

Nouvelles de l'Association

N° 31 – novembre 2003

MOT DU PRÉSIDENT

Chers Membres,

On se rappellera que l'AIRHM est né d'un besoin de partage et d'échanges parmi les chercheurs, les praticiens et toute personne d'expression française intéressés à la déficience intellectuelle. Bien que relativement jeune, l'AIRHM qui fut fondée en 1988 a été remarquablement féconde comme en témoignent, notamment, ses

nombreuses manifestations et les Actes qui en ont résulté et qui constituent des références documentaires fort importantes. Après ses Congrès qui se sont tenus à Lausanne en 1988, à Lille en 1991, à Trois-Rivières en 1993, à Mons en 1995, à Dakar en 1996, à Sion en 1997, à Namur en 2000 et à Paris en 2002, l'AIRHM tient son 9^{ème} Congrès international à Rimouski du 17 au 20 août 2004.

NOMMER NOS DÉFIS PARTAGER NOS SAVOIRS OUVRIR NOS PERSPECTIVES D'ACTION

Recherche, formation et pratique en déficience intellectuelle

Les réalités des dernières années ont permis de faire émerger, dans le domaine de la déficience intellectuelle, de nouveaux défis pour la pratique et pour la recherche. Conjuguée à l'avancement des connaissances, la reconnaissance des droits de la personne, de leurs capacités et du rôle accru de leur famille a favorisé une évolution de l'intervention et des mesures de soutien, invitant les institutions scolaires, sociales ou sanitaires à ajuster leur offre de services. Les résultats sont tangibles, que ce soit au plan du développement de la personne, de sa qualité de vie ou de son intégration à la vie collective.

Toutefois, ces changements ne se font pas sans difficultés et, notamment, sans l'émergence de nouveaux défis qui inter-

pellent les personnes, les milieux de la pratique et ceux de la recherche. Leur importance varie selon les contextes, qu'ils soient scientifiques, historiques, culturels, politiques, économiques, réglementaires ou organisationnels.

Les membres du Comité scientifique international proposent de regrouper ces défis sous six thématiques, chacune constituant un axe qui s'enrichit de différents savoirs issus du vécu, de l'action et de la recherche:

- *Développement de la personne et autodétermination* : développement intellectuel, apprentissages scolaires et professionnels, mesures de l'autodétermination, résolution de problèmes,

citoyenneté, participation sociale, contribution sociale, qualité de vie, mutualité...

- *Habitudes de vie* : intégration dans les différents contextes de vie, hébergement, activités préscolaires, vie à l'école, vie professionnelle, retraite, loisirs, rapports interpersonnels, relations sociales...
- *Éthique du diagnostic et de l'intervention* : valeurs, droits de la personne, dilemmes, enjeux, représentations, attitudes, bioéthique, choix des approches...
- *Problématiques sociales* : diagnostic, classifications administratives, épidémiologie, troubles du comportement, santé mentale, isolement, violence, abus, parentalité, judiciarisation...
- *Formation et développement des accompagnants* : analyse des besoins de formation, programmes de formation, formation qualifiante, expertise ponctuelle, prévention de l'épuisement professionnel, transdisciplinarité, évaluation du rendement, soutien aux parents, soutien au bénévolat, supervision de stages...
- *Politique et organisation des services* : politiques scolaires, sociales et sanitaires, modes de financement, gestion des services, planification des transitions, évaluation de la qualité des services, démarches d'agrément...

Pour ce neuvième Congrès organisé avec la collaboration de l'Université du Québec à Rimouski, l'AIRHM invite la communauté scientifique, les gestionnaires, les intervenants, les familles et les personnes à venir partager leurs savoirs, quelque soit sa nature, de façon à mieux comprendre et relever ces défis qui se posent dans le domaine.

En tant que membre de l'AIRHM, vous avez déjà reçu l'Appel de proposition soit par l'intermédiaire de votre délégation respec-

tive, soit accompagnant votre exemplaire du Volume 14 N°1 de la *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. N'hésitez pas à transmettre cet Appel aux personnes susceptibles d'être intéressées.

L'organisation d'un tel événement suppose la contribution de plusieurs partenariats. Dès maintenant, je veux souligner la collaboration de l'UQAR, du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) et du CRDI du Bas Saint-Laurent qui, par leur soutien, facilitent la préparation d'un tel événement. J'en profite pour remercier les délégations de l'AIRHM, l'AQIS, l'UNAPEI, Eurllyaid, l'AAMR -Québec ainsi que l'Association des Universités francophones (AUF) et ses diverses délégations pour leur contribution à la diffusion de l'Appel de proposition. Dans le prochain numéro des Nouvelles et sur le site WEB de l'AIRHM, vous pourrez prendre connaissance du pré-programme ainsi que des fiches d'inscription.

Appel de proposition :

<http://www.airhm.org/activites.asp>

Autre événement important pour l'AIRHM est celui de la parution d'un collectif qui a pour titre «*Déficience intellectuelle et épuisement professionnel*». Il résulte des travaux menés lors du **VIII^{ème} Congrès de l'AIRHM tenu à Paris (Unesco)**, en avril 2002, sur le thème de l'épuisement professionnel. Co-dirigé par Roger SALBREUX, Hubert GASCON, Serban IONESCU et Philippe GABBAÏ, ce collectif édité par AIRHM-France (ISBN 29520634-0-0) est remarquable : 357 pages, 35 textes, 56 auteurs de 6 pays, trois continents. La variété des points de vue qui caractérisent cet ouvrage, la multitude des angles sous lesquels le thème de l'épuisement professionnel est abordé en font un ouvrage de référence. Les membres de l'AIRHM peuvent être fiers de cette contribution exceptionnelle. Un tel ouvrage est le résultat d'un travail énorme. Si bien réussir à assembler autant de contributions dans un

tout cohérent - et de qualité - mérite félicitations. Félicitations que j'adresse tout particulièrement à M. Roger SALBREUX dont la détermination et la rigueur auront permis cette parution. Dans les pages qui suivent, vous trouverez davantage d'information sur cette dernière parution de l'AIRHM.

