



Être *différent*, vivre autrement

Au Québec, on estime qu'environ 1 % de la population présente une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. La gravité de ces incapacités varie d'une personne à une autre. Des chercheurs d'horizons divers, de la psychiatrie à la psychologie, de l'éducation à la communication, et de la médecine sociale au service social ont relevé le défi de chercher à mieux comprendre les besoins de ces personnes et de leurs familles, afin de participer à la mise en place de services mieux adaptés à leurs conditions. Cette section, rédigée par la journaliste scientifique Nathalie Dyke, présente les résultats de plusieurs recherches menées dans le cadre d'un programme thématique sur la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement.

DE LA RECHERCHE POUR MIEUX SOUTENIR LES ENFANTS ET LEURS FAMILLES

Au Québec, depuis 2005, de nouvelles dispositions législatives¹ préconisent une plus grande responsabilisation des différents acteurs publics auprès des personnes handicapées dans le but d'améliorer leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. Or, pour répondre à cette nouvelle obligation, les connaissances issues de la recherche jouent un rôle essentiel dans le développement de l'expertise québécoise et le rehaussement de la qualité des services. Dans cette perspective, le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture a mis sur pied une action concertée avec une dizaine de partenaires² afin de répondre à plusieurs besoins de connaissances dans le domaine de la déficience intellectuelle (DI) et des troubles envahissants du développement (TED). Ce programme thématique a permis de soutenir 13 projets de recherche.



Les enfants autistes ont aussi du mal à traiter l'information sensorielle. Par exemple, des comportements répétitifs, une hypersensibilité ou, au contraire, une rigidité comportementale sont des symptômes fréquents. Certains spécialistes pensent que ces symptômes sensoriels s'estompent avec l'âge, alors que d'autres estiment le contraire. En somme, chez les enfants autistes, l'autonomie dans la pratique des activités quotidiennes est très limitée et exige une attention et des soins considérables de la part des parents.

En étudiant, sur une période de deux ans, les liens qui existent entre les habiletés sensorimotrices et l'autonomie dans les activités quotidiennes chez les enfants autistes, les chercheurs ont mis en lumière les difficultés importantes à cet égard qui persistent lors de l'entrée à l'école. « Avec le temps, les mêmes difficultés se manifestent, affirme l'équipe de recherche. Or, chez un enfant, la motricité globale est le meilleur facteur prédictif de l'autonomie. »

L'autonomie dans la pratique des activités quotidiennes est un élément important qui favorise l'intégration en garderie et à l'école. Présentement, les services offerts aux enfants autistes par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et dans les écoles portent principalement, selon l'équipe d'Éric Fombonne, sur les aspects comportementaux, et très peu sur les habiletés sensorimotrices.

« Il existe de nouveaux modèles d'intervention intégrés, comme le *Early Start Denver Model*, qui visent, entre autres, le développement des habiletés motrices et l'autorégulation pour mieux gérer l'information sensorielle, et qui semblent très prometteurs », soulignent les chercheurs. Selon eux, il faudrait mettre au point des inter-

Bon nombre de ces projets de recherche ont porté sur les besoins des enfants et des familles aux prises avec des problèmes de cette nature. Un premier bilan a permis de dégager quelques faits saillants qui illustrent l'ampleur du travail qu'il reste à faire pour mieux répondre à ces besoins. Les chercheurs ont noté la détresse de nombreux parents et la difficulté d'accès à des services qui ne sont pas toujours bien adaptés, ainsi que les défis que présentent encore les efforts visant à inclure les enfants dans un milieu de garde et à l'école.

LA DURE RÉALITÉ DES ENFANTS AUTISTES

Une récente étude longitudinale réalisée sous la direction d'Éric Fombonne, professeur-chercheur et directeur du Département de pédopsychiatrie de l'Université McGill, en collaboration avec Mélanie Couture, ergothérapeute, auprès

d'une quarantaine d'enfants atteints d'un trouble du spectre autistique révèle qu'avec le temps, d'importantes difficultés sur le plan du développement persistent chez ces enfants entre l'âge préscolaire et l'entrée à l'école. À la lumière de ces résultats, le chercheur souligne l'importance de revoir les programmes d'intervention actuels.

