

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

Marie-Claire Haelewyck et Geneviève Bazier

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

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

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

INTRODUCTION

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

LE JEUNE ENFANT HANDICAPÉ ET SA FAMILLE

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

Les parents découvrent le handicap de leur enfant

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

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

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

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

La fratrie

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

L'évaluation développementale des ressources de l'enfant

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

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

ÉDUCATION SPECIALISÉE ET INTÉGRATION

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

Objectifs, stratégies, moyens

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

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

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

Modalités concrètes de mise en oeuvre

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

DEVENIR ADULTE

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

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

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

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

ÊTRE ADULTE

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

Qualité de vie

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

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

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

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

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

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

Vie sociale et loisirs

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

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

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

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

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

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

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

L'emploi

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Les problématiques de vie

Certaines thématiques spécifiques ont fait l'objet

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

Vie affective et sexuelle

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

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

Un autre éclairage théorique apporté par ces auteurs

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

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

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

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

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

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

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

Développement moral

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

La souffrance morale

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

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

Le deuil

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

Les problèmes de comportement : la recherche du sens

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

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

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

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

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

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

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

VIEILLIR

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

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

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

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

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

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

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

LES APPROCHES SPECIFIQUES

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

Les technologies

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

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

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

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

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

Les situations de polyhandicap

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

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

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

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

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

Nous souhaitons terminer ce tour d'horizon théma-

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

ÉTHIQUE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

UN REGARD INTERCULTUREL

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

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

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

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

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

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

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

ET LES INTERVENANTS !

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

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

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

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

CONCLUSION

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

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

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

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

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

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

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

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

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

BIBLIOGRAPHIE

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

- DEROUAUX, M. & DE DECKER, C. (1997) A typical epileptic seizures and mental retardation. *Epilepsa*, 38 (3), 16.
- DE THIBAUT, T. (1998) *Vieillesse de la personne handicapée mentale*. Charleroi & Louvain : Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées & Université Catholique de Louvain. (Disponible auprès de l'asbl ACIS Saint-Alfred, chaussée de Bruxelles, 184, B-7061, Casteau).
- DETRAUX, J.-J. & LEPOT-FROMENT, C. (1998) Pour un projet pédagogique et thérapeutique à l'intention d'élèves polyhandicapés sévères et profonds accueillis en milieu scolaire. *Le Point sur la Recherche en Education*, 5, 29-41.
- DETRAUX, J.-J. (1996) Choix éthiques en éducation spécialisée. In : C. LEPOT-FROMENT (Ed.), *Education spécialisée. Recherches et pistes d'action* (pp. 169-189). Bruxelles : De Boeck-Université.
- DETRAUX, J.-J. (2000) *Journées d'Etude sur Formation et Apprentissages de la Personne Déficente Intellectuelle*. Service de Psychologie et de Pédagogie de la Personne Handicapée de l'Université de Liège: Liège, Château de Colonster, 26-27-28 octobre 2000.
- DONNET, C. & HUBERT, G. (1997) Enquête de qualité : évaluation interne d'un service d'accompagnement pour adultes déficients mentaux. In : G. Magerotte, S., Ionescu & M. Mercier (Eds), *La qualité de vie pour tous. Actes du IV^e Congrès international de l'Association Internationale de recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales. Mons (Belgique) 6-8 juillet 1995*. (pp. 103-113). Paris & Mons : AIRHM & Université de Mons-Hainaut.
- DUPIEREUX, S. (1992) *Les groupes de rencontre pour frères et sœurs d'enfants handicapés : effets sur l'estime de soi, l'anxiété, les relations fraternelles et la rivalité fraternelle*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (Mémoire de licence).
- DUPUIS, M.C., LANCELLE, F., MAGEROTTE, C. & MERJAVEC, C. (1997) *Projet Kaléidoscope : l'éducation intégrée des enfants présentant un handicap mental. Synthèse de l'expérience. Le point sur la recherche en éducation*, 3, 7-20.
- GERARD, J. (2000) *Apports de l'outil informatique dans la stimulation des apprentissages chez les jeunes atteints d'Infirmité Motrice Cérébrale*. Louvain : Université Catholique de Louvain. (Mémoire de licence).
- GOSSET, L., HAELEWYCK, M.C., MAGEROTTE, G. & BOISVERT, D. (2000) *La qualité de vie subjective d'adolescentes qui présentent un retard mental*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (À paraître).
- HAELEWYCK, M.-C. (1996) *Le réseau de soutien social et les activités des personnes adultes qui présentent un retard mental et vivent dans des conditions résidentielles contrastées*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (Thèse de doctorat).
- HAELEWYCK, M.-C. & MAGEROTTE, G. (1995) Méthode scientifique et fait social : Problèmes posés par l'évaluation de la qualité de vie et de réseaux sociaux des personnes qui présentent un retard mental. In : G. Magerotte, S. Ionescu & M. Mercier (Eds) (1997), *La qualité de vie pour tous. Actes du IV^e Congrès de l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales. Mons (Belgique) 6-8 juillet 1995* (pp. 39-56). Paris & Mons : AIRHM & UMH.
- HAELEWYCK, M.-C., MAGEROTTE, G. & MONTREUIL, N. (1992) La gestion des temps libres. Mise au point d'une méthodologie d'apprentissage pour les adolescents arriérés mentaux. In : J.-C. Grubar, S. Ionescu, G. Magerotte & R. Salbreux (Eds), *L'intervention en déficience mentale. Théories et pratiques. Deuxième congrès International francophone. Lille 4-6 avril 1991* (pp. 119-130). Lille : Presses Universitaires de Lille.
- HAELEWYCK, M.-C., DI CINTIO, V. & MAGEROTTE, G. (1998) *Qu'est-ce que tu racontes ? Les interactions sociales en emploi intégré*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (Communication présentée lors du Congrès « Première rencontre Europe-Amérique : l'éducation spécialisée aujourd'hui, déficiences intellectuelles et autisme ». Albi, 9-11 juin).
- HAELEWYCK, M.-C. (2001) Les effets d'une formation centrée sur les droits et l'autodétermination. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12 (numéro spécial), 22-22.
- HAELEWYCK, M.-C. & MAGEROTTE, G. (2001) *Qualité de vie et réseaux sociaux*. In : J-A Rondal, B. Pierart & A. Comblain (Eds), *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation* (pp. 139-160). Sprimont : Mardaga.
- HANNECART, M. & HAELEWYCK, M.-C. (à paraître) *Le vieillissement commence par la vie*. Mons : Université de Mons-Hainaut.

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

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