Bientôt, nous aurons aussi l'occasion de lire les Actes la dernière Journée de conférence de l'AIRHM qui s'est tenue le 6 juin 2003 à l'Université de Mons-Hainault et organisée par la délégation belgo-luxembourgeoise. Cette journée avait pour thème: «*Les droits et les devoirs des personnes présentant un handicap mental: les paradoxes de l'intervention*». S'inscrivant dans le cadre de l'Année Européenne des personnes handicapées, cette journée fut particulièrement réussie tant pour la richesse de sa programmation et la qualité des échanges, que par le nombre et la diversité des intervenants.

Enfin en guise de conclusion, je rappelle que ces diverses manifestations, passées et à venir, sont le résultat de beaucoup d'efforts, certes, mais de passion avant tout. Je remercie ses artisans qui prennent à cœur le partage des savoirs permettant l'avancement des connaissances, des pratiques et, pour finalité, l'épanouissement et le mieux-être des personnes et de leurs proches.

Enfin, je tiens à remercier toutes celles et tous ceux qui contribuent à l'essor de l'AIRHM et aux différentes activités dans lesquelles notre association s'engage dans le cadre d'un plan d'action adopté par les membres de son conseil. Je pense :

- à vous, membres du **Jury du Prix d'excellence de l'AIRHM 2003**, lequel sera remis en août 2004 à Rimouski;
- à vous, qui travaillez sur les **Actes de la Journée de conférence tenue à Mons**;
- à vous tous qui s'affairent aux préparatifs de notre **IX^{ième} Congrès**;

- à tous ceux qui contribuent aux **Nouvelles de l'AIRHM**;
- et à chacun d'entre vous, responsables des **délégations** et membres du **Conseil d'administration**, qui, par votre engagement, contribuez à la vie associative et à sa saine évolution.

Hubert GASCON Ph.D.
Président

SOMMAIRE

Mot du Président	p.1-3
9 ^{ème} congrès AIRHM Informations diverses	p.4
Prix d'Excellence AIRHM 2002 Christine HANOT-DERAVET	p.5-6
Actes 8 ^{ème} congrès AIRHM	p.7
Groupes, Psychopathologie et Retard Mental – G.GALLI CARMINATI	p.8
Nouvelles du Québec Mireille TREMBLAY	p.9-12
Hommage à Michèle FAYASSE Jean-Pierre MARTIN	p.12-13
Prix d'Excellence AIRHM Règlement 2003	p.15-16
Adresses délégations régionales	p.17

9^{ème} Congrès international
Université du Québec à Rimouski
Rimouski (Québec, Canada)
17 – 20 août 2004

INFORMATIONS DIVERSES

Fiche de pré-inscription disponible prochainement

TARIFS D'INSCRIPTION

avant 31 mars

après le 31 mars

Membre de l'AIRHM	230 \$ 155 €	260 \$ 175 €
Non-membre	310 \$ 205 €	340 \$ 240 €
Parent (frère, sœur et membre)	140 \$ 95 €	170 \$ 110 €
étudiant	140 \$ 95 €	170 \$ 110 €
Personne d'abord	70 \$ 45 €	100 \$ 60 €

* En novembre 2003, la valeur de 100\$ cdn correspond à environ 66 €; tous les montants exprimés en dollars le sont en \$ canadiens. Le formulaire de pré inscription est à venir.

AVION (à titre d'exemple)

Prix actuel d'un aller-retour Orly (Paris) - Mirabel (Montréal) du 15 au 21 août prochain : 969 \$ (env. 639 €) taxes incluses. Mentionnez que c'est pour le Congrès AIRHM Août 2004.

Infos : Guylaine Frigon à l'adresse gfrigon@vacances-tourbec.com

Téléphone : 1 418 522 2791 / Télécopieur : 1 418 522 4536

HÉBERGEMENT

Dans la région du Bas Saint-Laurent, le mois d'août est une période assez achalandée au plan touristique; on vous invite à réserver le plus tôt. Pour le Congrès, un bloc de chambres est réservé à :

- **Hôtel Rimouski** <http://www.hotelrimouski.com/> (Prix AIRHM : 99\$/nuit (env. 65€) - occupation simple ou double)
- **Auberge des Gouverneurs** <http://www.gouverneur.com/rimouski/accueil.html> (Prix AIRHM : 89\$/nuit (env. 59 €) - occupation simple ou double)

Liste des établissements hôteliers de la région
www.tourisme-rimouski.org/acfas/hebergement.htm

Les Résidences de l'UQAR

Les résidences d'étudiants de l'Université www.uqar.qc.ca/logement/estival.htm seront disponibles pour les congressistes. Elles sont situées tout près du site du Congrès (quatre chambres par logement) et le coût est de 28 \$CDN par chambre (env. 18,50 €) :

www.uqar.qc.ca/logement/estival.htm

Pour réserver : Mme Lucie Amyot ou M. Guy Lachance

logeugar@globetrotter.net - Téléphone: (418) 723-4311 - Télécopieur: (418) 721-2817

LE BAS SAINT-LAURENT...UNE RÉGION À DÉCOUVRIR !