L'équipe de recherche a voulu mieux connaître la trajectoire développementale des enfants sur une période de 24 mois en mettant l'accent sur les habiletés motrices, le traitement de l'information sensorielle et l'indépendance fonctionnelle ou l'autonomie dans les activités quotidiennes. Ces sphères du développement sont connues pour poser des problèmes aux enfants autistes, dont la majorité éprouve de réelles difficultés sur le plan moteur. Or, les habiletés motrices sont essentielles pour que l'enfant puisse explorer son environnement, jouer, créer des interactions sociales et développer certaines habiletés de base nécessaires à l'apprentissage.

1- Voir la *Loi modifiant la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, L.R.Q., c. E-20.1, Éditeur officiel du Québec, 23 p.

2- Le Curateur public, le Fonds de recherche en santé du Québec, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, le ministère de la Justice, le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de la Sécurité publique, le ministère des Transports, l'Office des personnes handicapées du Québec, la Société d'Habitation du Québec.

ventions qui favorisent l'apprentissage de l'autonomie au quotidien par le développement des habiletés sensorimotrices. « Ces interventions devraient faciliter l'intégration en garderie et à l'école, et libérer les parents de la nécessité d'apporter certains soins. »

DES PARENTS EN DÉTRESSE

Une autre étude menée dans une région du Québec auprès d'un échantillon constitué de 199 parents et de 128 déficients intellectuels de 5 à 21 ans révèle qu'un nombre considérable de parents ont du mal à assumer leur rôle et souffrent de problèmes psychologiques. Parmi les parents qui travaillent à temps plein, 35 % des mères et 18 % des pères ont de la difficulté à concilier leurs responsabilités professionnelles et familiales.

Dirigée par Lise Lachance, professeure-chercheur au Département des sciences de l'éducation et de psychologie de l'Université du Québec à Chicoutimi, cette étude a relevé que 43 % de ces parents présentent un niveau élevé de détresse psychologique et que plus du quart connaissent des problèmes d'ordre conjugal. Ils font aussi état de problèmes sur le plan du fonctionnement social et se perçoivent en moins bonne santé que les parents qui n'ont pas exprimé une telle détresse.

Ce sont les comportements problématiques de l'enfant, plus que son niveau de déficience intellectuelle ou son manque d'autonomie, qui expliquent cette détresse. « Les parents attribuent la déficience intellectuelle et le manque d'autonomie à l'état de leur enfant, alors que les problèmes de comportement mettent davantage à l'épreuve leur sentiment de compétence parentale et les exposent au jugement social », suggère l'équipe de recherche comme amorce d'explication.

La réalité des mères semble particulièrement difficile, compte tenu de la répartition traditionnelle des rôles. « Face à l'insuffisance de mesures sociales destinées à la conciliation travail-famille et adaptées à la réalité des parents d'un enfant atteint d'une déficience intellectuelle et aux difficultés éprouvées pour obtenir de l'aide gouvernementale, beaucoup de parents optent pour des stratégies personnelles », explique l'équipe. Ainsi, plusieurs d'entre eux, et surtout des mères, ont abandonné le marché du travail et occupent une forme d'emploi atypique ou ont réduit leurs attentes sur le plan professionnel. Selon les chercheurs, l'adoption de telles stratégies permet sans doute de limiter les conflits entre les différents rôles des parents, mais peut aussi placer



LES QUÉBÉCOIS FACE À LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Il est bien connu que le degré d'intégration dans la société des personnes présentant des incapacités varie selon l'attitude et les croyances des membres de cette société à l'égard de ces différences. Ainsi, une perception négative constitue un réel obstacle à la pleine participation sociale des déficients intellectuels en limitant, par exemple, leur accès au marché du travail, aux soins de santé ou à l'éducation. L'attitude adoptée et les croyances véhiculées pourraient même expliquer en partie la lenteur avec laquelle on effectue les changements sociaux préconisés dans les politiques publiques en faveur de l'intégration. Qu'en est-il de la situation au Québec ?

Une équipe de recherche dirigée par Diane Morin, professeure-chercheur au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal, a mené sur le sujet une étude à deux volets : le premier portait sur l'attitude et les croyances de la population québécoise à l'égard des déficients intellectuels et sur les facteurs qui les influencent ; le second s'est penché sur l'attitude et les croyances face à la déficience intellectuelle de cinq groupes de professionnels (enseignants, professionnels de la santé, employeurs, etc.) appelés à jouer un rôle important dans la participation sociale des personnes atteintes de déficience intellectuelle.

