

RÉTROSPECTIVES ET PROSPECTIVES D'AVENIR

Sarto Roy

Je tiens d'abord à remercier madame Leduc d'avoir accepté l'invitation du comité scientifique du Colloque Recherche DÉFI. Il faut ajouter à sa longue carrière la formation de nombreux étudiants qui aujourd'hui travaillent dans le domaine de l'adaptation scolaire. En effet lors des rencontres touchant ce champ de l'enseignement universitaire, je revois bon nombre de mes collègues d'étude qui ont eu comme principal mentor madame Leduc.

Comme vous avez pu le constater la photo de ma collègue n'est pas celle de ma fille mais bien celle de ma mère spirituelle, au tout début de sa carrière, il y a de cela tout près de cinquante ans, au moment de la fondation de l'AQIS.

La rétrospective que je vais présenter s'échelonne de 1970 à aujourd'hui. Comme vous le savez au cours des trente dernières années j'ai œuvré principalement au sein d'établissements publics. Je tenterai donc dans un premier temps de vous tracer un portrait de ce qui s'est passé au cours de ces années, de ce que j'y ai vu et vécu.

LES ANNÉES 70

Mil neuf cent soixante-dix a été une année impor-

Sarto Roy, Département des sciences de l'Éducation, Université du Québec à Rimouski. Cet exposé a été présenté dans le cadre de la conférence de clôture du Colloque Recherche Défi, organisé par l'IQDI (Institut québécois de la déficience intellectuelle), tenu à Laval en mai 2001.

tante dans l'histoire du Québec pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. La création des Centres d'entraînement à la vie devenus en 2000, les CRDI, s'est traduite par une sortie massive des personnes présentant une déficience intellectuelle des hôpitaux psychiatriques et également de nombreux centres privés tels les Instituts Anbar. Pour ceux et celles qui travaillaient dans ces milieux, à cette époque, tous se souviennent des arrivées par ambulance et par autobus des personnes dans leur milieu d'origine. Cependant, un grand nombre de ces personnes sont arrivées avec seul et unique bagage le pyjama qu'elles portaient. À cette époque, on était plus à la recherche des personnes vivant avec une déficience intellectuelle que dans des projets de recherche à leur sujet. L'accueil s'est très souvent fait sans aucune donnée de base. Les diagnostics, lorsqu'ils y en avaient au dossier, étaient, plus souvent qu'autrement, avec les termes tels que débilité, idiotie, grabataire et je m'arrête, car je n'ose même pas ici en faire la liste complète. Des bâtiments avaient surgi dans toutes les régions de la province avec mission principale l'hébergement de ces personnes, sans toutefois qu'aucune programmation relative à l'entraînement à la vie ne soit disponible. D'ailleurs, la majorité du personnel n'avait aucune formation dans le domaine puisque les premiers diplômés en éducation spécialisée sont arrivés sur le marché du travail en 1973. L'histoire se répète. Comme le mentionnait, madame Leduc, au niveau des écoles spécialisées, les bâtiments étaient là mais la ressource première, le personnel, pour réaliser la mission, n'avait aucune formation ou si

peu, mais avait une volonté de bien faire et surtout d'y réaliser un défi important.

En 1973, j'ai débuté mon premier emploi, dans deux centres d'entraînement à la vie, à Lauzon et à Montmagny. Comme madame Leduc, je n'avais aucune connaissance particulière en déficience intellectuelle, exception faite de l'évaluation de l'intelligence, sans toutefois n'avoir évalué aucune personne présentant une déficience intellectuelle. C'était l'échelle psychomotrice de Picq et Vayer qui permettait de déterminer un âge moteur. C'était l'ère du développement de la psychomotricité. Les escaliers, les trampolines, les poutres d'équilibre étaient le matériel utilisé dans bon nombre d'activités. Il y aurait certainement eu une recherche à réaliser à cette époque relative à l'impact du développement des habiletés motrices sur le développement de l'intelligence.

