

RECHERCHE QUÉBÉCOISE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE: PERSPECTIVE ET PROSPECTIVE

Lise Saint-Laurent

Ce colloque Recherche Défi fête son 10e anniversaire. Plusieurs parmi nous y participons assidûment depuis ses débuts. Quel est son utilité? S'agit-il d'une simple rencontre sociale entre chercheurs ou d'un événement qui est vraiment utile au domaine de la déficience intellectuelle? Quelle est la raison d'être de la recherche en déficience intellectuelle? On pourrait répondre en disant que son rôle est d'apporter des connaissances nouvelles qui pourront éventuellement améliorer les services et l'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. Cette réponse est simple mais partiellement exacte. En effet, le lien entre la recherche et l'amélioration des pratiques n'est pas toujours évident. Pour qu'il y ait arrimage entre les deux, les valeurs doivent correspondre. La déficience intellectuelle est un domaine qui fait particulièrement appel à nos valeurs personnelles. Selon Borg et Gall (1992), les connaissances scientifiques véhiculent des valeurs. Quand on met en pratique des résultats de recherche, on met par le fait même en pratique des valeurs particulières. Ces valeurs ne sont pas toujours celles que le praticien poursuit. On peut par exemple développer des stratégies augmentant telle performance chez des élèves présentant un déficit intellectuel. Celles-ci peuvent ne pas être appliquées parce que cette performance n'est pas une valeur pour le praticien ou pour les parents.

Cependant, recherche et pratique peuvent s'influencer mutuellement au niveau des valeurs. La déficience intellectuelle est justement un domaine où les valeurs ont radicalement changé au cours des dernières décennies et cela, à mon avis, grâce à l'interaction entre la recherche et la pratique.

Parlez-moi ... de mes réussites est le thème de ce congrès de l'Association du Québec pour l'intégration sociale. Il est difficile de dire si les recherches, et particulièrement les recherches québécoises, connaissent des réussites ou ont un impact sur les pratiques en déficience intellectuelle. En effet, en plus des valeurs, plusieurs facteurs entrent ici en jeu. À cet égard, Glass (1987) souligne que les recherches scientifiques influencent rarement les politiques des gouvernements. Les preneurs de décision, tout comme les praticiens d'ailleurs, peuvent décider pour différentes raisons (bonnes ou moins bonnes) de ne pas tenir compte des conclusions de certaines recherches. Néanmoins, la recherche en déficience intellectuelle est bien présente au Québec. Ce colloque en manifeste la vitalité. Selon moi, à l'aube du 21e siècle où un virage important est amorcé dans le domaine de la déficience intellectuelle, tant sur le plan des conceptions que des pratiques, la recherche est nécessaire afin d'assurer le développement continu et l'amélioration des interventions auprès des personnes et de leur famille.

Cette conférence fait suite à une demande qui m'a été adressée par le comité d'organisation du colloque de venir vous parler de mes travaux de recherche. J'ai choisi de discuter en premier lieu du paradigme actuel en déficience intellectuelle pour ensuite esquisser un portrait des tendances de la recherche québécoise des années 90 dans le domaine. Par la suite, afin de mieux comprendre les raisons pour lesquelles plusieurs chercheurs du Québec et d'ailleurs relèvent le Défi de la recherche et sont engagés activement dans leurs projets, je vais décrire ma démarche personnelle et mes travaux dans ce domaine.

Paradigme actuel en déficience intellectuelle

Au cours des dernières années, on a assisté à un changement de paradigme en déficience intellectuelle. On est passé d'une période préoccupée par le diagnostic/pronostic vers l'atteinte d'une vie satisfaisante, d'une intervention centrée sur l'organisme dispensateur de services vers une intervention centrée sur la personne et sa famille, du contrôle vers l'autodétermination, de la dépendance vers l'indépendance, de la ségrégation vers l'inclusion et des services vers le soutien (Middendorf, 1995; Rioux et Bach, 1994). Le paradigme prédominant à l'heure actuelle est fait de concepts comme l'empowerment, l'autodétermination, le soutien, l'inclusion. Il ne s'agit plus de préparer la personne à vivre dans la communauté mais bien de la placer dans un environnement inclusif tout en donnant le soutien nécessaire. La mise en pratique de ce paradigme est loin d'être réalisée et elle nécessite des changements majeurs dans l'organisation des services, dans la nature du travail des intervenants.