Les résultats du premier volet de l'étude montrent que l'âge est un facteur important. « Plus une personne est jeune, plus elle a une attitude positive face à la déficience intellectuelle », affirme Diane Morin. Au Québec, les enfants auraient été davantage sensibilisés à ce problème car, depuis une trentaine d'années, ils ont été témoins de l'intégration de personnes ayant une déficience intellectuelle dans différents milieux.

En outre, le type de relations que l'on entretient avec ces personnes semble déterminant. « Plus les relations sont bonnes, moins il y a de malaise en leur présence, et plus une personne développe une attitude et une perception positive à leur égard », ajoute la chercheuse, dont l'équipe a également constaté que plus le niveau de scolarité est élevé, plus le malaise est grand.

Les résultats de ce volet de l'étude révèlent également une évolution dans la connaissance de la déficience intellectuelle au sein de la population québécoise : le tiers des répondants ne fait aucune distinction entre la déficience intellectuelle et la santé mentale, tel que rapporté dans une étude datant de 1990 (Côté *et al.*). « Nous allons continuer à explorer d'autres liens, précise Diane Morin, mais nous pouvons d'ores et déjà avancer qu'il serait préférable de miser sur la qualité des relations plutôt que sur la fréquence des contacts pour favoriser de bonnes interactions avec les personnes atteintes de déficience intellectuelle. »

ces derniers en situation de précarité financière et sociale.

MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS DES PARENTS

Pour mieux répondre aux besoins des parents d'enfants atteints de déficience intellectuelle, l'équipe de Lise Lachance propose certaines pistes de solutions. Parmi les services d'aide offerts par l'État, le répit gardiennage est le plus utilisé et le plus souvent réclamé. Toujours selon ces travaux, plus de 70 % des parents qui paient

pourraient en effet craindre inconsciemment que d'autres réussissent mieux qu'elles l'éducation de leur enfant. »

DES PROGRAMMES D'INTERVENTION SOUS LA LOUPE

Selon l'équipe de Lise Lachance, les budgets alloués au *Programme de soutien à la famille des personnes handicapées* n'auraient pas beaucoup évolué en 10 ans. « La mise en œuvre de ce programme n'est pas uniforme non plus d'une région

enfant. « Nos résultats montrent que les stratégies visant à gérer le stress contribuent réellement au bien-être des parents, et encore plus que les stratégies de résolution de problèmes. »

Parmi les solutions préconisées, l'équipe de Lise Lachance estime qu'il pourrait être judicieux d'encourager la participation de l'enfant à des activités de loisirs ou son parrainage, ce qui pourrait constituer une façon indirecte d'offrir du répit aux parents tout en favorisant le développement de compétences sociales et la participation de l'enfant à la communauté. En outre, une banque de personnes spécialisées en matière de répit pourrait être mise sur pied afin d'améliorer les services offerts aux parents. « Ces personnes devraient avoir la formation et les compétences nécessaires pour répondre aux besoins particuliers des enfants qui exigent un niveau d'intervention complexe. Les ressources financières qu'on y consacre devraient aussi correspondre à leurs qualifications. » La consultation de spécialistes pour l'enfant est également un service demandé, et l'orthophoniste est de loin le spécialiste le plus souvent réclamé par les parents.

LES DÉFIS DE L'INCLUSION EN MILIEU DE GARDE

Bien que l'inclusion³ des enfants atteints d'une déficience intellectuelle ou d'un trouble envahissant du développement dans les garderies ait beaucoup d'effets positifs sur leur développement, cette pratique reste peu répandue. En 2004, au Québec, 3 433 enfants ayant un handicap ou une incapacité fréquentaient des milieux de garde, ce qui ne représente que 1,76 % des enfants inscrits en garderie. Le gouvernement du Québec a pourtant adopté



pour recevoir des services le font pour avoir droit au répit gardiennage. Or, 41 % des parents en détresse de cette étude ne reçoivent pas ce service. Selon les chercheurs, cette constatation soulève des questions sur les ressources disponibles et sur leur mode d'attribution.

Parmi les parents qui ne recourent pas au répit gardiennage, beaucoup estiment que les ressources actuelles sont inadéquates. Ils déplorent notamment le manque d'activités stimulantes, le roulement de personnel et l'éloignement du milieu. « Certains parents appréhendent également le manque d'encadrement de l'enfant et craignent pour sa sécurité », précise l'équipe de recherche.

