéressé à avoir plus de pouvoir, plus de liberté et plus d'autonomie: pouvoir prendre les décisions qui nous concernent, pouvoir réaliser nos rêves, par exemple voyager, avoir les moyens de le faire, pouvoir se marier;
- On veut une plus grosse allocation de fréquentation, des emplois rémunérés pour ceux qui sont capables;
- On veut un meilleur système de transport adapté;
- On veut que tous ceux qui sont en attente de services aient accès rapidement aux services;
- On veut plus de loisirs: les membres du comité veulent un café communautaire, des endroits pour briser la solitude, se rencontrer, jaser et se faire des amis;
- On veut moins de changement d'intervenants.

Le pouvoir des usagers, c'est :

- De participer au plan de services ou plan d'intervention parce que ça nous concerne, qu'on a le droit de dire nos idées, qu'on est capable de prendre des décisions, de dire ce qui est important d'améliorer;
- De pouvoir amener au conseil d'administration, les préoccupations, les inquiétudes des usagers, dire qu'on est ou pas en accord;
- De pouvoir donner son opinion sur des nouveaux services, de participer à des groupes de travail, d'être consulté.

La participation sociale c'est :

- pouvoir faire comme tout le monde, ne pas être mis au rancart ;
- participer à des loisirs ;
- avoir des amis et pouvoir les rencontrer ;
- participer au travail ;
- vivre en appartement pour ceux qui le peuvent ;
- aller voter ;
- défendre des causes, influencer les services ;
- faire du bénévolat ;
- aider les malades ;
- faire des dons.

La démocratie c'est :

- prendre des décisions ensemble ;
- nommer des gens qui vont parler en notre nom ;
- pouvoir voter ;
- pour ceux qui sont élus, comme un maire, les conseillers ou les membres du comité des usagers, c'est d'aider à trouver des solutions, à

répondre aux questions, aller chercher de l'information pour répondre aux préoccupations» (Pigeon, 2003). »

Ces propos témoignent éloquentement de la volonté et des compétences des «personnes présentant une déficience intellectuelle» pour participer activement et accroître leur contribution à la vie communautaire et démocratique. La conférence préparée par madame Colette Pigeon et les membres du comité des usagers du CRDI Gabrielle-Major, reflète la position exprimée par le président du Mouvement Personne d'Abord de la ville de Québec qui formulait ainsi le rêve de participation sociale et démocratique pour les «personnes présentant une déficience intellectuelle» lors d'un colloque de la Fédération québécoise des CRDI en 1999 :

« Ce que j'aimerais que vous reteniez aujourd'hui, que ce soit au niveau de l'accès au transport, à l'éducation, au travail, à la vie affective et sexuelle, aux loisirs, à une vie privée et aussi à une pleine participation à la citoyenneté de la personne qui vit avec l'étiquette sociale de «déficience intellectuelle», c'est que les défis que nous aurons à relever ensemble, je dis bien ensemble, au cours des prochaines années, ils se relèveront par la valorisation de la pleine participation de la personne concernée d'abord. Il faut croire au potentiel des personnes, croire en leurs rêves, prendre le temps qu'il faut parce qu'il s'agit de leur vie à elles et non la nôtre. Il faut la laisser parler en son nom d'abord, il faut la laisser faire ses propres choix et l'accompagner là-dedans. On est d'abord des personnes, des citoyens qui ont des rêves, des idées, qui aiment et n'aiment pas des choses, laissons-nous une chance de nous exprimer (Bédard, 1999). »

Au Québec, le Mouvement Personne d'Abord s'est développé considérablement au cours des quinze dernières années. Plusieurs «personnes présentant une déficience intellectuelle» ont démontré au sein de ce mouvement leur volonté et leur capacité de s'entraider, de faire valoir leurs droits et leurs intérêts collectifs. Le Mouvement Personne d'Abord

représente de plus en plus activement les intérêts de ses membres auprès de la population, des services communautaires ou publics, auprès des décideurs et des élus. C'est afin de lutter contre la stigmatisation et les préjugés associés à l'étiquette de «déficience intellectuelle» que le Mouvement Personne d'Abord a adopté et diffusé sa «Politique des guillemets» qui préconise de n'utiliser cette expression qu'entre des guillemets. Comme pour plusieurs autres citoyennes et citoyens au Québec les organismes communautaires ont été un lien d'apprentissage de l'action collective, publique et démocratique pour les «personnes présentant une déficience intellectuelle» et le Mouvement Personne d'Abord joue un rôle majeur à cet égard.

Ainsi, un certain nombre de pratiques ou de projets en cours au Québec laissent croire qu'au-delà des vœux pieux et de la reconnaissance des droits des personnes, il est possible d'élargir l'espace démocratique pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

POUR ÉLARGIR L'ESPACE DÉMOCRATIQUE

Au cours des dernières décennies les droits des «personnes présentant une déficience intellectuelle» ont été progressivement reconnus ; nous avons complètement révisé les services publics qui leur sont destinés ainsi que les rapports que les «personnes présentant une déficience intellectuelle» entretiennent avec leur environnement social et avec l'État. De plus en plus elles développent leur autonomie, s'engagent dans des relations d'entraide, dans l'action communautaire et revendiquent l'exercice d'une véritable citoyenneté pour elles-mêmes et pour leurs pairs.

Comme nous l'avons souligné, certaines mesures prévues par la Loi sur les Services de Santé et les Services sociaux, comme les plan d'intervention, les plans de services individualisés et les comités des usagers permettent aux «personnes présentant une déficience intellectuelle» de participer plus activement à la définition de leurs besoins, à l'organisation des services et à la promotion de leurs droits. Au sein de ces instances, comme au sein

d'organisations communautaires, elles ont manifesté leur intérêt et leurs compétences pour contribuer activement à la vie sociale et démocratique de la collectivité.