Devant ce nouveau paradigme et son impact sur les personnes, Polloway et ses collaborateurs (1996) font trois recommandations. La première est que la recherche joue un rôle de premier plan dans les prises de décision. Selon eux, il y a un besoin d'évaluer les initiatives, les nouvelles approches, les interventions pseudoscientifiques qui peuvent se mettre en place. Une autre recommandation concerne le besoin de s'assurer que la liberté de choix et l'empowerment personnel soient à la base des services et des programmes qui seront développés. Ceci signifie pour les auteurs, qu'il faut que dans la pratique, l'on reconnaisse que les programmes et les services appartiennent aux personnes et à leur famille et non aux professionnels. Une dernière recommandation concerne le milieu scolaire, les auteurs formulent plusieurs questions en regard de ce paradigme dont la plus importante est l'écueil de considérer uniquement le placement en oubliant les programmes ou la pédagogie. Les auteurs constatent que dans le mouvement d'inclusion scolaire aux États-Unis, le focus est mis seulement sur l'intégration physique sans préoccupation pour la réussite de l'élève à l'école.

C'est dans le cadre de ce nouveau paradigme et en gardant en tête les recommandations de Polloway et al. (1996), que nous allons maintenant examiner les tendances de la recherche québécoise en déficience intellectuelle dans les années 90.

Recherches québécoises des années 90

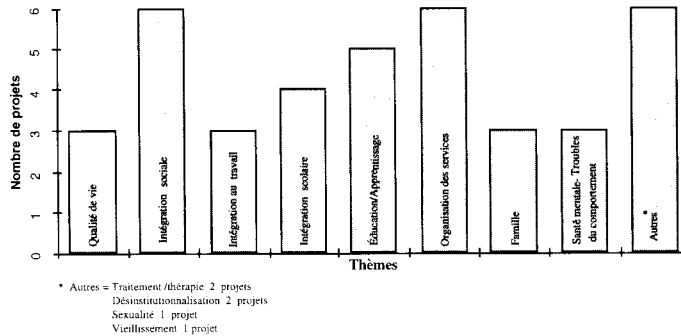
Pour recenser les travaux en déficience intellectuelle, nous avons répertorié les subventions de recherche accordées depuis 1990 aux chercheurs québécois par les principaux organismes subventionnaires provinciaux ou fédéraux.² Au total 31 subventions ont été accordées dans le domaine de la déficience intellectuelle.

Les thèmes ont été classés en huit catégories et sont présentés à la Figure 1. Il est important de préciser qu'un même projet peut entrer dans plusieurs catégories. On constate que l'intégration et la qualité de vie constituent les préoccupations principales des chercheurs québécois. Seize projets au total (51,6%) s'y rapportent. L'intégration sociale est plus étudiée en ce moment que l'intégration au travail. Quant à l'intégration scolaire, quatre projets en traitent. Très proche de ce thème, cinq autres projets portent sur l'éducation et les apprentissages des enfants et des adolescents tout en se situant dans le paradigme de l'intégration scolaire. Ensuite, six projets

1. Les subventions accordées par les 10 organismes suivants ont été recensées: Conseil de recherche en sciences humaines, Conseil québécois de la recherche sociale, Fonds pour la formation des chercheurs et l'aide à la recherche du Québec, Fonds de la recherche en santé du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux (Direction générale de la planification et de l'évaluation), Office des personnes handicapées du Québec, Programme national de recherche et de développement en matière de santé, Ministère de la Santé et des Services sociaux (Projets subventionnés en santé communautaire), Ministère de la Santé et des Services sociaux (Programme de subvention en santé publique), Institut Roehrer.