D'autres parents se sentent coupables de faire appel à ce service et perçoivent son utilisation comme un signe d'échec. Selon certains pères interrogés, quelques mères auraient aussi tendance à limiter l'engagement de l'entourage auprès de l'enfant. « Le phénomène de la chasse gardée est ressorti de l'étude : certaines mères

à l'autre du Québec, ni même d'une localité à l'autre », ajoute l'équipe.

Les chercheurs préconisent une révision des pratiques et des outils pour évaluer les besoins

Les stratégies visant à gérer le stress contribuent réellement au bien-être des parents et encore plus que les stratégies de résolution de problèmes.

véritables des parents. Des critères reconnus sont nécessaires pour mieux établir les besoins en matière de répit gardiennage. En outre, l'évaluation actuelle porte davantage sur l'enfant que sur les besoins des parents et serait réalisée par des outils plus ou moins adaptés aux besoins à identifier. On met trop l'accent sur le degré d'autonomie de l'enfant, alors que ce sont les problèmes de comportement des enfants qui provoquent le plus de détresse parentale.

L'équipe de Lise Lachance considère également qu'il est important d'aider les parents à faire face au stress et à gérer les comportements de leur

en 1983 une politique d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde, et un guide visant à faciliter cette intégration existe depuis 2001. Or, selon certains chercheurs, les centres de la petite enfance (CPE) sont plus ou moins laissés à eux-mêmes lorsque vient le moment de décider d'inclure des enfants ayant des besoins en particulier.

« L'inclusion des enfants qui ont un handicap ou une incapacité dans les garderies et les écoles régulières offre de nombreux avantages », affirme une équipe de recherche dirigée par Nadia Rousseau, professeure-chercheuse en adaptation

3- Selon les définitions les plus courantes, l'intégration scolaire désigne le fait de placer un élève qui a des besoins particuliers dans un environnement scolaire adapté à ses besoins, comme une classe spéciale dans une école régulière, alors que l'inclusion scolaire réfère plutôt au placement de cet élève, quelles que soient ses difficultés, dans une classe ordinaire correspondant à son âge et située dans l'école de son quartier.

scolaire à l'Université du Québec à Trois-Rivières, dont l'étude a porté sur les modèles novateurs et les pratiques exemplaires en matière d'inclusion en milieu de garde, de même que sur le rôle des activités et des jeux quotidiens pour favoriser cette inclusion.

Les milieux de garde jouent un rôle important dans la socialisation de l'enfant en lui permettant de partager des expériences avec des enfants de son âge et d'avoir accès à des modèles de comportements. Cette inclusion augmente aussi la motivation de ces enfants à faire plus d'apprentissages que s'ils demeuraient dans leur famille ou s'ils restaient en contact exclusif avec des pairs présentant aussi des difficultés.

« D'autre part, la fréquentation des établissements réguliers contribue à définir l'identité des enfants non plus comme des enfants handicapés, mais comme des enfants, tout simplement », affirme la chercheuse. Mais, plus que tout, l'enfant atteint d'un handicap ou d'une incapacité qui participe à des activités de jeu peut bénéficier d'un environnement plus riche. « Le jeu présente souvent une composante psychomotrice et artistique propre au développement, et celle-ci constitue un problème pour ces enfants », explique Nadia Rousseau.

Dans le cadre d'une étude menée dans 25 milieux de garde au Québec, l'équipe de recherche a constaté qu'au cours des périodes de jeu libre en garderie, le type de jeu auquel s'adonnent le plus souvent les enfants qui ont un trouble envahissant du développement est le « jeu fonctionnel », une activité simplement réalisée pour le plaisir de la sensation physique qu'elle crée, comme des mouvements répétitifs effectués avec ou sans objet. « Ce constat est cohérent avec les caractéristiques de ces enfants dont les comportements, les intérêts et les activités sont plus restreints, plus répétitifs et plus stéréotypés. » Le jeu fonctionnel se distingue des autres types de jeux qui font davantage appel à l'imaginaire tout en ayant un but défini de création ou de construction.