Afin de soutenir une véritable participation sociale et démocratique des «personnes présentant une déficience intellectuelle» il faut multiplier les lieux et les occasions qui leur permettent d'accroître leur autonomie, de promouvoir leurs droits, de défendre leurs intérêts ; il faut développer une «pédagogie de

la participation» qui leur permet d'échanger, de délibérer et de prendre la parole sur la place publique. Au-delà de la reconnaissance des droits des «personnes présentant une déficience intellectuelle», la multiplication de nouvelles pratiques de participation, fondées sur les valeurs trinitaires de liberté, d'égalité et de fraternité, permettra aux «personnes présentant une déficience intellectuelle» d'exercer démocratiquement leurs droits de citoyennes et de citoyens à part égale.

BIBLIOGRAPHIE

BÉDARD, A. (1999) Conférence prononcée dans le cadre du colloque conjoint de la Fédération des CRDI et de la Commission des droits de la personne du Québec, Tous responsables... de l'exercice des droits et libertés de la personne présentant une déficience intellectuelle. *Enjeux DI, 1.*

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (1997) *La participation comme stratégie de renouvellement du développement social.*

GUAY, B. (2003) *Le guide d'élaboration du projet de vie de la personne.* Atelier présenté au congrès annuel de la Fédération québécoise des CRDI.

LACHAPELLE, Y. et CLOUTIER, G. (2003) *Pour l'émergence de l'autodétermination.* Atelier présenté au congrès annuel de la Fédération québécoise des CRDI.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1988) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : Un impératif humain et social.* Gouvernement du Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001) *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches.* Gouvernement du Québec.

PIGEON, C. (2003) *Ma participation sociale et démocratique.* Atelier présenté au congrès annuel de la Fédération québécoise des CRDI.

TOURAINÉ, A. (1994) *Qu'est-ce que la démocratie?* La Flèche: Fayard.

LE DROIT A LA QUALITÉ DE VIE POUR LES PERSONNES POLYHANDICAPÉES : ANALYSE DES TEXTES QUI RÉGLEMENTENT LES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES DE L'ÉDUCATION SPÉCIALE ACCUEILLANT DES ENFANTS ET ADOLESCENTS POLYHANDICAPÉS

Patrick Collignon

INTRODUCTION

En France l'ensemble des dispositions qui précisent les droits des personnes handicapées et le devoir de solidarité vis à vis de ces personnes reconnaît une filiation par rapport à deux textes fondateurs de portée juridique inégale : un décret de 1956 et une loi de 1975. La nécessité d'une loi ambitieuse sur la question du handicap est apparue au cours de la période des « trente glorieuses » aboutissant à la Loi N° 75-734 du 30 juin 1975 dite loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, qui fut à l'origine basée sur les idées fortes d'intégration et d'égalisation des chances. Cette loi est complétée par un deuxième texte, publié le même jour au Journal Officiel de la République Française : la Loi N° 75-735 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Cependant dès la fin de la deuxième guerre mondiale une politique très volontariste a permis la généralisation progressive de l'assurance maladie. Le décret N° 56-284 du 9 mars 1956 a fixé les conditions d'autorisation des établissements de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux. A cette époque la tuberculose constituait encore un fléau de premier ordre, mais il y avait également une prise de conscience de la nécessité d'accueillir les enfants handicapés, alors que cette action était auparavant

attribuée aux œuvres caritatives. C'est tout autant dans la logique d'une préoccupation d'ordre sanitaire que dans l'affirmation de l'obligation scolaire pour tous, que les choses se sont organisées dans le cadre des établissements dits de l'éducation spécialisée.

Les conditions d'agrément des établissements privés qui accueillent des enfants inadaptés (terme de l'époque) sont précisées dans des textes qui constituent des annexes XXIV du décret du 9 mars 1956 :

- Annexe XXIV pour les enfants atteints de déficience à prédominance intellectuelle ou présentant essentiellement des troubles du caractère (décret N° 70-1332 du 16 décembre 1970).
- Annexe XXIV bis pour les mineurs atteints d'infirmité motrice cérébrale (décret N° 67-43 du 2 janvier 1967).
- Annexe XXIV ter pour les enfants et adolescents atteints d'infirmité motrice autre que les paralysies cérébrales (décret N°70-1332 du 16 décembre 1970).
- Annexe XXIV quater pour les enfants et adolescents atteints de déficiences sensorielles.

Cette classification basée sur l'existence d'un seul handicap ou d'un handicap prédominant, excluait les

Patrick Collignon, Service de génétique médicale, Centre Hospitalier Intercommunal de Toulon – La Seyne sur mer, Hôpital Font-Pré, BP 1412, 83056 Toulon cedex – France.

enfants et adolescents atteints de handicaps associés. Or des études épidémiologiques menées à la fin des années soixante-dix démontrent que plus la déficience mentale est sévère, plus il y a de risque d'observer chez l'enfant atteint deux ou trois, voire plus, de handicaps associés moteurs, sensoriels, comportementaux ou autres (D'Anthénaise et Salbreux, 1979 ; Salbreux, Deniaux, Tomkiewicz, Manciaux, 1979 ; Manciaux, Salbreux, Tomkiewicz, 1981). Il a fallu attendre trente ans après la parution du décret initial pour que la situation dramatique de ces enfants «laissés pour compte » fasse l'objet d'une réglementation spécifique sur la base de trois textes :

- Circulaire N° 86-13 du 6 mars 1986 du ministère des affaires sociales et de la solidarité familiale, relative à l'accueil des enfants et adolescents atteints de handicaps associés.
- Décret interministériel N° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter du décret du 9 mars 1956.
- Circulaire interministérielle N° 89-19 du 30 octobre 1989 relative à la modification des conditions de prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services de l'éducation spéciale.

QUE DISENT LES TEXTES ?

Ces textes s'inspirent de travaux de réflexion élaborés par quelques pionniers, dans le cadre du Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) et publiés en 1985 (Zuckman et Spinga, 1985). Ce document apportait une clarification du concept de handicap associé en distinguant les situations de plurihandicap, de polyhandicap et de surhandicap.