En 1975, suite à l'arrivée de personnels formés en éducation spécialisée dans le CEGEP, ce fut l'ère de l'autonomie. Le façonnement, l'imitation et la micro gradation des tâches ont fait naître des programmes d'apprentissage en mille et une étapes évaluées selon le niveau d'aide accordée à l'apprenant. Ainsi sont apparues au dossier les premières courbes d'apprentissage des usagers de services. Certaines de ces étapes semblaient cependant résister à la programmation établie. Par exemple, les apprentissages à la propreté étaient longs à réaliser, non pas à cause des difficultés de l'apprenant mais aux difficultés de l'intervenant de réaliser la tâche devant l'apprenant. L'imitation était alors absente de certains programmes.

Puis vint l'ère de la communication sont apparues alors diverses méthodes pour initier, développer et utiliser le langage. La majorité de ces périodes était réalisée en individuel pour mieux communiquer avec les intervenants et les pairs. Ceux qui m'ont connu à cette époque se souviennent sans doute du fameux Language Master avec lequel on faisait répéter des mots imagés pré-enregistrés sur bande magnétique. Les tableaux de communication pictographiques de différentes formes, de différentes couleurs ornaient alors les napperons, les toilettes et même les gilets.

En somme, beaucoup d'efforts pour contrer l'effet d'avoir regroupé dans des même groupes, les personnes qui ne parlaient pas. Une bonne analyse systémique aurait sans doute, permis, à cette époque, une remise en question en profondeur de tout le système.

Puis vint l'ère de la socialisation. Les sorties à l'extérieur du Centre en autobus de 10 à 12 personnes dans des lieux publics ont eu les effets que vous connaissez maintenant. Imaginez l'arrivée à la piscine publique de l'autobus très clairement identifié au nom du Centre et la sortie de 12 personnes de même sexe avec un maillot de bain de couleur identique. La piscine était à eux pour la prochaine heure!

Par la suite la cognition fit son entrée. Les plans d'intervention identifiant les objectifs cognitifs appurent, reconnaissant ainsi la capacité de réaliser des apprentissages cognitifs comme la lecture et les habiletés numériques. L'enseignement de précision a alors connu une forte demande en formation. Les courbes d'apprentissage étaient mesurées sur des graphiques logarithmiques et le temps à tracer le graphique était parfois presque aussi long que le temps à réaliser l'apprentissage. Les comportements étaient décomptés à l'aide de bracelet fonctionnant sous le principe du boulier chinois. Les niveaux de base et les résultats d'intervention étaient scrupuleusement placés sous graphique afin d'analyser l'apprentissage réalisé tant sur le plan cognitif que sur le plan de l'autonomie ou de la correction de comportements mésadaptés.

Aujourd'hui, nous pouvons sourire à ces souvenirs mais il fallait passer par ces étapes pour réaliser que le milieu d'apprentissage risquait de diminuer l'impact de ce que l'on appelait des thérapies sur le développement de la personne, de son intelligence et de son adaptation.

Après tout, il a bien fallu que Newton reçoive une pomme sur la tête pour qu'il commence à réfléchir à la gravité. Il fallait ainsi réaliser que l'entraînement à la vie doit se réaliser dans la vraie vie et non pas dans des milieux artificiels.

Les premières ententes MEQ-MSS ont permis à certains clients de fréquenter l'école, en classe spécialisée. Étaient alors scolarisés uniquement les personnes dites éducatibles et correspondant à ceux et celles présentant une déficience moyenne ou une déficience légère. La scolarisation était alors rendue possible, mais en classe spéciale et lorsque le nombre le justifiait en école spécialisée.

Dès les années 1975 des services itinérants s'implantent un peu partout au Québec. Les services aux jeunes enfants sont maintenant donnés au domicile des parents. La demande est forte et marque un changement important. Les listes d'attente pour le programme d'internat sont vides et les listes d'attente en service à domicile augmentent de façon vertigineuse. L'institution si luxueuse soit elle, avec le gymnase et la piscine n'est plus le choix des parents. Leurs besoins diffèrent alors énormément de l'offre de service.