Lors de l'observation de périodes de jeu libre, l'équipe de recherche a noté que les enfants ayant un trouble envahissant du développement passent 36 % du temps en interaction avec leurs pairs et 16 % avec l'éducatrice. « Ces résultats indiquent clairement qu'il y a plus d'interactions sociales qu'on pourrait s'y attendre pendant les jeux libres. » L'un des principaux symptômes d'un trouble envahissant du développement étant une altération dans les interactions sociales au point où ces enfants préfèrent jouer en solitaire (39 % de



UNE SEULE JUSTICE POUR TOUS ?

Selon une étude menée auprès de déficients intellectuels qui ont été arrêtés après avoir commis un délit mineur, la détention ne permet pas de réduire les comportements qui les ont poussés à poser des gestes répréhensibles ou d'y mettre fin. Elle ne favorise pas non plus la réinsertion sociale, car ces personnes n'ont pas accès aux programmes élaborés en ce sens. De plus, les solutions de rechange à la détention, comme les sursis, la probation ou les travaux communautaires, sont tellement mal adaptées à leur réalité que, dans certains cas, elles contribuent à aggraver la situation.

Dirigée par Céline Mercier, professeure-chercheuse au Département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal, cette recherche documente pour la première fois le cas de 41 déficients intellectuels face au système pénal. Elle révèle surtout la difficile conciliation entre la logique pénale et la logique de la réadaptation, de même que l'ampleur du travail à faire pour qu'un véritable dialogue intersectoriel puisse être établi afin de soutenir la participation sociale de ces personnes. « La mise en œuvre de solutions concrètes se heurte à la rigidité des procédures et des règles courantes », affirment les chercheurs de cette équipe.

Peu importe que la trajectoire pénale soit jalonnée de délits répétés, uniques, isolés ou tardifs dans la vie des déficients intellectuels, l'équipe de recherche a constaté une inadéquation entre les limitations identifiées chez ces personnes et les services disponibles pour assurer leur réinsertion sociale. « L'absence de relais vers des services adaptés au moment où la personne aux prises avec une déficience intellectuelle sort du système de justice pénal a de nombreuses conséquences sur elle », affirment les chercheurs.

Dans ce contexte, le repérage des déficients intellectuels représente un des principaux défis à relever, car il peut orienter la décision de judiciaire ou non la personne et influencer ensuite l'ensemble des décisions qui seront prises à son sujet au cours du processus judiciaire et pénal. Cette étude confirme donc la nécessité de définir des lignes directrices et de clarifier les procédures pour tous les acteurs qui interviennent auprès de déficients intellectuels qui sont aux prises avec le système pénal. « La justice et le secteur de la santé et des services sociaux sont des univers encore trop étanches. Le travail intersectoriel est une solution incontournable pour intervenir de façon efficace face à cette problématique », conclut l'équipe de recherche.

l'échantillon observé), l'inclusion en milieu de garde permet réellement de stimuler cet aspect du développement.

« À lui seul, ce constat mérite que l'on favorise explicitement l'inclusion de ces enfants dans les milieux de garde québécois », affirment les chercheurs.

METTRE EN PLACE DES CONDITIONS FAVORABLES

À ce chapitre, la partie n'est toutefois pas gagnée d'avance. La collaboration et la communication

« L'inclusion en action – Guide d'aide à la mise en œuvre de la pratique inclusive efficace en milieu de garde » – destiné aux intervenants en milieu de garde. Ce site répondra à un souci de transfert des connaissances, mais aussi à un besoin de formation aux pratiques inclusives efficaces.

D'ailleurs, l'accessibilité aux ressources matérielles, financières ou humaines représente un problème pour la grande majorité des participants à cette recherche. « Chacun a sa priorité, constate l'équipe. Les parents désirent accéder à un milieu de garde inclusif, les éducatrices



entre les éducatrices et les parents joueraient un rôle essentiel dans le succès des pratiques inclusives. Toutes les personnes interviewées dans le cadre de cette recherche soulignent aussi que la concertation entre les intervenants est essentielle à des pratiques inclusives efficaces. L'ouverture d'esprit et la proactivité de l'ensemble du personnel sont également des gages de réussite, à tel point que certains milieux de garde ont établi l'ouverture à la différence comme critère d'embauche. « Cette ouverture englobe l'individualité de l'enfant qui a des besoins particuliers, l'attention et le respect portés à ses besoins et à ses intérêts, et un désir réel de collaborer avec les autres professionnels œuvrant auprès de lui », expliquent les chercheurs.

