

ORIENTATION DE LA RECHERCHE AU QUEBEC

Hubert Gascon

Ce texte repose sur un recensement effectué de septembre 1991 à janvier 1992 des projets de recherche qui étaient en cours à cette période et qui traitaient de la déficience intellectuelle. Pour cette démarche, une fiche de cueillette de données fut élaborée et envoyée dans chaque université à un professeur qui avait la responsabilité qu'une fiche soit remplie pour chaque projet en cours dans son université quel que soit la discipline dans laquelle s'inscrivait le projet.

Les neufs universités francophones du Québec furent recensées, soit l'Université Laval, l'Université de Montréal, l'Université de Sherbrooke, l'Université du Québec à Montréal, l'Université du Québec à Hull, l'Université du Québec à Trois-Rivières, l'Université du Québec à Chicoutimi, l'Université du Québec à Rimouski, l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. L'Université d'Ottawa située en Ontario fut également considérée tout comme le Centre de recherche et de formation l'Institut des Erables, le Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard et quelques centres de réadaptation soupçonnés de poursuivre quelques travaux. Bien que chaque professeur ayant participé à ce recensement appartenait à une discipline en sciences humaines telle la psychopédagogie, l'éducation ou la psychologie, ils devaient considérer aussi les études poursuivies dans d'autres facultés ou départements. On ne prétend pas à l'exhaustivité absolue de la collecte mais nous croyons que le nombre de projets ayant pu échapper à celle-ci est minime.

De ce travail se sont dégagés un certain nombre de constats. Soixante-cinq (65) projets actuellement en cours furent recensés par cette cueillette dont un peu plus de la moitié de ceux-ci sont des projets de thèses menant vers l'obtention d'un diplôme de

deuxième ou de troisième cycle universitaire. Par rapport au recensement des thèses et des mémoires déposées entre 1985 et 1990, on constate qu'il y a aujourd'hui un nombre plus élevé d'étudiants qui poursuivent leurs recherches dans ce domaine et que la proportion des thèses au niveau du doctorat par rapport à celles poursuivies au niveau de la maîtrise s'est accrue. Entre 1985 et 1990, seules trois thèses déposées sur les 40 recensées étaient du niveau doctorat alors que l'on en comptabilise pour la période recensée 15 sur 35.

En ce qui concerne les autres projets de recherche qui ne sont pas poursuivis par des étudiants dans le cadre de leurs études, 20 projets sont menés par des professeurs d'université, 10 par des centres de recherche tels l'Institut des Erables et le Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard. Soixante-dix-sept pour-cent de ces projets sont poursuivis en collaboration étroite avec le milieu de la pratique c'est-à-dire principalement des centres de réadaptation. On constatera que ce rapprochement entre les milieux de la pratique et ceux de la recherche détermine le choix des thèmes qui sont abordés dans ces projets. Un bref retour sur l'évolution des services destinés aux personnes présentant une déficience mentale permettra de comprendre les thèmes qui sont considérés dans ces projets.

Au début des années 60, en pleine révolution tranquille, le gouvernement québécois a commandé une commission d'enquête qui eut une influence déterminante sur l'évolution des services. Ce fut la *Commission d'enquête sur les hôpitaux psychiatriques* présidée par le Docteur Dominique Bédard, médecin psychiatre, et à laquelle était membre également le Docteur Denis Lazure qui fut ministre responsable de la création de l'Office des personnes handicapées du Québec.

Cette commission proposa alors la création d'un réseau d'institutions destinées uniquement aux personnes déficientes intellectuelles et indépendantes des milieux psychiatriques et médicaux. Il reconnaissait en quelque sorte la prépondérance de l'intervention éducative sur toute autre.

Ce réseau d'institutions, lesquelles furent baptisées à l'origine du nom évocateur de Centres d'entraînement à la vie, fut implanté au début des années 1970 sur tout le territoire québécois. Les services qui y étaient alors dispensés ne l'étaient qu'en internat. Les clients résidaient dans ces institutions 24 heures sur 24, sept jours par semaine pour y recevoir les services que l'on croyait alors requis par leur condition. Cette ségrégation est apparue après quelques années d'expérimentation un modèle de service inadéquat pour répondre aux besoins individuels des personnes, accroître leurs compétences et leur assurer un développement des plus harmonieux. Les centres de réadaptation ont donc progressivement abandonné ce modèle de services pour orienter leurs ressources vers un modèle favorisant le maintien de la personne dans son milieu de vie naturel qu'elle soit enfant, adolescente ou adulte. Ainsi s'est développée une gamme variée de services axés sur la communauté où la vit la personne.