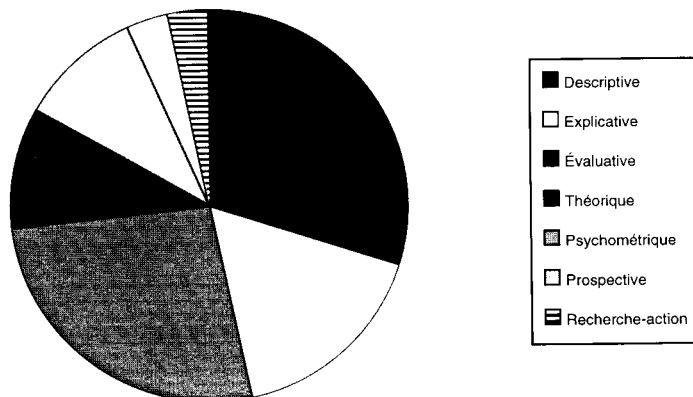
décrivent, analysent ou évaluent l'importante question de l'organisation des services. Trois études s'intéressent spécifiquement à la famille. Trois projets traitent de santé mentale et trois autres de troubles du comportement. La huitième catégorie nommée Autres comprend des thèmes qui ne sont abordés que par un ou deux projets, c'est le cas de la thérapie (2 projets), de la désinstitutionnalisation (2 projets), de la sexualité (1 projet) et du vieillissement (1 projet). Au niveau de l'âge de la population ciblée par les études, leur nombre se répartit de la façon suivante: petite enfance, 2; enfance, 7; adolescence, 10; adulte, 15; personnes âgées, 2.

Figure 1. Fréquence des thèmes abordés dans les projets subventionnés depuis 1990



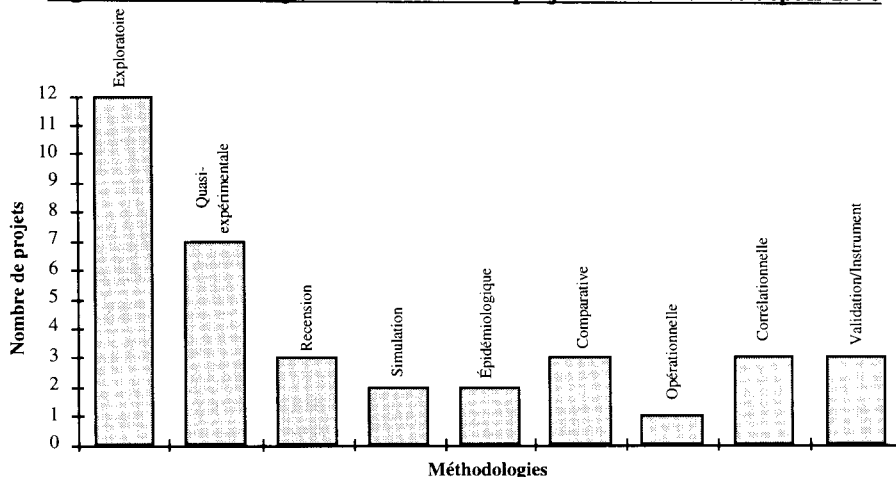
Un dernier aspect que nous abordons concernant la recherche des années 90 est celui des approches et des méthodologies utilisées. Pour classer les projets, nous avons utilisé la nomenclature de la *Banque sur la recherche sociale et en santé* (Ministère de la Santé et des Service Sociaux, 1997). La Figure 2 indique que neuf des études sont descriptives, huit sont évaluatives, cinq utilisent une approche explicative, trois ont une visée théorique, trois études sont de type psychométrique et une est prospective. Finalement, des précisions sur l'approche d'un des projets subventionnés par l'OPHQ n'ont pu être obtenues (de l'organisme ou des chercheurs).

Figure 2. Approches utilisées dans les projets subventionnés depuis 1990



Quant à la méthodologie de recherche (Figure 3), les études exploratoires sont les plus nombreuses (12, soit 38,7%). Par ailleurs, sept projets utilisent un schéma quasi-expérimental. Trois subventions sont accordées pour des recensions d'écrits. Trois projets subventionnés font une étude comparative et trois autres des analyses corrélationnelles. Trois utilisent les procédures de validation d'instruments. Deux études épidémiologiques ont ou sont actuellement menées. Deux études utilisent une méthodologie de simulation. Enfin, une étude est de type opérationnel c'est-à-dire qu'elle analyse les processus d'un système. (Les informations sur la méthodologie utilisée dans un projet n'ont pu être obtenues.)

Figure 3. Méthodologies utilisées dans les projets subventionnés depuis 1990



Bien que schématiques, ces données donnent des indications sur les préoccupations des chercheurs québécois en déficience intellectuelle. On constate que les thèmes à l'étude correspondent aux points centraux du paradigme actuel d'inclusion. La qualité de vie et l'intégration sociale ne peuvent se concevoir sans référence à l'autodétermination des personnes. Les études sur l'intégration sociale et scolaire donneront sans doute des éclairages sur la façon de donner un soutien en milieu naturel aux personnes. Les études sur l'intégration au travail sont à mon avis prioritaires car les besoins d'éclairage sont considérables pour développer des approches nouvelles dans ce secteur. En relation avec ce thème, je crois que la transition école/vie adulte chez les personnes présentant une déficience intellectuelle devrait faire l'objet de plus d'attention de la part des chercheurs.