On doit souligner la remarquable cohérence de ces trois textes concernant l'enfant et l'adolescent polyhandicapé. Ces réglementations sont le fruit d'un même courant de réflexion, et ils furent élaborés par deux gouvernements différents, mais

dans un délai relativement court entre 1986 et 1989. Le contenu est à l'évidence redondant sur les axes majeurs qui définissent la prise en charge thérapeutique individuelle globale, le rôle central de la vie relationnelle, et la nécessité d'un partenariat avec les familles. Il existe une préoccupation évidente pour le bien-être et la qualité de vie au travers de multiples recommandations. La prise en compte des besoins médicaux, le traitement de la douleur, mais aussi la nécessité de communiquer avec l'enfant, la recherche de postures de confort au cours des temps familiaux (toilette, repas), la recherche d'un environnement agréable et fonctionnel dans l'agencement des locaux, le choix du mobilier, sont autant d'éléments qui nous semblent traduire cette préoccupation. De même cette étonnante consigne sur la hauteur de l'embase des fenêtres relève quelque part d'une démarche d'empathie et démontre le souci du détail pour favoriser le bien-être. La nécessité d'éviter les souffrances physiques est mentionnée dans la circulaire de 1986, ce qui peut sembler novateur si l'on considère que les premiers travaux sur ce thème n'ont fait l'objet de publications que bien plus tard (Collignon, Giusiano, Combe, 1999)

Nous avons soumis ces documents à une analyse sémantique numérisée à l'aide d'un logiciel adapté (ALCESTE). Ce logiciel permet d'effectuer de manière automatique l'analyse d'entretiens, de questions ouvertes, d'enquêtes socio-économiques, de recueil de textes divers (Reinert, 1990). ALCESTE dégage des polarités dans l'usage des mots, polarités qui peuvent être prises par l'utilisateur comme autant de faits bruts sur lesquels appuyer son interprétation. Le logiciel met en œuvre des mécanismes indépendants d'analyse du sens. L'objectif est d'obtenir un premier classement statistique des «énoncés simples » du corpus étudié, en fonction de la distribution des mots dans ces énoncés, afin d'en dégager les mots les plus caractéristiques. Dans un premier temps, l'intervention de l'utilisateur est limitée à des formalités purement utilitaires, en sorte qu'aucun pré-supposé ne vienne influencer les résultats de l'analyse. Puis il doit chercher à l'intérieur des fichiers-résultats une vision globale sur sa documentation. Dans un second temps l'utilisateur

peut affiner l'analyse, vérifier ou essayer de nouvelles hypothèses interprétatives avec l'aide de certains outils statistiques (χ^2 d'association, analyse factorielle des correspondances). Il y a toutefois deux conditions pour obtenir un résultat significatif : la première est que le corpus se présente comme un tout ayant une certaine cohérence (que celle-ci soit thématique ou dynamique). C'est le cas en général des réponses à des questions ouvertes, de recueils d'articles sur un sujet, mais aussi de textes littéraires, de récits de vie. A contrario, on ne peut pas espérer une indication de contenu pour un patchwork de fragments disparates aussi intéressants soient-ils isolément. La seconde condition est que le document soit suffisamment volumineux pour que l'élément statistique entre en ligne de compte. C'est du reste l'intérêt d'ALCESTE de donner rapidement une vision globale sur une documentation volumineuse qui serait autrement très longue à dépouiller (Reinert, 1993 ; Aubert-Lotarski, Capdevielle-Mougribas, 2002).

Pour notre corpus le logiciel ALCESTE a mis en évidence cinq « classes » regroupant les phrases et les mots dans un même champ sémantique et l'analyse factorielle des correspondances permet de projeter ces différentes classes sur deux axes qui représentent 60 % de l'inertie (Figure 1).

Si l'on schématise la répartition des différentes classes sur le plan ainsi défini, on observe que les classes n°2 (soins médicaux) et n°3 (allocation de ressources) se situent aux extrémités de l'axe 1 que l'on pourrait identifier comme « l'axe quantitatif ». En effet le contenu sémantique de ces classes est très lié à des considérations sur les moyens requis. Les classes n°4 (vie relationnelle) et n°5 (famille) se situent au contraire aux extrémités de l'axe 2, que l'on pourrait considérer comme « l'axe qualitatif ». C'est sur cet axe que se projettent très liés dans l'esprit du rédacteur à la vie relationnelle et à la vie familiale. Tout se passe comme s'il y avait une bipolarisation entre l'extérieur, source de stimulations, et la sphère familiale, source du bien-être affectif. Dans cette logique, la classe n°1 (vie quotidienne) qui relève des moyens mis à disposition et qui influence la qualité de vie se situe en

projection intermédiaire entre les deux axes.