Tous les acteurs reconnaissent que l'élaboration d'un plan d'intervention est une étape essentielle à la mise en place d'une pratique inclusive. Ce plan peut prévoir, par exemple, une adaptation des activités pour ces enfants et l'utilisation de matériel adapté à leurs besoins spécifiques. Dans cette perspective, l'équipe de Nadia Rousseau est en train de concevoir un premier site Web interactif –

veulent du matériel adapté aux besoins de l'enfant et le soutien quotidien d'une accompagnatrice, et les directions souhaitent un meilleur financement et des formations sur mesure. » Les chercheurs ont aussi relevé que beaucoup aimeraient voir dans leur centre de la petite enfance un « spécialiste » des différentes problématiques rencontrées chez les enfants et des pratiques inclusives à prioriser pour mieux soutenir leur développement.

La collaboration et la communication entre les éducatrices et les parents joueraient un rôle essentiel dans le succès des pratiques inclusives.

Les milieux de garde où l'on a observé des pratiques exemplaires en matière d'inclusion se sont donné des lignes directrices à l'égard des orientations inclusives et, par conséquent, ont défini les compétences nécessaires aux éducatrices qui y travaillent. « Une politique ministérielle explicite relativement à la place des enfants qui ont des besoins particuliers contribuerait également au leadership organisationnel et pédagogique des directions de ces établissements », disent les chercheurs.

L'INCLUSION DES ENFANTS EN MILIEU SCOLAIRE

Étant donné qu'aucune étude n'avait été menée à ce jour sur la perception que les parents de Montréal ont de l'efficacité de l'inclusion en milieu scolaire, une recherche a été réalisée auprès de 66 parents de la commission scolaire Lester B. Pearson (réputée pour ses pratiques inclusives) par Marina Dupasquier, sous la direction de Tara Flanagan, professeure-chercheuse au Département d'éducation et de psychologie clinique de l'Université McGill. Les résultats obtenus montrent que les parents d'enfants atteints d'une incapacité réclament haut et fort d'importantes améliorations en matière de politique visant à améliorer les pratiques inclusives en milieu scolaire.

Alors qu'un abondant corpus de recherches a démontré les avantages de l'inclusion sur le plan scolaire et social, tant pour les enfants qui se développent de manière typique que pour ceux qui sont atteints d'une incapacité, la question continue de soulever moult controverses du côté des parents. Ces derniers craignent que l'enseignant ne puisse accorder une attention particulière à leur enfant pour que celui-ci puisse faire ses apprentissages.

De nombreuses recherches recensées par Marina Dupasquier ont aussi relevé que, pour que l'inclusion scolaire soit perçue comme efficace, des attitudes positives doivent être nourries à son égard. Or, ces recherches montrent qu'une faible majorité (54 %) de parents montréalais ont une perception positive de l'efficacité de l'inclusion en milieu scolaire.

Bien que son étude ne portait pas spécifiquement sur ce volet, Marina Dupasquier a constaté que les participants partageaient la même opinion en ce

qui a trait à une réforme des politiques publiques en matière d'inclusion. « Les parents ont abondamment parlé des changements que l'on devrait apporter à la commission scolaire », affirme la chercheuse.

Parents et enseignants conviennent que le nombre d'élèves devrait être réduit dans les classes où l'inclusion est pratiquée. Si la commission scolaire ne peut prévoir l'embauche d'un plus grand nombre d'enseignants pour répondre à ce

besoin, on pourrait envisager d'accroître le nombre de professionnels pour aider les enfants ou même permettre à des parents bénévoles d'être présents en classe. L'ajout de matériel scolaire adapté pourrait aussi aider à l'enseignement dans les classes inclusives.

Les parents d'un enfant atteint d'une incapacité ont aussi demandé que les enseignants soient mieux formés pour diriger une classe inclusive. D'ailleurs, il semblerait que plus les connaissances des enseignants sur les besoins de ces enfants sont grandes, plus les parents trouvent que l'inclusion est efficace. Or, plusieurs enseignants disent qu'ils ne sont pas toujours à l'aise de répondre aux besoins de ces enfants, que ce soit par manque de compétences ou par manque de temps.