<http://www.tourisme.gouv.qc.ca/>

http://www.quebecvacances.com/fiches/atr_bas_st_laurent.asp

Complément d'information à l'adresse : congres-airhm2004@uqar.qc.ca

LES PERSONNES HANDICAPÉES NON VERBALES EN SITUATION DE CHOIX

Christine Hanot-Deravet
PRIX D'EXCELLENCE AIRHM 2002

Travail présenté en vue de l'obtention du grade de Diplôme en études spécialisées en intervention auprès des personnes en situation de handicap. Ce travail fût mené sous la co-direction de M.MERCIE (Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix de Namur), J.J DETRAUX (Université de Liège) et de G.MAGEROTTE (Université de Mons-Hainaut) en Belgique

La capacité de faire des choix est une capacité essentielle pour qu'un homme ou une femme puisse avoir accès à l'autonomie et à la dignité (Guess, Benson, et Siegel-Causey, 1985). A l'heure où nombre de professionnels ont recours à des index de qualité de vie, il nous a semblé important d'investiguer l'un des éléments-clés de tous ces index : le choix, et plus précisément la capacité et l'opportunité qu'ont les personnes en situation de handicap de faire des choix.

La lecture de plusieurs articles et ouvrages consacrés aux choix des personnes en situation de handicap donne à penser

- ?? que les personnes qui présentent des handicaps et qui ne communiquent pas indépendamment font peu de choix
- ?? que donner à ces personnes la capacité et l'opportunité d'en faire représente un vrai challenge pour les éducateurs (Carole R. Gothelf, Daniel B. Crimmins, Caren A. Mercer, Patricia A Finocchiaro, 1994, p. 13)
- ?? qu'y arriver a des effets bénéfiques pour les personnes en situation de handicap et pour leur entourage.

Interpellés par ces différents éléments et à partir de ceux-ci, nous avons décidé de mieux cerner la problématique du choix des personnes en situation de handicap en nous focalisant exclusivement sur **le choix** tel que le vivent, au sein de 2 institutions résidentielles pour adultes, des personnes handicapées non-verbales présentant de l'autisme ou un handicap moteur et leurs divers accompagnants (éducateurs, psychopédagogues, logopèdes ou ergothérapeutes)

Dans le cadre de ce travail, nous avons volontairement limité notre recherche à une investigation auprès des accompagnants des résidents et avons tâché, sur base des réponses à un questionnaire doublé d'un entretien, de mieux comprendre et de mieux définir **quelles opinions, quelles représentations ces 12 professionnels expriment quant au choix des personnes handicapées non verbales et quant à l'accompagnement** qu'ils leur propose.

Nous avons ainsi pu confirmer les hypothèses que nous avons émises et notamment les deux suivantes :

Dans la pratique des parents et des professionnels, les choix des personnes handicapées non-verbales sont peu pris en compte.

Selon les professionnels, les personnes handicapées non verbales font beaucoup moins de choix que les personnes ordinaires, et il les font dans des domaines très limités. 64 % des professionnels reconnaissent d'ailleurs avoir des difficultés à prendre en compte les choix de ces personnes. Ils le font parfois, pas toujours : tout va dépendre, disent-ils du résident, de l'importance des routines au sein de l'institution, du temps dont ils disposent. Quand ils tiennent compte des choix des résidents qui sont non-verbaux, il s'agit souvent de leur donner d'office ce que ces résidents sont réputés aimer, sans proposer d'alternative .

Il est vrai que la représentation du choix et de la personne handicapée non-verbale que

les professionnels ont développée est ambivalente mais majoritairement négative, mettant l'accent sur la difficulté du choix (les limites et la différence) pour la personne handicapée non-verbale. Cela n'empêche pas les professionnels de souligner que ces choix leur paraissent indispensables et qu'ils souhaitent apporter un accompagnement de qualité à la personne en situation de choix.

Les entretiens avec les professionnels vont plus loin ; plusieurs ont confié qu'il était difficile de décoder les choix de chacun mais qu'il était encore plus difficile de ne pas être sûrs d'avoir bien « décodé » les préférences du résident, de ne pas disposer du temps nécessaire pour s'occuper du résident et pour essayer de mieux le connaître. Souvent, il est plus aisé de décider pour la personne. Le témoignage des professionnels concorde avec les résultats de nombreuses études qui montrent que les préférences des personnes avec une déficience mentale sont peu connues des professionnels, voire ignorées et que ces résidents vivent très peu d'expériences de choix, tant dans la vie quotidienne que lors de l'élaboration des PSI, PTI, ...

Dans les opinions et les représentations des professionnels, le choix n'est considéré que dans certains domaines.

En effet, selon les professionnels, le choix se concentre essentiellement sur 3 domaines : la nourriture (au petit déjeuner seulement), les loisirs et activités et les vêtements. Les autres secteurs sont cités par une, deux ou trois personnes seulement : relations sociales, décor de la chambre, achats, thérapie, oppositions à un projet et référent.

A titre de comparaison, les domaines qui s'imposent chez l'homme ordinaire sont la famille et les amis (amour, relation,), les choix professionnels, la nourriture, les loisirs, les achats, les vêtements et les perspectives d'avenir.

Les domaines dans lesquels ces résidents font des choix demeurent très « basiques ». Weymeyer et Ward (1995) pensaient que si les résidents ne participaient pas activement à l'élaboration de leur projet de vie, c'était certainement dû au fait qu'ils cumulaient un certain nombre de lacunes importantes au niveau de l'auto-détermination. Il en est sans doute de même dans le cadre des choix, d'autant que, compte tenu de leur statut souvent infantilisé, les résidents ont très peu d'occasions d'apprendre ces habiletés qu'ils n'ont pas correctement développées.