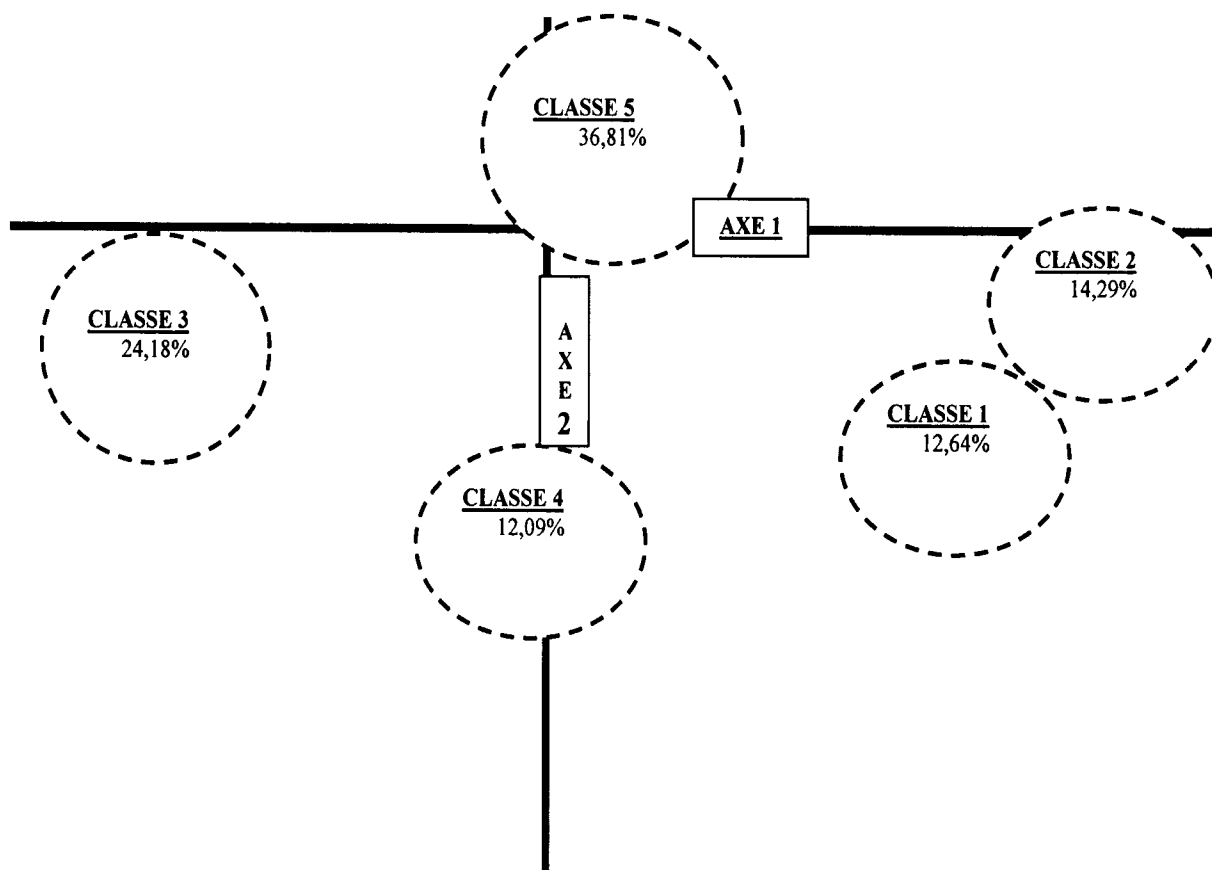
QUE DISENT LES PARENTS ?

Il nous a semblé alors logique de nous intéresser au discours de ceux qui sont par définition les plus proches de l'enfant polyhandicapé : leurs propres parents. Cette démarche présentait aussi des limites car on pouvait supposer un amalgame entre la question de la qualité de vie de l'enfant et celle du vécu familial, sans doute très marqué par des éléments psychologiques en rapport avec le deuil de l'enfant imaginaire et la souffrance qui en découle (Tomkiewicz, 1987). Ce n'était certes pas la subjectivité de l'enfant qui s'exprimait dans ce discours, mais nous ne pouvions nier l'implication au quotidien de ces familles ce qui donnait un caractère légitime à notre démarche. A défaut d'un abord véritablement subjectif du bien être de la personne handicapée, nous avons eu accès à une meilleure connaissance de leur quotidien au travers de la subjectivité des parents.

Nous avons mené cette étude dans deux institutions médico-sociales de la région marseillaise : un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP) et une maison d'accueil spécialisée (MAS) recevant des adultes également atteints de polyhandicap. Les familles ont été sollicitées par le médecin psychiatre de chaque établissement pour un entretien enregistré dans un but de recherche. A chacun il était précisé que l'entretien n'avait pas pour but une remise en cause de la prise en charge institutionnelle de l'enfant. Le projet thérapeutique restait de la responsabilité de l'équipe soignante et éducative qui devait elle-même rester à l'écoute des familles. Les propos tenus étaient donc confidentiels vis à vis des autres membres de l'équipe, y compris les responsables administratifs. Les volontaires pour participer aux entretiens étaient reçus par le médecin psychiatre en couple ou individuellement selon le cas. Ce médecin, qui connaissait chacune de ces familles, était responsable du suivi médico-psychologique de l'enfant ou de l'adulte polyhandicapé, mais il n'assurait pas un éventuel suivi psychothérapique des parents qui pouvait être effectué à l'extérieur de

Figure 1

Alceste
Rapport d'analyse : lois et règlements analyse factorielle des correspondances



Représentation des classes avec pourcentage des U.C.E. :

- Classe n°1 : vie quotidienne.
- Classe n°2 : soins médicaux.
- Classe n°3 : allocation de ressources.
- Classe n°4 : vie relationnelle.
- Classe n°5 : famille

l'établissement par un autre praticien. Cette organisation est habituelle pour les enfants accueillis en institution de façon à ne pas amalgamer les notions de guidance parentale et de soutien psychologique assurés par l'équipe avec la nécessité d'une psychothérapie ou d'un traitement antidépresseur qui s'impose dans certains cas. Avant chaque entretien une fiche de liaison était rédigée par le médecin comportant quelques informations succinctes sur l'âge et la profession des parents, l'âge de l'enfant, son type de prise en charge (internat ou non) et la composition de la fratrie. Les sept familles d'enfants et adolescents accueillis dans le premier établissement et qui ont participé à cette enquête, étaient identifiées par le code EEAP suivi d'un numéro d'ordre de 1 à 7. De la même façon les quatre familles interrogées dans l'institution pour adultes polyhandicapés étaient identifiées par le code MAS, suivi du numéro d'ordre. Au moment de l'entretien, le caractère enregistré, confidentiel et anonyme des propos était rappelé ainsi que le but de la recherche. L'entretien était initié par le médecin psychiatre sous la forme d'une question ouverte : « parlez-moi de la qualité de vie de votre enfant, selon votre point de vue ». Le temps de réponse n'était pas limité à l'avance. Le médecin intervenait le moins possible dans le fil du discours sauf pour demander une précision ou pour reformuler les propos dans le but de relancer l'entretien.