Arriva alors, vers les années 1985, l'ère de la désinstitutionnalisation. Les bâtiments devinrent, au fil des ans, désaffectés, fermés ou démolis. Ici, il faut réaliser que, sur une période de seulement 15 ans, l'orientation des missions a fait un virage à 180 degrés. Le grand déménagement débuta. Pas besoin de déménageurs. Les gros meubles étaient rares et le pyjama d'arrivée était maintenant transporté dans un sac vert. À toute fin pratique, seuls les vêtements personnels constituaient les biens à déménager. J'ai d'ailleurs souvent à l'esprit l'image de cette personne quittant l'institution où elle avait reçu des services pendant une quinzaine d'années, tenant par une main l'éducatrice qui l'accompagnait et de l'autre son bagage contenu dans un sac...

Je remarque que, dans la salle, peu d'entre vous ont vécu toutes ces ères. Je remarque aussi que l'AQIS et moi sommes jumeaux. Nous avons tous les deux 50 ans cette année.

La recherche en déficience intellectuelle a suivi le même courant et a été axée, au cours de ces années, à évaluer les effets du mouvement d'inclusion des personnes à la vie communautaire. Bouchard a d'ailleurs produit un rapport fort éloquent à ce sujet

allant même jusqu'à mesurer leur niveau de bien-être. Le document «*Où est Phil, que fait Phil*» nous indique une amélioration des conditions de vie, mais délimite, cependant, certains paramètres qui favorisent ou défavorisent ce mieux être comme le risque d'isolement, les difficultés des personnes présentant des troubles du comportement à vivre en milieu communautaire, les difficultés que vivent les parents ayant fait le choix de garder au sein de la cellule familiale leur enfant vivant avec une déficience intellectuelle.

L'AN 2000

Au début du deuxième millénaire, la recherche en déficience intellectuelle n'est plus l'affaire de chercheurs solitaires. En effet, de nombreux partenariats se sont établis pour augmenter la capacité tant financière, qu'intellectuelle. Le CNRS en est un excellent exemple où le regroupement de chercheurs et de dispensateurs de services permettra de procéder à des recherches sur des problématiques issues directement du terrain. Ce Conseil est actuellement en processus de structuration et produira, au cours des prochaines années, des rapports de recherche sur différentes problématiques. Bravo aux initiateurs de ce projet et à ceux qui l'ont supporté.

Ce n'est pas tout de faire de la recherche, il faut également en assurer la diffusion. La *Revue francophone de la déficience intellectuelle* est un produit québécois à contenu international. Cette revue est devenue, au fil des ans, le principal mode de communication entre chercheurs, praticiens et parents dans le domaine de la déficience intellectuelle. Félicitations à Hubert Gascon pour avoir tenu le phare au cours des dix dernières années.

Un autre regroupement de chercheurs, l'Association Internationale de Recherche sur le Handicap Mental, permet aux chercheurs de l'ensemble des pays francophones d'échanger au sujet de leurs recherches en cours, créant ainsi une synergie entre les chercheurs de pays et de cultures différentes.

L'Institut québécois de la déficience intellectuelle est également un outil important dans la diffusion des connaissances. Sa bibliothèque est remarquablement bien garnie. Son implication dans le cadre du Colloque Recherche Défi depuis les 14 dernières années démontre bien sa volonté d'être présent dans ce secteur d'activité.

Internet est également un outil de diffusion des connaissances très important et, surtout, accessible tant aux parents, aux intervenants qu'aux chercheurs eux-mêmes. Plusieurs sites québécois sont d'ailleurs disponibles. Notons en particulier le site de l'adaptation scolaire, celui de la revue francophone et de nombreux CRPDI.

Finalement la Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle par l'intermédiaire de comités professionnels est également très active. Il faut ici souligner que l'ensemble de ces organisations ne se positionne pas en système de compétition mais plutôt de coopération, puisqu'on retrouve aux mêmes tables des personnes qui agissent à plusieurs niveaux.

Au niveau universitaire on retrouve dans presque toutes les Universités du Québec des chercheurs en déficience intellectuelle eux aussi regroupés en Centre de recherche, en comité qui collabore entre eux.