Au terme de ce travail, outre la vérification de nos hypothèses de départ, nous pouvons conclure que :

1. Il est important de poursuivre des recherches sur la manière dont les personnes en situation de handicap qui sont non-verbales posent et expriment leurs choix.
2. Il est tout aussi important d'étudier les stratégies que les professionnels (et autres accompagnants des personnes en situation de handicap) développent déjà pour permettre aux personnes handicapées de faire davantage de choix, dans un maximum de domaines.
3. L'organisation de formations sur le choix des personnes handicapées et l'accompagnement que les professionnels peuvent proposer dans ce domaine semble correspondre à la demande des professionnels (11 demandes sur 12 professionnels interrogés).

Recherche exploratoire, ce travail devrait également être prolongé par d'autres travaux portant sur des corpus plus larges, en tenant compte non seulement des représentations des professionnels mais également de celles des parents et des résidents verbaux et non-verbaux.

Christine Hanot-Deravet
Deravet.hanot@compaqnet.be

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL
(Actes du 8^{ème} congrès de l'AIRHM – Avril 2002 à l'UNESCO – PARIS)

Nos sociétés s'ouvrent de plus en plus aux notions d'égalisation des chances, de qualité de vie et de gestion participative. Pour les personnes handicapées, ces divers mouvements d'idées revêtent à l'évidence une importance toute particulière. Comment concilier une telle éthique et les contraintes économiques de notre temps ? En effet, à l'heure de la réduction de temps de travail, de programmes d'éducation et de soins à flux tendu, l'épuisement professionnel et la rotation accélérée des intervenants, soulèvent des inquiétudes grandissantes chez les responsables d'institutions sanitaires et médico-sociales. Le coût humain et économique de l'épuisement professionnel des accompagnants est déjà considérable. Mais il apparaît de plus en plus clairement que, le sens des actions entreprises, la motivation du personnel et le plaisir éprouvé à accomplir sa tâche, constituent les conditions mêmes de l'efficacité du travail d'accompagnement dans les institutions et services et de la qualité de vie des personnes accompagnées. Dit autrement, la «bientraitance» des intervenants conditionne en grande partie celle des personnes concernées.

De nombreux auteurs de terrain, exerçant dans le cadre de la *déficienc e intellectuelle*, avec des références théoriques très diverses et sur trois continents différents, sont venus à l'UNESCO, au VIIIème Congrès de l'AIRHM, en avril 2002, confronter leurs expériences sur le thème de la prévention de l'*usure professionnelle*. Que l'on insiste sur les « procédures », qui organisent l'action des accompagnants, ou que l'on s'attache à dégager le « sens » de cette action, comme le promeut la tradition de la psychothérapie institutionnelle, on perçoit bien la complémentarité de ces perspectives. Il se trouve en effet qu'elles convergent de façon impressionnante et que tous les auteurs s'unissent pour délivrer aux Associations et aux Pouvoirs publics un message de grande actualité en cette « Année européenne du handicap ». Le voici en deux phrases. L'éthique de la prise en charge des personnes handicapées en général, et celles qui souffrent de déficience intellectuelle en particulier, requiert la reconnaissance de la valeur du travail de celles et ceux qui assurent leur accompagnement, ainsi que les soins nécessaires. La prévention raisonnée de leur épuisement professionnel et de leur *turn over* sont le gage de la qualité de vie des personnes handicapées.

☞

Bon de commande

NOM, prénom.....

Adresse privée ou professionnelle.....

☞

Fax.....

Prix du volume : 22,5€

Frais d'expédition : 3,90€

total : 26.40€

Etranger : 8,50€

total : 31,00€

Nombre d'exemplaires demandés.....

Modalités de paiement : Chèque bancaire ou postal, à joindre à la commande, à l'ordre de **AIRHM-France**, à expédier aux bons soins du docteur Roger SALBREUX, 238bis-240 Boulevard Voltaire 75011 PARIS (France)

Pour un reçu ou une facture, merci de joindre une enveloppe timbrée à votre adresse.

Groupes, Psychopathologie et Retard mental

Sous la direction de : Giuliana GALLI CARMINATI et Alfonso MENDEZ

L'expérience genevoise

Ce livre est le fruit du travail interdisciplinaire de collaborateurs de l'Unité de Psychiatrie du Développement Mental à Genève (Suisse)

La personne présentant un retard mental a souvent une capacité de langage réduite ou absente. Cette difficulté dans l'échange et la communication bouleverse les points de repère de la technique psychiatrique qui utilise traditionnellement le langage comme outil premier.

Les soignants peuvent détourner cet obstacle grâce à une formation appropriée, souvent « de terrain », qui touche au domaine du non-verbal. Ils ont donc une position thérapeutique privilégiée dans la prise en charge des personnes possédant des capacités mentales diminuées.

L'objectif de cet ouvrage est de faire connaître d'une part, les fondements théoriques et les besoins techniques de l'approche groupale et, d'autre part, leur adaptation à la réalité thérapeutique quotidienne. Les thérapies groupales ont en effet le mérite de s'adapter à l'intervention de crise et font preuve d'efficacité dans le travail de réhabilitation, tout en répondant aux besoins pratiques de gestion des soins et de maîtrise des coûts.