Le corpus de textes constitué de l'ensemble des onze entretiens a été de même analysé à l'aide du logiciel ALCESTE. Quatre classes sémantiques ont été identifiées et positionnées par une analyse factorielle des correspondances sur deux axes représentant 70% de l'inertie (Figure 2). On trouve une proximité pour les classes n°2 (vie sociale) et n°3 (vie familiale) en opposition avec la classe n°4 (corps médical). Il semble exister une polarité sur l'axe 2 où se projettent à une extrémité la classe n°1 (appareillages) et à l'autre extrémité la classe n°2 (vie sociale), comme si cet axe était directement lié à la qualité de vie. En situation intermédiaire sur ce même axe se projette la classe n°3 qui concerne la vie familiale, source de qualité de vie pour l'enfant, mais elle-même perturbée au quotidien par le handicap. L'axe n°1 révèle également une polarité entre la classe n°4 (le corps médical) et la classe n°3

(vie familiale). Cet axe est sans doute en rapport avec la souffrance psychologique des parents liée au deuil de l'enfant imaginaire que la médecine n'a pas su réparer.

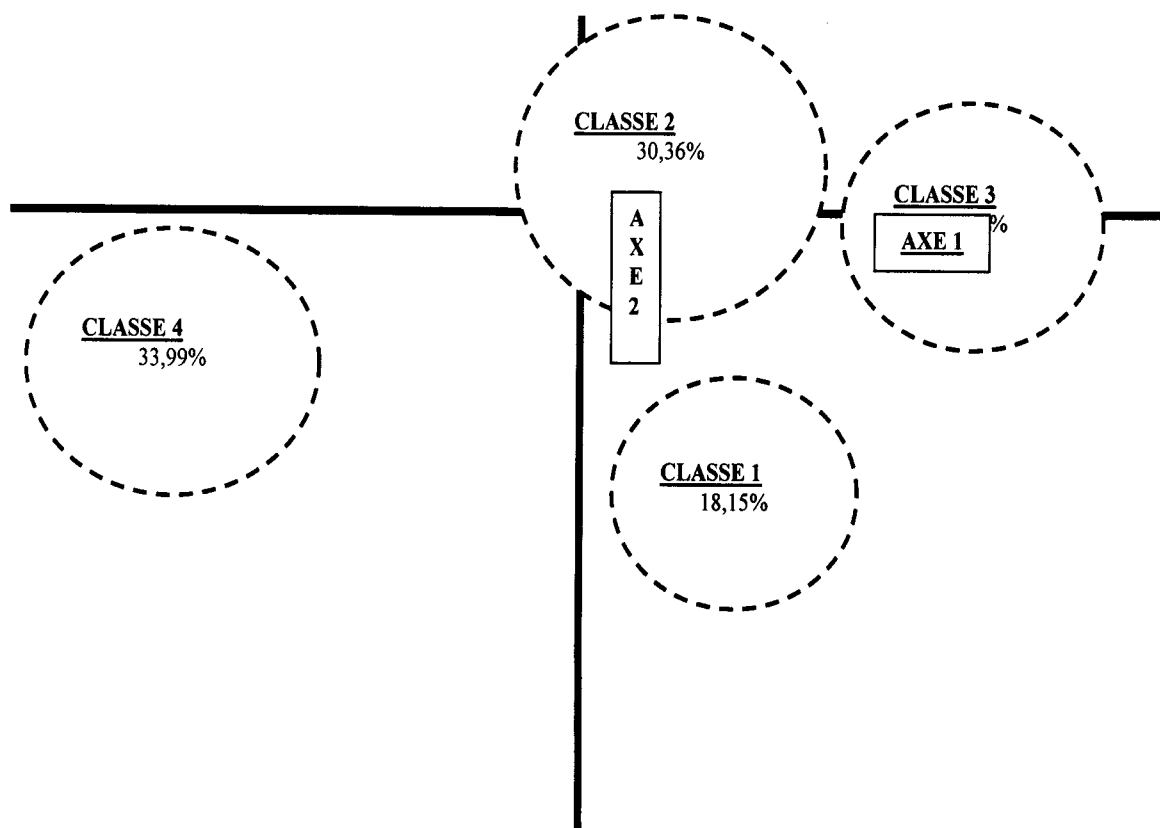
PROBLÉMATIQUE FAMILIALE ET QUALITÉ DE VIE

L'étude des besoins et des demandes des familles ayant un enfant polyhandicapé a été abordée dans l'enquête intitulée « projet RESA » (Réponse aux besoins des familles par des emplois de Service et d'Animation). Cette étude, financée par la Commission Européenne des affaires sociales et de l'emploi, a été réalisée dans le sud-est de la France par l'ARI (Association Régionale pour l'Intégration) sur une période de 29 mois à partir du 15 décembre 1997. Elle respecte une méthodologie en trois points. Au départ des entretiens non directifs de recueils de données factuelles ont été effectués auprès de 20 familles ayant un enfant polyhandicapé et tirées au sort parmi 160 familles identifiées (parmi les 550 dans la région PACA qui ont un enfant polyhandicapé en institution). Tous ces entretiens ont été enregistrés et ont fait l'objet d'une saisie informatique pour une analyse de contenu à l'aide du logiciel ALCESTE. A partir des éléments recueillis et analysés une grille thématique pour la réalisation d'entretiens semi-directifs a été réalisée. Ces entretiens ont été effectués auprès de 11 autres familles et ont fait l'objet de la même analyse sémantique que les précédents. L'analyse de contenu a permis de dégager six axes croisés concernant la vie de l'enfant, la famille et l'environnement social et ces axes ont été utilisés pour l'élaboration d'un questionnaire. Ce questionnaire de caractérisation comportant 20 items a été soumis aux 160 familles initialement identifiées pour un résultat de 148 questionnaires exploitables :

- 69 % déplorent l'absence de structures de loisir adaptées au handicap de l'enfant ;
- 37 % souhaitent que leur enfant puisse être intégré dans des structures de loisir ;

Figure 2

Alceste : Rapport d'analyse entretien parents analyse factorielle des correspondances



Représentation des classes avec pourcentage des U.C.E. :

- Classe n°1 : appareillages.
- Classe n°2 : vie sociale.
- Classe n°3 : vie familiale.
- Classe n°4 : corps médical.