Tous ces exemples de partenariat démontrent bien la volonté commune de faire avancer les connaissances dans le domaine de la déficience intellectuelle et constitue une modalité importante, efficace et efficiente dans la continuité des travaux entrepris.

LES PROSPECTIVES

Les fondements théoriques des approches utilisées dans le domaine de la déficience intellectuelle sont basés sur la philosophie de la valorisation des rôles sociaux. Cette philosophie fait en sorte que les gestes posés ou les actions à entreprendre doivent avoir pour effet d'augmenter les compétences et l'image sociale et de faire en sorte que la personne

vivant avec une déficience intellectuelle puisse jouer un rôle valorisé, évitant ainsi qu'elle soit ségrégée. À ce niveau les valeurs que l'on porte doivent s'arrimer avec les gestes que l'on pose.

Personnellement, je crois qu'au cours des prochaines années, une des cibles de recherche sera de tenter de vérifier l'effet de la présence de ces personnes au sein de nos communautés. Nous sommes tous venus aujourd'hui pour partager le résultat de nos recherches parce que nous sommes aussi convaincus, qu'à un moment ou à un autre, ces personnes ont profondément marqué notre vision du monde, nos valeurs et influencé le cours de notre vie. Le coup de cœur qu'a eu madame Leduc, la majorité d'entre nous l'avons également eu. En plus de la VRS, nous allons devoir évaluer la VSA, soit la Valeur Sociale Ajoutée aux communautés dans lesquelles vivent maintenant les personnes présentant une différence sur le plan intellectuel. Il y a quelques années, l'organisation du congrès de l'AQIS m'avait confié la responsabilité de piloter un conférencier d'envergure internationale, Albert Jacquart. Monsieur Jacquart a expliqué, dans sa conférence comment la différence avait contribué à façonner et à améliorer le cosmos et le genre humain, et que sans ces erreurs prétendues de la nature nous ne serions pas ce que nous sommes. Après sa conférence, monsieur Jacquart avait répondu aux questions de l'auditoire et avait quitté sa tribune. C'est alors que des personnes vivant avec une déficience intellectuelle l'avaient abordé en lui disant, dans leur langage bien à eux, beau ce que tu as dit, pas d'ici toi, tu parles pas comme nous autres, pas tout compris ce que tu as dit, accompagné de plusieurs mercis. De plus, ces personnes avaient envahi sa bulle en lui tapotant l'épaule. J'ai remarqué, chez lui un étonnement certain traduit par un certain malaise. Monsieur Jacquart me fit alors remarquer que, pour lui, c'était la première fois qu'il prenait un contact direct avec des personnes présentant une différence intellectuelle. Bien qu'il ait étudié la génétique pendant plusieurs années, il n'avait jamais eu l'occasion de rencontrer des êtres différents, génétiquement, comme il me le traduisait dans son langage scientifique.

Au souper, je l'accompagnais à sa table avec des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et je lui dis à peu près ceci dans ces mots : *«Monsieur Jacquart, je suis très heureux que vous ayez accepté de participer à ce congrès qui est un peu l'antithèse de ce que vous représentez. En effet, vous êtes considéré comme une des personnes les plus intelligentes de la planète et vous acceptez de donner la conférence d'ouverture d'un congrès sur la déficience intellectuelle»*. Monsieur Jacquart me regarda droit dans les yeux et me répondit du tac au tac : *«Oui, c'est bien vrai ce que vous dites, mais d'une intelligence tellement sèche»*. Je souris et compris que la rencontre du matin l'avait profondément touché et qu'il avait trouvé une valeur ajoutée à cette différence.

Sur le plan social, je suis persuadé que la présence de personnes ayant une différence sur le plan intellectuel nous a, très souvent, obligés à revoir nos valeurs en tant que chercheurs, parents, enseignants, bénévoles, éducateurs ou administrateurs. Leur différence nous renvoie à une réflexion profonde sur le système de valeurs de notre société contemporaine ou la productivité, la compétition, la beauté sont devenues la source de nombreuses difficultés que rencontrent les membres de ce genre de société.