Plusieurs projets portent directement sur l'organisation des services. Comme Polloway *et al.* (1996) le soulignaient, ces études sont nécessaires dans le contexte de ce nouveau paradigme en déficience intellectuelle. Elles peuvent contribuer à guider les changements et à éviter des ratés dont les premiers à en souffrir sont les personnes et leur famille. Nous souscrivons au voeu de ces auteurs à l'effet que ces études contribuent à ce que la liberté de choix et l'empowerment personnel soient à la base des services et des programmes sociaux ou scolaires.

Quand aux travaux portant sur l'intégration scolaire, comme Polloway et ses collaborateurs, nous sommes préoccupés depuis plusieurs années par l'importance de ne pas oublier la question des programmes pédagogiques et des apprentissages dans l'intégration physique de l'élève en classe ordinaire.

On pourra constater avec plaisir que la famille et ses besoins sont à l'étude. Ces travaux peuvent aider dans la reconnaissance que les programmes et les services appartiennent aux personnes et à leur famille et contribuer à développer l'empowerment des familles québécoises vivant avec une personne ayant besoin d'un soutien.

En somme, il est évident que la recherche québécoise se situe globalement dans le paradigme prédominant actuellement en déficience intellectuelle. L'inclusion, le soutien aux personnes et leur empowerment sont au coeur des préoccupations des chercheurs. Ils abordent une variété de thèmes et utilisent des méthodologies diversifiées. À l'aube du troisième millénaire où des changements en profondeur à l'égard des personnes présentant un déficit intellectuel sont en train de prendre place dans notre société, la recherche est plus importante que jamais. Je considère essentiel qu'en effectuant ces changements, de nature psychosociale ou scolaire, l'on prévoit une part du budget pour l'évaluation rigoureuse et objective de l'impact qu'ils provoquent. Je souhaite que les chercheurs bénéficient des collaborations qui leurs sont nécessaires afin de faire des études rigoureuses et ayant une validité assez grande pour pouvoir généraliser les résultats. C'est ainsi qu'ils pourront véritablement développer les connaissances.

Je souhaite de plus que les résultats des travaux des chercheurs soient largement diffusés et qu'ils aient des retombées et pour la recherche et pour la pratique. Le présent colloque est une occasion unique pour réaliser cela. À mon avis, les chercheurs québécois gagneraient à mieux connaître leurs travaux mutuels. Cela peut éviter l'écueil possible de faire la même chose chacun dans son coin. Je me suis posée la question, en préparant cette conférence, si les chercheurs québécois travaillant sur le même thème connaissaient les travaux des autres. Personnellement, j'ai constaté que je connaissais assez ou un peu les travaux des chercheurs qui oeuvrent dans un secteur près de mon champ d'intérêt mais que j'ignorais ceux des autres. Cette recension m'a donné le goût de les connaître. Elle m'a également permis de constater que même si nous sommes peu nombreux, les chercheurs québécois en déficience intellectuelle sont très actifs et ont des expertises variées et riches.

En tant que membre de cette communauté de chercheurs, je vais maintenant vous faire part de ma démarche personnelle. Cela permettra de faire voir la recherche de l'intérieur en quelque sorte.

Ma motivation personnelle pour faire de la recherche en déficience intellectuelle

Mes intérêts envers les personnes présentant un déficit intellectuel et la recherche viennent de la pratique. J'ai été amenée à m'intéresser à l'intégration scolaire et à collaborer avec les milieux scolaires dans l'intégration d'enfants présentant un déficit intellectuel dans les années 70 alors que je travaillais comme psychologue en milieu pédo-psychiatrique. Des institutions pour enfants fermaient et ces derniers étaient dirigés vers les écoles publiques. Les écoles ordinaires n'étaient pas préparées à recevoir des élèves présentant un déficit intellectuel grave. C'est ainsi que les écoles et les parents désemparés référaient à l'hôpital psychiatrique. J'ai constaté que dans ce domaine les décisions politiques devançaient la recherche. En effet, à ses débuts le mouvement d'intégration scolaire était très peu appuyé par des données empiriques. La recherche ne pouvait guider les pratiques d'intégration. Chacun y allait avec sa bonne volonté mais c'était l'improvisation complète. Cette constatation n'a fait que nourrir mes intérêts pour la recherche.