- 32 % souhaitent avoir des solutions pour pouvoir partir en voyage ou en week-end avec leurs enfants ;
- 57 % ressentent le besoin de «souffler un peu, avoir du temps devant soi » ;
- 30,5 % vivent dans un logement mal adapté ;
- 48,5 % témoignent de leurs difficultés à faire confiance à autrui pour garder l'enfant ;
- 76 % s'autorisent, sous condition, à faire garder leur enfant ;
- 21,5 % souhaitent pouvoir bénéficier d'un soutien moral extérieur ;
- 52 % sollicitent une aide extérieure pour des aides à domicile ou des accompagnements extérieurs de leurs enfants ;
- 42 % manquent de matériels adaptés pour les soins et la toilette de leurs enfants.

Au total les demandes des familles d'enfants polyhandicapés présentent un caractère récurrent dû au caractère peu évolutif du handicap lourd. Elles ont un aspect ponctuel car les besoins portent sur des temps précis, des périodes déterminées et des activités répétées. Elles ont un caractère fortement individualisé du aux différences inter-familiales, aux différences de gravité de handicap et, du fait que les temps, périodes et activités qui nécessitent une aide ne sont pas les mêmes pour tous : chaque famille est porteuse de besoins.

Les auteurs de cette étude nous apportent les conclusions suivantes. Toutes les familles d'enfants polyhandicapés sont en difficulté pour assurer le quotidien. Les temps sociaux et la nécessité d'une présence constante auprès de l'enfant constitue le cœur des difficultés. L'absence de structure adaptée pour les loisirs, l'absence d'aide extérieure adaptée et accessible financièrement, le manque de matériels adaptés apparaissent aux premiers rangs. Ces carences contribuent au manque de temps pour soi et contraignent les familles à organiser toute leur vie

familiale autour de la prise en charge de l'enfant handicapé. « Avoir la possibilité de souffler un peu, avoir du temps pour soi » s'impose comme un des premiers besoins des parents. L'isolement social consécutif au handicap, le «poids du regard de l'autre », l'incompréhension d'autrui, la «difficulté d'avoir confiance aux autres » et un sentiment d'exclusion entrent dans la problématique des familles. Ces difficultés sont majorées par certains paramètres : niveau socio-économique, parent isolé, gravité du handicap, présence éventuelle de plusieurs enfants handicapés dans la famille et âge de l'enfant. Les familles qui ont un jeune majeur handicapé rencontrent au moins les mêmes difficultés.

COMMENTAIRES

Le rôle déterminant de la famille est très clairement affirmé dans les textes réglementaires qui organisent la vie en institution comme nous l'avons montré dans notre rapport d'analyse (classe 5). La nécessité d'un partenariat entre la famille et les professionnels de l'institution a fait l'objet de nombreux travaux dont la plupart sont postérieurs à la rédaction des l'Annexe XXIV ter (Parent, 2002 ; Van Custem, 2002), ce qui confirme le caractère novateur de cette réglementation, tout au moins dans notre pays.

Il existe une cohérence indiscutable entre notre enquête et les conclusions du projet RESA centré sur les demandes et les besoins des familles d'enfants handicapés. C'est donc bien la problématique familiale qui ressort lorsqu'on interroge les parents sur la qualité de vie de leur enfant. Notre rapport d'analyse sur les entretiens avec les parents met en évidence cette même préoccupation pour trouver un espace de loisirs entre l'institution et la famille et ces mêmes difficultés pour organiser le lien social autour de l'enfant et de la cellule familiale. Le besoin de souffler un peu, le caractère inadapté des appareillages apparaît également dans notre enquête. La seule nuance notable est le rôle «privilégié » que les parents attribuent au corps médical dans notre propre étude. Ceci traduit sans doute l'importance des facteurs médicaux dans l'accès au bien être de l'enfant, mais aussi le ressentiment de toutes les

personnes interrogées vis à vis des médecins qui ont assumé, plus ou moins bien, l'annonce du handicap. Dans ce discours les difficultés rencontrées au quotidien auraient pu être mieux assumées si les parents avaient reçu les bons conseils et le bon soutien dès le départ. Il y a toujours une référence au «mauvais médecin» qui a caché la vérité ou l'a assénée sans proposer de solution ni de suivi, puis à un «bon médecin» qui a su, plus tard, trouver les mots qui conviennent et apporter le soutien attendu.

Même si ces propos expriment la souffrance de parents qui ont du faire le deuil de l'enfant idéal, il y a de façon indiscutable un lien entre le vécu familial au quotidien, la qualité de la prise en charge médicale de l'enfant, l'existence ou la carence d'un environnement social, le caractère adapté ou non des appareillages et la qualité de la vie de cet enfant.

On peut remarquer l'absence de grief réel exprimé par les familles interrogées vis à vis de l'institution qui accueille l'enfant, aussi bien dans notre enquête que dans l'étude RESA. On retrouve dans le discours une autre dualité entre la «mauvaise institution» : celle où l'enfant n'est plus ou celle où on ne le placera jamais, et la bonne institution qui est l'actuel lieu d'accueil et de prise en charge. Il y a peut-être un biais lié aux conditions mêmes de ces enquêtes qui portent sur des familles rencontrées sur place, dans l'institution. On peut également mettre en avant l'idée que l'on ne peut sans culpabilité admettre que l'on confie son enfant à une équipe incompetente. Cependant on doit noter que l'institution a pour rôle d'assurer pour une partie de la journée les soins, le nursing et la mise en place des appareillages qui pèsent justement sur le quotidien familial le reste du temps.