2003, 152 pages, coût : 45FS(francs suisses) – port 6,50FS

Editions Médecine&Hygiène

46, chemin de la Mousse, CH-1225 Chêne-Bourg/Genève

1, rue du Dragon, F-75006 Paris

site internet : www.medhyg.ch

E-mail : livre@medhyg.ch

NOUVELLES DE L'AIRHM-QUÉBEC

Mireille Tremblay, Ph.D.

Directrice de la recherche et de la qualité des services au CRDI Gabrielle-Major

Déléguée régionale de l' AIRHM pour le Québec

Le soutien à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle

Dans le courant des années 1990, une série de recherches commanditées par le ministère de la Santé et des Services sociaux confirmait la nécessité de poursuivre la transformation des services mis sur pied dans le cadre de la désinstitutionnalisation des personnes présentant une déficience intellectuelle. On constatait alors que si les personnes vivent maintenant dans la communauté, travaillant ou résidant dans de petites ressources plus intégrées à la vie collective, cela ne suffit pas à leur garantir une véritable participation sociale. Pour plusieurs personnes présentant une déficience intellectuelle qui reçoivent des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), l'intervenant est souvent la personne la plus significative de leur réseau social. Dans le cas des personnes qui demeurent dans leur milieu familial, on déplore également l'essoufflement ou même l'épuisement des proches. C'est à la lumière de ces constatations que le ministère de la Santé et des Services sociaux publiait sa politique en déficience intellectuelle au printemps 2001, axée principalement sur la participation sociale des personnes et le soutien à leur famille.

La volonté de revoir la responsabilité du ministère de la Santé et des Services sociaux à l'égard des personnes présentant une déficience intellectuelle telle qu'exprimée dans la Politique en déficience intellectuelle au printemps 2001, afin de soutenir une véritable participation sociale, s'inscrivait dans une idéologie beaucoup plus vaste de remise en question des rapports de l'État avec les citoyennes et les citoyens. C'est dans une perspective de développement communautaire et social que le Conseil de la Santé et du Bien-Être

définissait ainsi le concept de participation sociale, définition qui a été reprise dans la Politique ministérielle en déficience intellectuelle :

La participation sociale implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité ; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société, et d'autre part la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable [...] La participation sociale peut prendre diverses formes : travail rémunéré, investissement humain et financier dans une entreprise ou dans un projet communautaire, entraide et bénévolat, engagement dans les institutions démocratiques, etc. Elle prend aussi des formes plus informelles. L'implication dans sa propre famille constitue également une forme de participation sociale. En conséquence, elle se manifeste d'abord à l'intérieur du lien existant entre l'individu, sa famille et ses proches. Elle prend ensuite forme dans les relations entre l'individu et ses différents milieux de vie que sont l'école, le milieu de travail, la vie communautaire, etc. Finalement, la relation entre l'individu et sa collectivité traduit elle aussi, un aspect de la participation sociale» (Conseil de la Santé et du Bien-Être, 1997).

Cette définition de la participation sociale nous invite à reconnaître :

?? le droit, le pouvoir et la responsabilité des personnes présentant une déficience intellectuelle de participer aux décisions qui les concernent, qui

- concernent leur famille, leurs pairs et la communauté en général,
- ?? la valeur de leur contribution au sein de leur famille et de la collectivité, que ce soit de manière bénévole ou rémunérée, à l'école, au travail ou dans le domaine des loisirs et de la culture,
 - ?? la responsabilité de la collectivité à l'égard de l'intégration sociale de tous les membres qui la composent, incluant bien sûr les personnes présentant une déficience intellec-

tuelle, sans discrimination et sans privilège.

Depuis la parution de la politique ministérielle en déficience intellectuelle, plusieurs intervenants, professionnels et chercheurs se questionnent concernant la nouvelle définition de la participation sociale. La Fédération québécoise tenait un colloque sur cette question récemment. Les actes seront disponibles dans le revue Enjeux DI.

Le développement de nouveaux services en autisme

En 1996, le ministère de la santé et des services sociaux publiait ses orientations concernant «l'organisation des services aux personnes autistes, à leurs familles et à leurs proches». En 2001, un comité aviseur national du ministère de la Santé et des Services sociaux proposait un plan d'action sur l'organisation des services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Les centres de réadaptation ont le mandat d'offrir les services d'adaptation et

de réadaptation requis par cette nouvelle clientèle. Les CLSC (centre locaux de services communautaires) sont également interpellés. Des programmes sont mis sur pied et de nouveaux services sont développés afin de mieux répondre aux besoins des personnes présentant un trouble envahissant du développement. Un programme de formation universitaire spécialisé est en préparation et les premiers cours débiteront très bientôt.

Le développement de l'expertise de la formation universitaire et recherche

Le développement de l'expertise et de la recherche connaissent un essor important au Québec depuis les dernières années. Plusieurs universités québécoises offrent maintenant des programmes de formation spécialisée en déficience intellectuelle, sous forme de certificat ou même de baccalauréat. Le développement de nouvelles pratiques dans le champ de l'adaptation et de la réadaptation afin de soutenir la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle génère une expertise croissante.

publications. Au printemps 2002, la Fédération québécoise des CRDI publiait un bilan des recherches réalisées dans les 24 centres de réadaptation en déficience intellectuelle au Québec. Un article sur cette question a été publié dans le dernier numéro de la Revue francophone de la déficience intellectuelle (Couture, Lachapelle, Voyer et Dufort, 2003).