Tout au long de ces années comme intervenante auprès d'enfants et d'adolescents, j'ai été à même de constater qu'on peut facilement être noyé par l'ampleur de la tâche et des problèmes rencontrés et poser des gestes guidés parfois presque uniquement par son bon jugement. J'ai déploré également ne pas pouvoir mesurer rigoureusement les résultats de mes interventions. Ainsi, la nécessité de la recherche pour guider la pratique m'est apparue comme essentielle.

C'est mon intérêt pour la recherche qui m'a amenée à des études doctorales et à une carrière universitaire. Comme le domaine des enfants et adolescents en difficulté, leurs apprentissages et leur scolarisation constituaient mes intérêts premiers, je me suis dirigée en psychopédagogie et plus spécialement vers l'adaptation scolaire. Assez rapidement, dès que j'ai commencé à développer des cours et à explorer mes intérêts de recherche dans ce domaine,

la question de l'intégration scolaire des élèves présentant un déficit intellectuel moyen à sévère m'est apparue comme une des plus problématiques. Les éclairages de la recherche me sont à nouveau apparus comme essentiels dans cette question.

Dans les années 80, les écrits sur l'intégration scolaire étaient dominés par Lou Brown qui en avait été le chef de file. Il avait développé, en collaboration avec un district scolaire de Madison, un programme ayant donné des résultats impressionnants au point de vue de l'intégration sociale et au travail. La plupart des autres programmes américains s'en inspiraient. Je suis allée visiter les classes à Madison où ce programme était appliqué et je suis revenue enthousiaste. J'y ai constaté principalement une chose: les possibilités des élèves. J'avais acquis la conviction que si on scolarise adéquatement les élèves présentant un déficit grave, ils peuvent arriver à une vie semi-autonome à l'âge adulte, à travailler, à vivre en appartement (avec soutien bien sûr).

C'est ainsi que mes premiers travaux de recherche ont porté sur l'expérimentation d'un programme fonctionnel. Tout le programme de Madison et son matériel scolaire ont été traduits en français et adaptés à notre milieu scolaire. Les adaptations se sont par ailleurs poursuivies, en collaboration avec les enseignantes et les éducateurs et éducatrices spécialisées, pendant toute l'expérimentation qui a duré deux ans. Le programme impliquait de leur part des changements majeurs dans leurs pratiques éducatives surtout avec la pédagogie parascolaire et les habiletés fonctionnelles. La façon très particulière et systématique de faire un programme éducatif individualisé dans cette approche était également nouvelle pour eux et très exigeante en terme de temps en début d'année scolaire. Le programme qui a été développé et expérimenté a été publié dans mon livre *L'éducation intégrée à la communauté en déficience intellectuelle*. Il s'agit d'une version francophone et québécoise des programmes fonctionnels. J'y présente les outils que nous avons adaptés. Je décris les façons de faire.

L'efficacité du programme a été évaluée en la comparant sur une durée de deux ans aux deux modèles de scolarisation qui étaient en pratique dans les classes du Québec, soit la classe ordinaire à temps plein et la classe spéciale à l'école ordinaire utilisant un curriculum traditionnel (de type développemental) (Saint-Laurent, Fournier et Lessard, 1993; Saint-Laurent et Lessard, 1991). Notons ici que bien que les programmes fonctionnels aient été répandus aux États-Unis, aucune étude n'avait comparé son efficacité avec d'autres types de programmes. Les résultats que nous avons obtenus indiquent que le programme fonctionnel est supérieur aux deux autres modèles au niveau du développement des habiletés cognitives. Par ailleurs, la classe ordinaire favoriserait davantage les habiletés sociales. Enfin, la classe spéciale traditionnelle où l'autonomie fonctionnelle faisait partie du programme s'est avérée la plus efficace sur ce plan. En somme, les données obtenues indiquent que les progrès des élèves correspondent aux objectifs poursuivis dans chacun des programmes.