Qu'en est-il alors du bien-être et de la qualité de vie de l'enfant intégré dans cette problématique familiale ? C'est sans doute dans tous les éléments qui favorisent l'éveil et la vie relationnelle que l'on trouve le dénominateur commun entre les recommandations réglementaires (classe 4) et l'importance accordée par les parents à la vie de l'enfant en famille et le manque d'une vie sociale réelle en dehors de l'institution.

DISCUSSION

La santé est définie dans la constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé comme un état de complet bien-être physique, psychologique et social et non pas seulement par l'absence de maladie ou d'infirmité. Le concept de qualité de vie répond à cette approche pluridimensionnelle et dans le domaine des soins la prise en compte de cette notion s'est développée pour juger de l'intérêt de certaines options thérapeutiques. L'objectif n'est plus le seul gain en années de vie et l'évaluation de la qualité de vie devient un argument incontournable dans tout choix d'allocation de ressources dans le domaine de la santé (Rameix, 1997 ; Fagot, 1992). Mais dans les situations d'extrême dépendance on peut s'interroger sur la réalité d'une qualité de vie et certains auteurs parle de vie dommageable (*wrongfull life*) c'est à dire de vie qui ne vaut pas la peine d'être vécue (Kuhse et Singer, 1986 ; Vehmas, 1999). En particulier la question de la dignité de la personne subordonnée à celle de la qualité de vie est omniprésente au sein des équipes soignantes confrontées à la problématique du diagnostic anténatal ou de la réanimation néonatale (Dehan, 1989 ; Grassin, 1999). Du fait même de la restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de relation qui caractérisent le polyhandicap, il n'est pas possible d'envisager une approche directe de la qualité de vie de ces personnes. En particulier toute évaluation subjective du bien-être ressenti est impossible chez des individus incapables de maîtriser le langage oral ni d'accéder aux symboles. Faut-il alors contester le bien-fondé du concept de qualité de vie dans les situations de handicap sévère puisqu'on aboutit à la remise en cause de la sacralité de la vie ? Doit-on craindre une restriction des moyens alloués par les tutelles pour la prise en charge de ces enfants dans la mesure où la qualité de vie serait un critère pour la répartition des ressources de santé limitées ?

L'idée selon laquelle la qualité de vie et la sacralité de la vie s'opposent est un glissement conceptuel majeur de la notion de dignité de la personne. Nous devons accepter de penser ces deux notions comme nécessaires et complémentaires (Grassin, 1999). La dignité d'un être humain est absolument corrélative

de son existence et de son être. Elle est inaltérable, inaliénable et absolue et impose, d'un point de vue moral une obligation de respect. Elle ne peut être retirée ou accordée, elle est. L'indignité n'existe pas. Tout homme a la même valeur de principe et par voie de conséquence les mêmes droits. En particulier tout doit être mis en œuvre pour favoriser le bien-être et l'épanouissement des individus sévèrement handicapés. La qualité de vie des personnes handicapées est tributaire des conditions dans lesquelles elles vivent, elles même tributaires de la quantité et de la qualité des services rendus (Gascon, 1996). Sur cette base, la notion de qualité de vie des personnes polyhandicapées n'est pas dénuée de sens ni d'intérêt.

Le concept de qualité de vie chez les personnes déficientes intellectuelles a fait l'objet de nombreux travaux sur une période relativement récente (Ionescu, 1997 ; Magerotte, 2000). Initialement l'évaluation de la qualité de vie dans ce contexte privilégiait une approche objective (Schalock, Keith, Hoffman, Karanc, 1989). Dans les situations où l'expression orale est préservée, une approche subjective est possible, mais il ne faut pas négliger les difficultés de cette démarche (Haelewyck, 2002 ; Hensel, Rose, Kroese, Bank-Smith, 2002). Mais peu de travaux ont abordé la question de la qualité de vie dans la situation extrême du polyhandicap. Le Groupe Roman sur le Polyhandicap a proposé le premier une approche évaluative (Chauvie, Cornaz, Iribagiza, Mustelli, Sotgia, 1994) et plus récemment une grille d'hétéro-évaluation détaillée a été élaborée dans le cadre d'un projet de recherche financé par la commission européenne (Lamoral, 1997). Ce groupe de travail international, inscrit dans le cadre du

programme HELIOS II a proposé l'adaptation d'une échelle de qualité de vie antérieurement validée sur d'autres populations, pour des personnes sévèrement handicapées : l'échelle HEQOL/SH. Il s'agit, bien évidemment, d'une approche objective.

CONCLUSION

Pour aborder la question de la qualité de vie dans la situation extrême du polyhandicap il est nécessaire de se situer d'emblée dans une perspective éthique. Il ne s'agit pas de justifier une allocation de ressource sur la base de l'évaluation de cette qualité de vie, toujours contestable au regard de certains mais de garantir la qualité des services, ces services étant conçus dans une perspective de bien-être pour la personne handicapée. Ainsi la qualité de vie est définie comme un droit directement induit du concept de dignité de la personne et non pas en opposition avec ce concept. Notre travail démontre que c'est bien sur cette base qu'ont été élaborés les textes qui réglementent en France les institutions accueillant enfants et adultes polyhandicapés. Nous montrons également que la qualité de vie de ces enfants est indissociable de la problématique familiale car elle est tributaire des difficultés quotidiennes engendrées par la situation de handicap et elle semble très liée à la richesse de la vie relationnelle organisée autour de l'enfant même s'il existe une restriction drastique de ses propres capacités de communication. En fait cette qualité de vie ne semble pas directement liée aux capacités réelles et au potentiel de progrès parfois très réduits dans ce contexte.

BIBLIOGRAPHIE

ANTHÉNAISE, M., SALBREUX, R. (1979) Prévalence de la déficience mentale profonde chez l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 27, 45-58.