Le rapport publié en 2002 faisait état des progrès accomplis au cours des cinq dernières années. Depuis 1997, on note une augmentation :

Dans le champ du développement de la recherche en déficience intellectuelle, on constate également un intérêt croissant de la part des milieux de pratique et des milieux universitaires. Les alliances se multiplient et on constate une croissance et une diversification des recherches et des

- ?? Du nombre de CRDI où s'effectuent des activités de recherche structurée. On note que 73% des établissements répondant effectuaient des activités de recherche en 2001, alors que 50% des CRDI exerçaient de telles activités en 1997,

- ?? Du nombre de chercheurs universitaires qui sont actuellement 24 plutôt que 18 en 1997,
- ?? Du nombre d'universités d'où proviennent les chercheurs, (8 universités en 2001 au lieu de 6 en 1997)
- ?? Du nombre de publications scientifiques rapportées (59 en 2001, 55 en 1997) et de communications (111 en 2001, 85 en 1997).

Bien que les progrès constatés soient en deçà de nos attentes ils témoignent néanmoins d'une volonté et d'un engagement croissants des CRDI et des institutions publiques à l'égard de la recherche en déficience intellectuelle. Des projets de recherche axés sur la formation, sur l'évaluation et le développement de programmes, sur la production, l'expérimentation et l'évaluation d'outils d'intervention ou encore sur certaines dimensions de gestion des services ont été répertoriés. Les besoins de nouvelles clientèles des CRDI comme les personnes autistes, les troubles graves du comportement, les personnes multi-handicapées suscitent l'intérêt de praticiens et de chercheurs. De nouveaux défis relatifs à l'intégration scolaire, à l'éducation à la vie sexuelle et affective, à l'intervention en situation de crise ou concernant les troubles

graves du comportement ont alimenté les préoccupations de recherche.

D'autres CRDI s'interrogent sur les défis de l'approche communautaire, de la vie d'équipe et du travail par secteur. Bref, si nous ne jouissons pas encore d'un réseau de recherche bien structuré et florissant, nous assistons actuellement à l'émergence d'une véritable culture de recherche dans les CRDI du Québec.

L'intervention plus professionnelle, plus spécialisée, souvent multidisciplinaire, dans un contexte communautaire, exige le rehaussement de l'expertise, l'accroissement des connaissances et des compétences des intervenants et des intervenantes. L'amélioration de nos pratiques et de nos savoirs-faire pour intervenir auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle repose sur la contribution d'un réseau de recherche scientifique, critique, dynamique et innovateur. Le Québec est de plus en plus conscient de la nécessité et de l'utilité du développement de l'expertise et de la recherche en déficience intellectuelle et l'on peut s'attendre à un essor important des activités de recherche dans ce domaine au cours des prochaines années.

Une tournée virtuelle de la déficience intellectuelle au Québec :

Une visite des sites suivants peut vous donner un aperçu des principaux enjeux associés à la reconnaissance des droits, au développement des pratiques et de la recherche en déficience intellectuelle au Québec. Voici quelques adresses utiles :

- ?? L'adresse du Ministère de la santé et de services sociaux sur lequel vous trouverez la Politique en déficience intellectuelle et le plan d'action pour soutenir la participation sociale des personnes et de leur famille.
<http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/publications.html>
- ?? Le site du Ministère de l'éducation sur lequel on trouve la Politique en adaptation scolaire et différents programmes destinés aux élèves présentant une déficience intellectuelle :
<http://www.meq.gouv.qc.ca/dassc/pageadapt.html>
- ?? Le site de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en «déficience intellectuelle» sur lequel vous trouverez des renseignements sur le développement des pratiques, de la formation et de la recherche à la section
<http://www.fqcrdi.qc.ca>

- ?? Le site de l'Association du Québec pour l'intégration sociale, et de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle l'IQDI
<http://www.total.net/~aqisiqdi/aqis/aqis.html>
- ?? Deux centres de documentation accessibles sur le WEB :
<http://www.crdime.qc.ca/centredoc/centredoc.html>
<http://www.aqis-iqdi.qc.ca/doc.cfm>
- ?? Le site de la section québécoise de l'Association américaine on Mental Retardation qui a récemment traduit en français la nouvelle définition du retard mental :
<http://www.er.uqam.ca/nobel/r17630/aamr.qc.html>

Quelques publications à signaler :

Vient de paraître :

- ?? Pratiques émergentes en déficience intellectuelle, sous la direction de Jean-Pierre Gagnier et Richard Lachapelle, aux Presses de l'Université du Québec.
www.puq.quebec.ca
- ?? Une nouvelle définition du retard mental de l'Association américaine sur le retard mental aux Éditions Behaviora <http://www.behaviora.ca> ou rotis@interlinx.qc.ca
- ?? La déficience intellectuelle, collectif sous la direction de Marc J. Tassé et Diane Morin, aux éditions Gaëtan Morin, auquel ont participé plusieurs membres de l'AIRHM.
www.groupemorin.com

NOUVELLES DE LA BELGIQUE :

HOMMAGE À MICHÈLE FAYASSE

En janvier dernier, la délégation belge, l'Université de Liège, professeurs et chercheurs ont été très touchés par le décès de Michèle Fayasse survenu au moment où elle venait de terminer sa thèse de doctorat qui porte sur le syndrome de Williams.

Un hommage lui a été rendu par l'AIRHM le 11 juin 2003 à l'occasion de la présentation de sa thèse à la Faculté de Psychologie et des sciences de l'Éducation de l'Université de Liège.

Après une brève présentation de l'AIRHM, Jean-Pierre Martin, responsable de la délégation belge, poursuit :

« Toute la carrière, en fait, de Michèle Fayasse rejoint les préoccupations et le projet de notre association.