Les résultats de ma recherche posent deux questions principales: Quels objectifs doit-on poursuivre en déficience intellectuelle? Qui doit les fixer? Différents types d'objectifs peuvent être poursuivis: intégration physique, sociale, habiletés fonctionnelles, scolaires, intégration au marché du travail (pour les élèves plus âgés). Je me suis interrogée à savoir qui doit déterminer les objectifs à poursuivre par l'école avec ces élèves: le ministère de l'éducation du Québec, l'enseignant ou les parents. J'ai été à même de constater que même parmi les parents, il n'y a pas consensus sur le sujet. Les enseignants ont aussi leurs expériences propres et leurs valeurs qui orientent grandement leurs interventions. Le ministère propose un programme pour le primaire qui sera en vigueur en 1998. Est-ce à lui de décider des objectifs à poursuivre avec ces élèves? Si on veut être conforme au paradigme actuel basé sur l'empowerment et l'autodétermination, il conviendrait de faire une large place aux parents dans ces décisions tout en les plaçant devant les choix réels.

Le rôle du chercheur est d'apporter des éclairages et non d'établir des orientations comme telles. Au Québec, les programmes fonctionnels, malgré leur efficacité considérable, ne sont pas vraiment présents dans les écoles. Différents facteurs peuvent l'expliquer telles les exigences importantes de ces programmes ou les valeurs qui y sont

véhiculées. Il faut cependant dire que plusieurs écoles ou intervenants scolaires ont intégré dans leur pédagogie des éléments des programmes fonctionnels. Au cours des dernières années, j'ai participé à plusieurs journées pédagogiques dans les écoles. Je crois que mes travaux apportent un peu à la pratique. Les intervenants qui le désirent puisent dans mon livre une philosophie et des outils d'intervention.

En tant que chercheur, cette étude sur l'éducation intégrée à la communauté a répondu à mes questions de départ. Les résultats obtenus et les observations que j'ai effectuées tout au long du projet indiquent sans aucun doute dans mon esprit qu'un tel type de programme peut permettre à des personnes présentant un déficit intellectuel grave de développer leur potentiel et contribuer à leur intégration sociale et à une vie satisfaisante. Ces programmes sont cependant très exigeants pour les intervenants et pour les parents. Ils impliquent que l'on croit autant dans l'éducation de ces élèves que dans celle des autres. Leur application exige également que l'on souscrive aux valeurs qui y sont sous-tendues.

La recherche permet d'évaluer les pratiques mais aussi de critiquer. Dans l'expérimentation, je me suis rendue compte que les programmes fonctionnels comportaient des lacunes au niveau de l'enseignement des matières scolaires. Les matières y sont complètement au service des habiletés fonctionnelles. Je suis d'avis que certaines matières scolaires et surtout la lecture doivent aussi être enseignées en dehors du fonctionnel comme tel. Par exemple, ces enfants doivent bénéficier comme tout autre d'un contexte pédagogique riche leur permettant de développer les habiletés en lecture. Une autre critique vient de la constatation que certaines habiletés fonctionnelles exigent des habiletés en lecture d'un haut niveau dont on est pas toujours conscient dans ces programmes. Par exemple, lire un mode d'emploi, même très simple, peut exiger des habiletés en lecture de haut niveau.

D'un autre côté, j'ai constaté que les programmes fonctionnels utilisant une approche très comportementale sont très efficaces pour enseigner des habiletés que l'on peut décomposer mais conviennent peu pour les habiletés qui s'enseignent de façon récurrente et concentrique. C'est le cas du langage, de la lecture ou des habiletés sociales. Par exemple, on ne peut se faire des amis par un programme d'entraînement aux habiletés sociales très hiérarchisé donné en dehors du contexte naturel.

Pour moi, l'intégration scolaire doit s'accompagner d'une pédagogie pertinente. C'est ainsi que j'ai choisi de poursuivre mes travaux de recherche dans le domaine de l'enseignement/apprentissage de la lecture. En cela, je me suis associée avec ma collègue Jocelyne Giasson, spécialiste en lecture. Ayant constaté que très peu d'élèves développent des habiletés de compréhension en lecture, mon hypothèse était qu'avec une stimulation adéquate, ils pouvaient acquérir des stratégies en lecture. Dans plusieurs classes pour enfants handicapés, la stimulation à la lecture est très pauvre, l'écrit est peu présent. Le coin-lecture est absent. On ne fait pas la lecture aux élèves. On met l'accent sur la reconnaissance de mots (lecture globale et décodage) sans enseigner les stratégies de compréhension. L'enseignement est peu centré sur la littérature de jeunesse. Également, les parents des jeunes enfants les stimulent moins à l'émergence de la lecture que les autres enfants. Par ailleurs, quant à l'état des connaissances dans ce domaine, on constate que les domaines de la lecture et de la déficience intellectuelle ont évolué de façon séparée. Les travaux en déficience intellectuelle s'inscrivent souvent dans une conception dépassée de la lecture et ne prennent pas en compte les développements importants dans ce secteur. Il y a ainsi, à l'heure actuelle, un besoin de recherche sur l'émergence et la compréhension en lecture chez les enfants présentant un déficit intellectuel.