Les thèmes abordés dans les différents projets de recherche recensés ne sont donc pas étrangers à cette évolution et s'inspirent des questionnements posés par la pratique. Cette complicité entre la pratique et la recherche oriente le choix des sujets traités regroupé pour les fins du présent article ainsi:

- les projets qui s'intéressent aux processus et aux impacts de la réinsertion sociale de personnes ayant vécues en institution;
- les projets qui s'intéressent à l'instrumentation et plus particulièrement aux outils d'évaluation;

- les projets qui visent à apprécier les conditions qui rendent plus performantes les techniques d'enseignement de nouvelles compétences;
- et enfin ceux qui ont pour objet l'environnement dans lequel évolue la personne et les moyens requis pour y assurer son maintien.

En ce qui concerne l'étude des impacts de la réinsertion, il se poursuit actuellement quelques études longitudinales d'envergure impliquant en tout plus d'une trentaine de centres de réadaptation. Sur une possibilité de 64, la participation est fort appréciable. Les variables retenues dans ces études sont multiples et sont liées principalement aux compétences adaptatives de la personne et à leur qualité de vie évaluée sous différents aspects, objectifs ou subjectifs. Certaines études incluent l'évaluation des intervenants à leurs nouveaux rôles hors institution et l'analyse des coûts du processus.

Ce premier champ de recherche nous conduit au second qui est celui de l'instrumentation. Ce champ est particulièrement utile pour préciser les variables considérées dans les recherches mais surtout utile aux praticiens comme support indispensable pour les guider dans leurs interventions. La création d'outils suppose quelques études qui vont de la construction des items à l'appréciation de leurs qualités métrologiques soit entre autres celles qui concernent leur validité, leur clarté ou encore les fidélités inter-juges ou test-retest. Quelques outils furent récemment développés et sont toujours l'objet d'études: l'Index de qualité de vie développé par l'Institut des Erables, l'Echelle québécoise des comportements adaptatifs développée par l'Atelier québécois des professionnels sur le retard mental en collaboration avec l'Université du Québec à Montréal, l'Inventaire des habiletés socioprofessionnelles qu'a construit le Groupe de recherche en déficit du développement. Certains instruments, non construits au Québec, sont toutefois adaptés à nos réalités tels le SINFOID qui est composé de

l'Echelle Minnesota des comportements adaptatifs et de l'Inventaire des caractéristiques individuelles, tous deux adaptés par le Centre Université Laval Robert-Giffard.

Un troisième champ de recherche est celui qui concerne l'étude du fonctionnement cognitif et des stratégies d'enseignement de diverses compétences. Le groupe de recherche Laboratoire Défi Apprentissage de l'Université de Montréal est particulièrement actif en ces domaines où différents programmes de recherche et de développement sont menés de front: fonctionnement cognitif en situation de compréhension et de mémorisation de textes, simulation du fonctionnement cognitif et émotionnel en situation d'apprentissage, développement de prototypes d'initiation à diverses compétences, éducation des personnes ayant une déficience sévère ou multiple. Dans cette même catégorie, d'autres thèmes sont abordés: influence du conflit socio-cognitif sur le développement opérationnel, résolution de problèmes, évaluation du potentiel d'apprentissage, actualisation des capacités, limitations cognitives et leurs impacts sur le comportement adaptatif, généralisation des apprentissages. Autant de projets, de travaux qui ont comme objectif de meilleures connaissances permettant d'améliorer l'intervention éducative.

Et enfin un quatrième regroupement de recherches est celui qui s'intéresse à différents éléments de l'environnement de la personne susceptible d'être des facteurs de réussite ou d'échec du maintien et de l'épanouissement de la personne dans son milieu. Ces projets de recherche ont pour objet

différents sujets: travaux de recherche sur la représentation sociale, l'implication des aidants naturels, évaluation des attitudes, organisation des services individualisés à la personne et à ses proches, via le plan de services, étude sur l'exercice des droits, étude sur les besoins des frères et des sœurs, étude sur la surcharge que peut représenter la présence d'une personne ayant une déficience intellectuelle dans sa famille et étude des facteurs de réussite ou d'échec de l'intégration socioprofessionnelle.

On constate donc qu'au Québec, il y a une augmentation du nombre de projets de recherche qui s'intéressent à différents aspects de la déficience intellectuelle. Pour les fins du présent article, ils ont été regroupés dans quatre catégories: la réinsertion sociale, l'évaluation, l'intervention éducative et l'environnement social. La majorité des projets peuvent apparaître isolés dans le sens où ils ne s'inscrivent pas dans un programme de recherche mais demeurent des contributions fort appréciables dans la mesure où leurs résultats sont diffusés. A ce chapitre, la *Revue francophone de la déficience intellectuelle* constitue un apport important. Finalement, en guise de conclusion, il faut souligner le caractère pragmatique des recherches qui se font au Québec. Cette complicité entre la recherche et la pratique que l'on observe dans plusieurs projets contribue à l'amélioration des interventions et des services destinés à répondre aux besoins multiples de la personne qui présente une déficience intellectuelle et de ses proches.