« Lorsque l'inclusion scolaire se fait bien, on observe de nombreux bienfaits pour tous les enfants sur le plan scolaire et sur celui du développement social », affirme la chercheuse. Or, le niveau de satisfaction ou d'insatisfaction des parents à l'égard de l'inclusion scolaire résulte souvent d'une interaction entre l'expérience de l'inclusion et l'attitude manifestée à son égard. Selon Marina Dupasquier, la très forte demande des parents pour une réforme politique à l'égard des pratiques inclusives exige une approche multiple qui touche à la fois à la sensibilisation des parents, aux connaissances des enseignants et à la politique de la commission scolaire.

DES OBSTACLES TOUJOURS PRÉSENTS

Une autre recherche menée par Kim Daniel, sous la direction de Kim Cornish, professeure-chercheuse et directrice du Laboratoire de recherche en neuroscience et éducation de l'Université McGill, sur l'expérience des enseignants et d'autres éducateurs en contexte d'inclusion scolaire a d'ailleurs relevé plusieurs obstacles auxquels se heurtent les enseignants et les professionnels non enseignants. Selon les enseignants, de nombreux défis se posent en classe : le fait de travailler avec une population étudiante de plus en plus complexe, le manque de perfectionnement professionnel et les attentes difficiles à gérer auxquels les enseignants sont confrontés en contexte inclusif. Comme le rapporte une enseignante : « J'ai 28 élèves dans ma classe, dont deux autistes, un élève qui vient juste de séjourner à l'hôpital en raison de graves problèmes de comportements, et 11 autres élèves qui ont été reconnus handicapés par le ministère de l'Éducation, du



LE DÉSIR DE MENER UNE VIE « NORMALE »

Depuis le début des années 2000, de plus en plus de personnes atteintes d'une déficience intellectuelle légère ou modérée aspirent à mener une vie normale. Qu'il s'agisse d'occuper un emploi régulier ou d'exercer une activité de travail significative, elles veulent se sentir utiles à la société. Cette aspiration se manifeste aussi sur le plan de l'habitation. Depuis une dizaine d'années, un peu partout au Québec, les initiatives qui ont vu le jour visent dans la très grande majorité des cas une existence plus autonome dans un logement, par opposition au modèle d'hébergement qui a longtemps été dominant.

C'est ce qu'a permis de constater une recherche dirigée par Lucie Dumais, professeure-chercheuse à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal, sur les récentes initiatives en matière d'insertion en emploi et en habitation au Québec auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou modérée. Ces deux domaines sont des indicateurs forts de participation sociale, car ils se situent au sommet de la trajectoire vers l'autonomie.

Or, pour que les aspirations de ces personnes puissent se concrétiser, de nombreux défis doivent être relevés sur le plan des services. « Ces initiatives s'inscrivent dans une vision plus progressiste quant au potentiel de ces personnes de développer leurs capacités et de pouvoir participer à la société comme tout citoyen ordinaire », explique l'équipe de recherche. L'émergence de nouveaux besoins chez les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle légère ou modérée suppose la participation de nouveaux acteurs, et notamment une action de plus en plus intersectorielle.

« Tous les développements de type partenarial entre les acteurs gouvernementaux et les fournisseurs de services ou d'aide à ces personnes se font de façon un peu anarchique, au cas par cas, à la faveur de nombreuses initiatives dispersées ou dans un contexte d'expérimentation partagée, et non dans une démarche planifiée », observe l'équipe de recherche. Par exemple, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement ne sont plus les seuls à intervenir auprès des personnes qui ont une déficience intellectuelle, mais leurs services se concentrent davantage sur les personnes dont la déficience intellectuelle est plus grave. Du coup, les centres de santé et de services sociaux sont appelés à jouer un rôle plus important auprès des personnes dont la déficience est légère ou modérée, mais « le transfert souhaité n'en est encore qu'à ses balbutiements », affirment les chercheurs, qui estiment que des efforts considérables devront être déployés pour répondre aux nouvelles aspirations de ces personnes.



LES MÉDIAS, AU COEUR DES STRATÉGIES D'INTÉGRATION

Depuis plusieurs années, le Québec tente d'encourager la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle en les incitant à utiliser les mêmes ressources que le reste de la population. Or, peu de mesures d'adaptation dans la même lignée, par exemple, que l'utilisation du langage braille pour les personnes aveugles, ont été proposées pour pallier les problèmes de ces personnes confrontées à des activités exigeant des habiletés qu'elles ne possèdent pas.