Dans une recherche, je me suis intéressée à l'émergence de la lecture chez ces enfants d'âge préscolaire. Un programme de stimulation à la lecture en milieu familial a été développé et expérimenté (Saint-Laurent *et al.*, 1996; Saint-Laurent *et al.*, 1997a; 1997b). Cette étude a eu comme retombée pour la pratique la publication d'un guide d'intervention à l'intention des parents (Saint-Laurent, Giasson et Couture, 1994). Un guide d'enseignement de la lecture au primaire à l'intention des enseignant(e)s a également été développé et expérimenté pendant deux ans

dans des classes. On y combine à la fois l'éducation intégrée à la communauté et les approches récentes en lecture (Couture, Saint-Laurent et Giasson, 1997).

Ma recherche la plus récente porte sur l'émergence de la lecture à la maternelle. Il s'agit d'une étude à cas unique où pendant un an, une stimulation fut effectuée auprès de deux élèves présentant un déficit intellectuel moyen à sévère. Cette étude nous a permis d'analyser les débuts de la construction des habiletés en lecture. Les résultats sont en cours d'analyse.

À venir jusqu'à maintenant, les résultats de nos travaux indiquent que s'ils bénéficient du type de stimulation recommandé par les recherches récentes, les enfants présentant un déficit intellectuel arrivent à développer un intérêt pour la lecture et à acquérir des comportements émergents qui sont prédicteurs du succès en lecture. Étant donné l'importance de la lecture dans l'autodétermination des personnes dans notre société et les difficultés majeures rencontrées dans ce domaine par les élèves présentant un grave déficit intellectuel, nous étudierons dans les prochaines années le développement des stratégies cognitives en lecture. Nous nous proposons d'analyser comment les interactions sociales peuvent contribuer à la construction de ces stratégies en déficience intellectuelle. Je vais maintenant vous entretenir des difficultés que je rencontre comme chercheur. La première et non la moindre est de réussir à obtenir un financement pour ses projets. Il faut consacrer beaucoup de temps à la rédaction des demandes de subvention. S'il a la chance d'être subventionné, le chercheur doit obtenir l'accord des participants du milieu nécessaires à la recherche. Dans mon cas, c'est le milieu scolaire. Je dois obtenir l'accord des autorités des commissions scolaires, du directeur d'école, des enseignants et finalement des parents. À travers toute cette hiérarchie, si une des personnes refuse parce qu'elle n'est pas sensibilisée à l'importance de la recherche ou si elle ne comprend pas les exigences méthodologiques auxquelles la recherche doit répondre, rien n'est possible. Comme je fais des recherches sur l'intervention, la durée d'expérimentation est longue et s'avère donc exigeante pour les partenaires. Leur recrutement demande parfois des efforts considérables. D'autres difficultés sont au niveau méthodologique. Avec l'intégration scolaire, il est difficile de constituer un échantillon d'élèves suffisamment grand pour assurer la validité externe de l'étude. Un autre problème est au niveau de l'évaluation des habiletés cognitives. On est devenu très réfractaire aux évaluations intellectuelles en déficience intellectuelle. Néanmoins, les principales revues américaines ou internationales l'exigent.

Malgré les difficultés, être chercheur en déficience intellectuelle comporte des éléments très motivants. D'abord comme d'autres, je valorise le rôle de l'étude d'impact pour valider mes croyances personnelles ou l'observation ordinaire. Dans mon cas, je crois que si l'on enseigne bien à ces enfants, ils en tireront bénéfice. De plus, comme tout chercheur, la curiosité et le sens du défi me motive. Je crois au potentiel des personnes présentant un déficit intellectuel et à l'instar de Vygotsky (1994), je crois également que l'environnement social est en partie responsable des déficiences de ces personnes. Mes recherches sur l'intervention pédagogique en milieu familial et scolaire visent ultimement à ce que l'environnement social fournisse la stimulation optimale pour le développement cognitif et social des enfants présentant un déficit intellectuel.