Psychologue pendant plusieurs années dans un Institut Médico-pédagogique, elle avait l'expérience du terrain et pouvait donc orienter ses travaux en tenant compte des priorités de la pratique, plus particulièrement en ce qui concerne les moyens d'intervention au sein de l'Enseignement spécial.

En orientant ensuite ses activités de chercheur sur les fonctions cognitives des jeunes présentant un handicap mental, elle a rejoint une difficulté majeure pour ces jeunes et pour ceux qui veulent les aider dans leurs apprentissages à l'école.

Les activités de formatrice de Madame Fayasse, plus particulièrement celles axées sur l'évaluation, sur les méthodologies et sur le projet individualisé, montrent bien son souci d'accompagner et de soutenir les praticiens, en l'occurrence les enseignants, dans leur travail sur le terrain, en encourageant ceux-ci à créer des solutions novatrices et adaptées aux limites, possibilités et besoins de chaque enfant et adolescent présentant un handicap mental.

En s'attachant particulièrement à l'étude de certains syndromes, et nous nous approchons ainsi de la thèse qui vient d'être discutée, Michèle Fayasse allie plusieurs disciplines scientifiques, génétique, neuropsychologie, et psychologie cognitive, pour tenter de comprendre ce qui sous-tend et détermine les processus cognitifs des jeunes atteints de ces syndromes. De telles approches fondent des espoirs importants dans le chef des parents.

La discussion que Madame Fayasse présente en fin de travail sur « les troubles viséo-constructeurs dans le syndrome de Williams » montre la finesse de la compréhension des processus vers laquelle une recherche rigoureuse peut tendre, même lorsque la prudence scientifique s'impose alors que des variables sont difficilement contrôlées dans des échantillons réduits et manquant d'homogénéité. Le mérite du chercheur n'en est que plus grand lorsqu'il quitte le confort relatif des grands échantillons et procédures parfaitement contrôlés pour aborder des situations plus singulières et complexes avec l'ambition de fonder des interventions adaptées aux besoins et difficultés de personnes présentant des caractéristiques particulières rares.

En tant que praticien et proche de plusieurs associations représentatives de personnes handicapées mentales et de leurs familles, je tiens à souligner l'importance de toutes ces recherches se rapprochant de leurs préoccupations, et à remercier les chercheurs, qui, comme Madame Fayasse, participent à ce rapprochement.

Et je rejoins ici la volonté de l'AIRHM de promouvoir non seulement un partenariat entre chercheurs et praticiens, mais aussi un partenariat de ceux-ci avec les personnes présentant une déficience intellectuelle et avec leur parents.

Notre association attribue à Michèle Fayasse, **une mention d'honneur**, pour toutes ses contributions à la recherche de pratiques éducatives adaptées aux potentiels et besoins particuliers des personnes présentant un handicap mental.

Monsieur Hubert Gascon, Président de l'AIRHM, et le Professeur Michel Mercier, Vice-Président, m'ont demandé de présenter, en leur nom et au nom de toute l'association, à Monsieur Serusiaux et à la communauté académique de l'Université de Liège, leurs plus profondes sympathies et leur grande estime pour l'œuvre de Madame Fayasse. »

LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

SOUS LA DIRECTION DE MARC J. TASSÉ ET DIANE MORIN

La compréhension de la déficience intellectuelle est en évolution constante, notamment sur les plans de la prévention, de l'intervention, de l'éducation et de la qualité de la vie. Rédigé par des experts de la Belgique, de la France, du Canada et des États-Unis, cet ouvrage présente une synthèse des connaissances actuelles sur les aspects importants de la personne présentant une déficience intellectuelle.

Sommaire

Les définitions et les systèmes de classification / L'étiologie / La mesure de l'intelligence / L'évaluation et la mesure du comportement adaptatif / L'autisme et la déficience intellectuelle / L'intégration scolaire des élèves présentant une déficience intellectuelle: une réalité systémique / Les plans d'intervention, de services et de transition / L'intégration et le soutien en milieu communautaire / Vers une théorie de la normalité ajustée pour comprendre l'intégration sociale en milieu de travail / L'intervention précoce et les programmes de prévention / L'approche positive: un modèle global et intégratif d'intervention / L'autodétermination / La qualité de vie / Un regard systémique sur les familles / L'évaluation fonctionnelle du comportement / Les comportements problématiques / La psychopathologie / La médication psychotrope: base d'utilisation / La sexualité / La motivation et la déficience intellectuelle / Le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle

Auteurs

Sous la direction de Marc J. TASSÉ, professeur de psychiatrie à la University of North Carolina à Chapel Hill, et de Diane MORIN, professeure au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal. Plusieurs membres de l'AIRHM y ont collaboré : Marc DEROUAUX, Marie-Claire HAELEWYCK, Ghislain MAGEROTTE, Serban IONESCU, Hubert GASCON, Suzanne CARRIER, Colette JOURDAN-IONESCU, Paul MAURICE et un Prix AIRHM, Luc LE CAVALIER.

Gaëtan Morin Éditeur Ltée

www.groupemorin.com

Nombre de pages : 456

ISBN 2-89105-840-2

?? Avis aux étudiants et jeunes chercheurs :

PRIX D'EXCELLENCE AIRHM 2003

L'AIRHM a pour but de promouvoir des études et des recherches en matière de déficience intellectuelle. A cette fin, un **Prix d'Excellence** fut créé sous l'initiative du Professeur Serban IONESCU à la suite du Congrès tenu en 1993 à Trois-Rivières (Québec, Canada). Depuis, l'AIRHM attribue chaque année ce prix d'excellence qui récompense un travail de recherche.