ARI (association régionale pour l'intégration) (1997-2000) *Projet RESA : Répondre aux besoins des personnes handicapées ou en difficulté par la création d'Emplois de Service et d'Animation*. Rapport de recherche non publié.

- AUBERT-LOTARSKI, A., CAPDEVIELLE-MOUGNIBAS, V. (2002) *Dialogue méthodologique autour de l'utilisation du logiciel Alceste en sciences humaines et sociales : lisibilité du corpus et interprétation des résultats. JATD 2002 : 6^e journée d'analyse statistique des données textuelles*. Saint-Malo, France (p.45-56) [http : //www.cavi.univ-paris3.fr](http://www.cavi.univ-paris3.fr)
- CHAUVIE, J.-M., CORNAZ, J., IRIBAGIZA, R., MUSTELLI, TH., SOTGIA, R., (1994) *Polyhandicap, qualité de vie et communication : deux outils pour l'observation*. Lucerne, Suisse, Editions SZH/SPC.
- COLLIGNON, P., GIUSIANO, B., COMBE, J.-C. (1999) La douleur chez l'enfant polyhandicapé. In : Ecoffey, C., Murat, I. (Eds), *La douleur chez l'enfant* (p.173-178). Paris, Flammarion Médecine/Sciences.
- DEHAN, M. (1989) Repères éthiques en réanimation néonatale. In : Relier, J.-P.(Ed), *Progrès en néonatalogie*. Paris.
- FAGOT-LARGEAULT, A., (1992) Réflexions sur la notion de qualité de vie. In : Launois, R., Régnier, F. (Eds), *Décision thérapeutique et qualité de vie* (p.83-100). Paris, John Libbey Eurotext.
- GRASSIN, M. (1999) *Les arrêts de réanimation et les arrêts de vie en néonatalogie. Responsabilité et transgression. L'éthique clinique en question*. Thèse de doctorat de l'université Renée Descartes, mention éthique médicale et santé publique. Paris, Faculté de médecine de Necker-Enfants Malades.
- GASCON, H. (1996) Réflexion sur la qualité de vie de la personne polyhandicapée. *CESAP informations (comité d'étude et de soins aux polyhandicapés*, 31, 5-19.
- HAELEWYCK, M.-C. Méthodologie d'entretien avec des personnes adultes présentant un retard mental : évaluation de la qualité de vie. In : Guerdan, V., Bouchard, J.-M., Mercier, M. (Eds), *Partenariat chercheurs, praticiens, familles* (p.465-472). Outremont, Les Editions LOGIQUES.
- HELIOS II, Groupe 4 (1993-1996) *La qualité de vie des personnes handicapées mentales : échelle d'évaluation HEQOL/SH*. Rapport de recherche non publié.
- HENSEL, E., ROSE, J., KROESE, B.-S., BANK-SMITH, J. (2002) Subjective judgement of quality of life : a comparison study between people with intellectual disability and those without disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 95-107.
- IONESCU, S. (1997) La recherche dans le domaine de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8, 5-11.
- KUHSE, H., SINGER, P. (1986) *Should baby live ?* Oxford, England, Oxford University Press.
- LAMORAL, P. (1997) HELIOS un programme de l'Union Européenne centré sur la qualité de vie. In : Magerotte, G., Ionescu, S., Mercier, M. (Eds), *La qualité de vie pour tous* (p.447-454). Paris et Mons, AIRHM et Université de Mons-Hainaut.
- MAGEROTTE, G. (2000) Pour la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle : perspectives internationales en Europe d'expression française. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11, 177-187.
- MANCIAUX, M., SALBREUX, R., TOMKIEWICZ, S. (1981) La déficience mentale dans les polyhandicaps de l'enfance : rôle et importance de la déficience mentale, dans les associations de handicaps. *Arch Fr Paediatric*, 38, 627-34.
- PARENT, P.-P. (2002) Le partenariat familles-professionnels-personnes handicapées mentales : analyse des éléments clés. In : Guerdan, V., Bouchard, J.-M., Mercier, M. (Eds), *Partenariat chercheurs, praticiens, familles* (p.342-349). Outremont, Les Editions LOGIQUES.
- RAMEIX, S. (1997) Justifications et difficultés éthiques du concept de qualité de vie. *Revue PREVENIR*, 33, 89-104.
- REINERT, M. (1990) Alceste une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application : Aurélia de Gérard de Nerval. *Bulletin de méthodologie sociologique*, 26, 24-54.
- REINERT, M. (1993) Les mondes «lexicaux» et leur «logique» à travers l'analyse d'un corpus de récits de cauchemars. *Langage et société* 60, 5-39.
- SALBREUX, R., DENIAUX, J.-M., TOMKIEWICZ, S., MANCIAUX, M. (1979) Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescent*, 27, 5-28.
- SCHALOCK, R.L., KEITH, K.-D., HOFFMAN, K., KARANC, O.-C. (1989) Quality of life, its measurement and use. *Mental Retardation*, 27, 25-31.

- TOMKIEWICZ, S. (1987) La vie des parents d'enfants handicapés. *Pédiatrie*, 42, 375-82.
- VAN CUSTEM, V. (2002) De la relation parents-professionnels au partenariat : quels écueils éviter, quelle stratégie mettre en place. In : Guerdan, V., Bouchard, J.- M., Mercier, M. (Eds), *Partenariat chercheurs, praticiens, familles* (p. 324-330). Outremont, Les éditions LOGIQUES.
- VEHMAS, S. (1999) Newborn infants and the moral significance of intellectual disabilities. *J. Assoc Pers Sev Handicaps* 24, 111-21.
- ZUCMAN, E., SPINGA, J. (1985) *Les enfants atteints de handicaps associés. Rapport d'un groupe d'étude du CTNERHI (comité technique national d'étude et de recherche sur les handicaps intellectuels)*, Paris, PUF.