La joie de la découverte est aussi une autre source de motivation. Il est plaisant de découvrir que le programme qu'on a mis au point a bénéficié aux élèves et que les conditions expérimentales sont reproductibles pour qui le veut bien. J'ai aussi la satisfaction de savoir que j'ai apporté aux connaissances dans mon domaine. Finalement, ma satisfaction est de partager avec d'autres chercheurs. Je suis responsable d'une équipe de recherche, le GRIED (Groupe de Recherche en Intervention auprès des Elèves en Difficulté), regroupant quatre chercheurs dans le domaine de l'adaptation scolaire. Les échanges avec eux sont pour moi très précieux. Ils enrichissent mes travaux parce que je peux bénéficier de l'expertise de d'autres. Également, le fait de travailler en équipe m'apporte un soutien moral et rend mon travail en recherche beaucoup plus agréable. Partager avec d'autres chercheurs dans des rencontres, des congrès ou des colloques comme celui-ci constitue aussi un plaisir et est source de motivation.

Le but de ce colloque Défi est de partager les résultats de nos recherches récentes et de faire part de nos questionnements. Comme moi, chacun a ses propres valeurs, adhère à ses cadres théoriques mais tous nous visons sincèrement à faire avancer les services, les programmes et les interventions psychosociales ou éducatives en déficience intellectuelle. La discussion est essentielle au développement des connaissances. Dans un événement comme ce colloque, nos échanges entre chercheurs, avec les praticiens et les parents constituent des moyens privilégiés pour faire avancer les connaissances et pour remplir notre rôle social qui est de contribuer aux transformations nécessaires en vue de mieux inclure et soutenir les personnes ayant un déficit intellectuel.

RÉFÉRENCES

- BORG, W. R. ET GALL, M. D. (1989). *Educational Research. An introduction*. New-York: Longman.
- COUTURE, C., SAINT-LAURENT, L. ET GIASSON, J. (1997). *La lecture au primaire auprès des élèves présentant des retards de développement. Guide pédagogique*. Québec: G.R.E.D.D.
- GLASS, G. V. (1987). What works. Politics and research. *Educational Researcher*, 16, 5-10.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1997). *La banque sur la recherche sociale et en santé. Guide d'accompagnement*. Québec: Service de la recherche.
- MIDDENDORF, K. L. (1995). Presidential address 1995: Shifting paradigm-From rhetoric to reality. *Mental Retardation*, 33, 394-398.
- POLLOWAY, E. A., SMITH, J. D., PATTON, J. R., ET SMITH, T. E. C. (1996). Historic changes in mental retardation and developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 3-12.
- RIOUX, M. H. ET BACH, M. (Eds.) (1994). *Disability is not measles. New paradigms in disability*. North York, Ontario: L'Institut Roehrer.
- SAINT-LAURENT, L. (1994). *L'éducation intégrée à la communauté. En déficience intellectuelle*. Montréal: Éditions Logiques.
- SAINT-LAURENT, L., FOURNIER, A.L., ET LESSARD, J. C. (1993). Efficacy of three programs for elementary school students with moderate mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 28, 334-348.
- SAINT-LAURENT, L., GIASSON, J., ET COUTURE, C. (1997a). Emergent literacy in children with developmental disabilities: A stimulation program for use by parents in the home environment. *Teaching Exceptional Children*. À paraître.
- SAINT-LAURENT, L., GIASSON, J., ET COUTURE, C. (1997b). Emergent literacy in children with intellectual disabilities. *Journal of Early Intervention*. À paraître.
- SAINT-LAURENT, L., GIASSON, J., ET COUTURE, C. (1994). *L'émergence de la lecture chez des enfants présentant des retards de développement. Programme de stimulation en milieu familial*. Québec: CRIRES, Université Laval.
- SAINT-LAURENT, L., GIASSON, J., COUTURE, C., ET TRÉPANIÉ, M. (1996). Evolution of emergent reading behaviors in preschool children with developmental disabilities: a within-individual examination. *European Journal of Special Needs Education*, 11, 203-212.

SAINT-LAURENT, L. ET LESSARD, J. C. (1991). Comparison of three educational programs for moderately mentally retarded students in regular schools: Preliminary results. *Education and Training in Mental Retardation*, 26, 370-380.

VYGOTSKY, L. S. (1994). *Défectologie et déficience mentale*. Neuchâtel: Delachaux et Niestlé.