Au cours de ma carrière, j'ai reçu de nombreux témoignages de parents, de frères, de sœurs et d'intervenants qui allaient dans ce sens. Les chercheurs utilisant les méthodes qualitatives pourront, sans doute, préciser la nature de cette valeur sociale. Le niveau de participation sociale est également un champ de recherche à poursuivre au cours des prochaines années.

Des modifications majeures s'effectueront dans le domaine de l'éducation. La réforme scolaire, actuellement en cours, prévoit une plus grande intégration des enfants dans les classes régulières, particulièrement au niveau du premier cycle du primaire. Il faudra, sans doute, étudier davantage les effets de la présence d'enfants différents sur les comportements sociaux et le développement de valeurs telles que la solidarité, le partage et l'entraide. Cette réforme prévoit également modifier les structures de l'ensei-

gnement traditionnel. L'apprentissage par projets, l'apprentissage coopératif permettront aux enfants vivant avec une déficience intellectuelle d'y trouver plus facilement leur place. À ce niveau, un exemple qui m'a été raconté par un parent et que j'aime bien donner à mes étudiants en adaptation scolaire fait image. Dans une classe au primaire, une personne ayant une déficience intellectuelle avait été intégrée dans une classe de musique où on apprenait à jouer de la flûte. En fin d'année, avait lieu le concert annuel et là, l'enseignante voulant démontrer les apprentissages de ses élèves leur indiqua que cette dernière ne pourrait pas jouer lors du concert, compte tenu de ses difficultés à exécuter les notes justes. Lors du cours subséquent, l'ensemble des élèves déposèrent leur flûte sur le bureau de l'enseignante en lui indiquant que, si Annie ne pouvait pas participer, eux non plus ne participeraient pas. Après une période de résolution de problème, une élève trouva la solution en expliquant qu'en bouchant le trou de la flûte, cette dernière pourrait participer sans pour autant compromettre la qualité du concert. Quel bel exemple de solidarité!

Jean-Robert Poulin, Robert Doré et Pauline Beaupré sont très actifs dans la recherche dans le domaine de l'intégration scolaire et de ses différentes facettes et poursuivront j'en suis certain leur excellent travail.

Un autre champ de recherche a trait à l'évaluation des besoins de support aux familles naturelles. La répétition au Québec, de l'affaire Latimer en dit long sur le lourd fardeau qui incombe aux familles naturelles par manque de ressources adéquates. Il ne faut pas étudier que la désinstitutionnalisation mais également les facteurs contribuant à la non-institutionnalisation. Les chercheurs étudiant les indicateurs de performance connaissent bien l'écart important sur le plan des ressources financières allouées aux personnes prises en charge par les CRPDI comparativement aux ressources financières mises à la disposition des parents naturels qui font le choix de garder au sein de la constellation familiale leur enfant. Michèle Déry de l'Université de Sherbrooke s'intéresse particulièrement à l'impact des services offerts aux parents et à l'adaptation sociofamiliale des parents.

Dans le domaine de la déficience intellectuelle, la principale ressource pour répondre aux besoins est, dans 90 % des situations, centrée sur les ressources humaines. Bien que plusieurs programmes de formation soient actuellement en cours, il n'en demeure pas moins que l'actualisation des connaissances compte tenu des changements majeurs des dernières années, s'avère nécessaire. Les changements sont si importants qu'on ne sait plus quel titre d'emploi les désigner, éducateur, intervenant sociocommunautaire, mandataire de la personne, conseiller à la personne et bien d'autres. La recherche dans ce secteur d'activités pourra contribuer à identifier les besoins, prioriser les moyens et évaluer les résultats des programmes de formation.

Les programmes de recherche dans le secteur de la petite enfance devront se poursuivre. Jean-Marie Bouchard à la retraite, il faudra poursuivre le travail entrepris.