RÈGLEMENT

Article 1

D'un montant de 1,000 dollars canadiens, le prix d'excellence de l'AIRHM est attribué annuellement. Le prix vise à récompenser un travail (mémoire ou thèse) de fin d'études : 2^{ème} ou 3^{ème} cycle ainsi que des travaux de recherche menant à l'élaboration d'outils d'intervention et/ou d'évaluation. Ce prix peut être attribué pour moitié à deux personnes.

Article 2

Les conditions de recevabilité des candidatures sont les suivantes :

- a) Le travail doit avoir été réalisé au cours des deux dernières années civiles précédant l'année d'attribution du prix ;
- b) le travail doit être rédigé en français ;
- c) Les jeunes chercheurs ainsi que les travaux articulant recherche et pratique seront privilégiés.

Article 3

Les candidats doivent envoyer deux exemplaires de leur travail de recherche au Secrétariat général de l'AIRHM accompagné d'une lettre de candidature précisant le cadre dans lequel le travail a été réalisé. Le travail devrait être résumé en 20 à 40 pages maximum sous forme d'article scientifique expliquant et reprenant :

1. la problématique et son enjeu dans le champ de la déficience intellectuelle;
2. les hypothèses et questions de recherche ;
3. l'ancrage théorique ;
4. la méthodologie d'investigation ;
5. les résultats et leur discussion ;
6. la confirmation ou la falsification des hypothèses;
7. les perspectives et les retombées sur les pratiques.

Article 4

La date limite d'expédition du travail au Secrétariat général est communiquée chaque année aux intéressés par la publication dans plusieurs revues spécialisées et par des annonces envoyées aux Universités et Centres de recherche. L'intervalle entre la date limite de soumission des travaux et la remise du prix ne peut pas être inférieur à quatre mois.

Article 5

Le jury du concours est constitué du président en exercice, du président désigné et d'un ancien président de l'AIRHM ainsi que de deux membres désignés, chaque année, au sein du Conseil d'administration de l'AIRHM. Et ce, en veillant à la représentation internationale.

Article 6

En cas de travaux de valeur égale, le jury accordera la priorité à celui qui a le plus de retombée pour l'intervention auprès des personnes déficientes intellectuelles, ou qui peut contribuer le plus à l'amélioration de la qualité de vie des personnes.

Article 7

Les résultats du concours sont communiqués un mois avant la remise des prix

Article 8

La cérémonie d'attribution du prix (impliquant la remise d'un diplôme et d'un chèque de 1,000 dollars canadiens) est organisée lors des congrès ou des journées d'étude de l'AIRHM.

En cas d'impossibilité pour le récipiendaire d'être présent à la cérémonie officielle, la remise du diplôme et du chèque peut se faire l'intermédiaire d'un représentant de la Délégation régionale la plus proche de son domicile, ou, exceptionnellement, par envoi postal.

DATE LIMITE POUR LES ENVOIS : LE 10 AVRIL 2004

Courrier à adresse à :

Secrétariat général : Marie-Claire HAELEWYCK
Département d'Orthopédagogie
Université de Mons-Hainaut
18, place du parc
B-7000-MONS-Belgique
Tél : 0032 65 37 31 77
Fax : 0032 65 37 30 79 54
Courriel : Marie-Claire.Haelewyck@umh.ac.be

ADRESSES DES DÉLÉGATIONS RÉGIONALES

AFRIQUE de L'OUEST :
Monsieur Banamou Ould Lemrabott
BP 6894-Nouakchott – Mauritanie
Tél/fax (222) 254868

BELGIQUE ET GRAND DUCHÉ :
Monsieur J-Pierre Martin, Directeur
Les Perce-Neige - 1, rue Jean Gilson
B- Tél : 0032 81 30 22 01
Fax : 0032 81 30 01 22
E-mail : Jean.Pierre.Martin@skynet.be

FRANCE : Docteur Roger Salbreux
238bis-240 Boulevard Voltaire
F-75011 PARIS (France)
tél. : 00 01 43 71 62 60
Fax : 00 01 43 71 36 06

LIBAN : Gaby SALIBA
Institut des Sciences Sociales
S.II,U.L., Rabieh, Liban
Tél : 04 524 733
Fax. 04 404 285
E-mail : gsaliba@inco.com.lb

QUEBEC :
TREMBLAY, Mireille
CRDI Gabrielle-Major
Terrasses Langelier
6455 rue Jean-Talon Est, 6^e étage
Saint-Léonard (Québec)
Canada H1S 3E8
Tél: 514-259-2245
E-mail : mireille.tremblay.crgm@ssss.gouv.qc.ca

SUISSE :
Madame Viviane Guerdan
Chemin de la Chevillarde, 30
Ch - 1208 Genève (Suisse)
Tél/Fax : 00 41 22 736 71 67
E-mail : guerdan@iprolink.ch

LES NOUVELLES DE L'ASSOCIATION

Secrétariat général : Marie-Claire
HAELEWYCK
Département d'Orthopédagogie
Université de Mons-Hainaut
18, place du parc
B-7000-MONS-Belgique
Tél : 0032 65 37 31 77
Fax : 0032 65 37 30 79 54
E-mail : Marie-Claire.Haelewyck@umh.ac.be

Rédaction : A.M.Van der Schueren
Tél/fax : 0033 450 20 87 66
E-mail : amvds@wanadoo.fr

« Nouvelles de l'Association » paraît 4
fois/année
Prochaine parution : février-mars 2004