D'après une recherche postdoctorale menée par Sahar El Shourbagi, du Groupe de recherche Médias et santé de l'Université du Québec à Montréal, auprès d'une vingtaine de personnes ayant une déficience intellectuelle, les moyens de communication de masse pourraient être utilisés pour favoriser une meilleure participation sociale de ces personnes.

La chercheuse a constaté que la télévision constitue un moyen efficace de joindre les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle, mais présentement, la complexité des informations qui y sont transmises dépasse leur capacité de compréhension. Par conséquent, il y aurait lieu de sensibiliser davantage les entreprises médiatiques à l'importance de tenir compte des besoins de ces personnes dans la conception des messages destinés au grand public.

Sahar El Shourbagi a utilisé les bulletins météorologiques pour explorer comment ceux-ci pourraient être adaptés afin de devenir plus accessibles. Selon les résultats des groupes de discussion, les personnes ayant une déficience intellectuelle comprennent l'importance de regarder la météo, considèrent la télévision comme une source d'information et accordent une importance particulière aux explications des animateurs. En revanche, elles cherchent sur l'écran des repères qui pourraient les aider à mieux comprendre les prévisions météorologiques et réclament que les informations soient davantage vulgarisées.

Parmi les autres médias de masse qui, d'après la chercheuse, présentent un potentiel élevé de communication auprès des déficients intellectuels, les affiches dans les transports en commun pourraient aussi être simplifiées afin de mieux orienter ce public dans ses déplacements. « La façon d'organiser les affiches, le choix des couleurs, l'unification des symboles et du style utilisés ainsi que la simplification du langage pourraient grandement aider à améliorer la participation de ces personnes, tout en diminuant leur dépendance à l'égard des autres », estime Sahar El Shourbagi.

« Le principe de l'ergonomie a permis de créer dans l'environnement des aménagements qui facilitent l'intégration des personnes ayant une déficience motrice ou sensorielle, explique la chercheuse. Nous pourrions appliquer ce même principe aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle en tentant de réduire la complexité du langage utilisé dans les messages médiatiques. »

Loisir et du Sport (MELS) à cause de problèmes ou d'incapacités d'ordre psychologique ou comportemental ».

Comme le rapportent les parents dans la recherche de Marina Dupasquier, plusieurs enseignants se disent dépassés par la taille de la classe qu'on leur a confiée et par les besoins propres aux élèves atteints d'incapacités. Certains disent qu'ils n'ont pas reçu suffisamment de formation pour répondre à ces besoins, ce qui nuit à une pleine mise en œuvre des pratiques d'inclusion.

Cette recherche a également fait ressortir les obstacles systémiques qui existent dans un milieu scolaire inclusif. Plusieurs enseignants ont fait état du manque de soutien financier de la part des commissions scolaires et du MELS qui a des incidences sur leur capacité à favoriser l'apprentissage d'élèves qui ont des besoins particuliers. Ils réclament davantage d'aide de la part de spécialistes pour encourager les meilleures pratiques et fournir des stratégies utiles à la réussite de l'inclusion scolaire.

À cet égard, Kim Daniel a aussi relevé le manque de vision commune parmi les enseignants et les professionnels non enseignants, ce qui entraîne une certaine ambivalence face à l'inclusion scolaire et un manque de collaboration entre les différents intervenants. Selon la chercheuse, bien que le MELS fasse la promotion de l'inclusion scolaire pour tous les élèves, ce mandat n'est pas défini au sein des commissions scolaires. Ainsi, il y aurait au Québec un manque de cohérence entre les commissions scolaires quant à la manière d'encourager l'inclusion scolaire.

Ce premier tour d'horizon des recherches menées dans le cadre de cette action concertée sur la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement a permis de révéler que, peu importe le type d'incapacité dont souffrent les enfants, leurs besoins d'aide sont considérables, de même que ceux de leurs parents et de tous les intervenants œuvrant auprès d'eux. Ainsi, pour favoriser la pleine participation de ces enfants sur le plan scolaire et social et pour mettre en œuvre des pratiques d'inclusion dans les différents milieux qu'ils fréquentent, des efforts concertés devront être déployés tant sur le plan de l'évaluation des besoins que de l'offre de services pour ces jeunes et pour leurs parents. À cet égard, comme en témoignent ces études, les connaissances issues de la recherche représentent un levier de premier choix pour identifier les écarts à combler.

Par Nathalie Dyke