Comme je l'ai précisé en début de conférence, beaucoup de recherches ont été effectuées sur le développement des compétences des personnes vivant avec une déficience intellectuelle qui ont permis l'élaboration de programmes sophistiqués et efficaces. Je suis persuadé que Jacques Langevin qui lui est loin de la retraite poursuivra l'excellent travail de recherche dans ce domaine particulier.

Certaines problématiques exigent l'élaboration de programmes de recherche touchant les thèmes tels que les troubles du comportement, le vieillissement des clientèles, le double diagnostic, les déficits sensoriels et, plus particulièrement le polyhandicap.

Il y a quelques années, l'IQDI a organisé un colloque sur le polyhandicap important des techniques européennes afin de développer au Québec une expertise particulière dans ce domaine. D'ailleurs, deux québécois sont allés en formation en Europe cette année et ont déjà commencé à former des intervenants à utiliser ces techniques. Les personnes polyhandicapées ont une déficience intellectuelle et doivent recevoir des services dans la communauté et éviter d'être orientées en CHSLD.

En effet, ces problématiques demeurent, pour les personnes, des entraves importantes à leur intégration sociale et, plus particulièrement, à leur participation sociale.

Les troubles du comportement viennent, sans aucun doute, en début de liste puisque l'intégration sociale est fortement compromise en présence de tels troubles. Car, plus souvent qu'autrement, ce n'est pas la déficience qui nuit à une intégration mais bien les comportements de la personne. Plusieurs groupes, heureusement, ont débuté des travaux sur ce thème. Ici, la collaboration et le partenariat entre différentes disciplines s'avèrent essentiels, puisque les sources de ces problèmes sont variées et complexes. Les équipes devront, par conséquent, faire appel à des disciplines diversifiées.

Le vieillissement a déjà fait l'objet d'études, mais l'accroissement du nombre de personnes vieillissantes oblige l'élaboration et la mise en place de services adaptés à cette condition, afin d'éviter un retour en institution et de développer des modèles qui pourront être utilisés, également, pour la population en général. À bien y penser, les déficits liés au vieillissement ressemblent, très souvent, aux déficits liés à la déficience intellectuelle. Je m'amuse souvent à dire, qu'à la retraite, je vivrai, peut-être, en foyer de groupe avec des amis que j'aurai choisis et du personnel que j'aurai également choisis avec mes compagnons et compagnes.

Finalement, à l'ère de la mondialisation, le Québec a beaucoup d'expertise à exporter concernant la déficience intellectuelle. De nombreux pays sont à la recherche de modèle organisationnel, de programme d'intervention et d'outils d'évaluation. Les quelques contacts que j'ai pu établir avec des pays étrangers indiquent qu'en effet nous pourrions travailler en ce sens. Je sais que la fédération des CRDI a amorcé des travaux dans ce domaine.

Bref la recherche en déficience intellectuelle doit s'intensifier au cours de la prochaine décennie, des organisations de recherche et des partenariats se développent créant ainsi un climat propice à

l'éclosion de nouvelles idées à leur validation et à leur publication.

La recherche ne doit pas devenir une fin en soi mais uniquement un moyen pour faciliter la compréhension de la déficience intellectuelle, fournir des moyens efficaces d'évaluation et d'intervention et de compréhension. La recherche québécoise se caractérise par son côté pragmatique sans aucun doute dû à l'apport important des praticiens terrains et des parents à la définition des problématiques de recherche. La tenue du colloque de l'IQDI à chaque année, depuis maintenant quatorze années a, j'en suis persuadé, contribué à faire avancer les connaissances.

Madame Leduc nous indiquait qu'elle ne croyait pas voir de son vivant l'intégration des enfants vivant avec une déficience intellectuelle intégrer dans des écoles régulières tout comme certains ne croyaient pas à l'intégration communautaire et à la fermeture des institutions. La recherche a contribué à la réalisation de ce que certains appelait une utopie.

Cependant beaucoup reste à faire pour que le rôle social de citoyens à part entière soit reconnu et intégré dans la culture québécoise. Chaque recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle fait avancer la connaissance d'un petit pas, plusieurs recherches d'un grand pas.