

Une approche éducative pour les personnes ayant une déficience intellectuelle

Associations chercheurs et praticiens

Ghislain MAGEROTTE, Eric WILLAYE*

Monique DEPREZ, Marie-Claire HAELEWYCK**

Les chercheurs en troubles du développement, en particulier en déficience intellectuelle, ainsi que les praticiens vivent un changement qui les concerne depuis plusieurs années. Les chercheurs s'interrogent de plus en plus sur les «research-based practices» ou «evidence-based practices» et les praticiens se réfèrent souvent aux «bonnes pratiques», au point que des ouvrages ou des articles de plus en plus nombreux discutent cette problématique. Nous envisagerons d'abord la signification de ces deux termes. Ensuite, nous présenterons les critères auxquels doivent répondre ces pratiques, avant de détailler quelques stratégies reconnues actuellement comme bonnes pratiques. Nous aborderons enfin quelques recherches que nous avons menées sur différentes pratiques, avant d'envisager les moyens d'assurer la diffusion de ces pratiques dans les services.

* Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA), Université de Mons-Hainaut (Mons, Belgique).

Courriels: ghislain.magerotte@umh.ac.be; susa@umh.ac.be

** Département d'Orthopédagogie, Université de Mons-Hainaut (Mons, Belgique).

Courriels: marie-claire.haelewyck@umh.ac.be; monique.deprez@umh.ac.be

1. Une préoccupation actuelle: les «Bonnes pratiques» et les «Evidence-Based practices»

Si les praticiens et les services pour personnes ayant une déficience intellectuelle présentent fréquemment les pratiques qu'ils mettent en place comme de «bonnes pratiques», les chercheurs évoquent quant à eux leurs préoccupations de validation de ces pratiques et utilisent les termes de «pratiques basées sur la recherche» ou de «pratiques basées sur les preuves». Nous proposons de considérer ces deux appellations comme équivalentes, se référant à un même questionnement: les pratiques utilisées par les intervenants ont-elle été validées par la recherche et ainsi peuvent-elles être qualifiées de «bonnes pratiques»?

1.1 Difficultés de l'éducation spécialisée à valider les pratiques

Si tous les chercheurs sont d'accord pour dire que ces «bonnes pratiques» doivent s'appuyer sur des recherches utilisant des dessins expérimentaux avec répartition au hasard des personnes entre les groupes (expérimental et contrôle) – on parle même de «règle d'or» ou «gold standard» –, une analyse attentive des travaux nous apprend que ces dessins sont exceptionnels en éducation spécialisée. Pourquoi?

D'une part, il y a une diversité des approches scientifiques. À côté de l'approche expérimentale, on trouve beaucoup de travaux se référant à d'autres approches scientifiques reconnues: les approches expérimentales à cas uniques, quasi-expérimentales et qualitatives qui contribuent à améliorer tant notre savoir scientifique que nos pratiques (voir par exemple une synthèse dans *Exceptional children*, 2005). À titre d'exemple, rappelons les difficultés de répartir au hasard entre un groupe expérimental et un groupe contrôle un nombre important de jeunes enfants ayant un handicap mental ou de l'autisme – surtout si l'intervention est intensive (au minimum 20 heures / semaine) et si elle requiert la participation active des parents, confrontés de plus à un problème de coût! De même, comment répartir ces enfants entre deux groupes auxquels on «propose» deux programmes d'intervention différents et qui sont de qualité (Magerotte, 2002)?

De plus, il importe de tenir compte des critères utilisés pour définir les différents handicaps, qui varient aussi selon les époques et les pays, ainsi

que les faibles taux de prévalence, qui ne permettent pas facilement de travailler avec des groupes importants de personnes.

D'autre part, les contextes que sont l'école, la famille, les différents services et les administrations fonctionnent avec des réglementations et des perspectives différentes, qu'il faut associer, ou à tout le moins rendre comparables – ce qui complique considérablement la tâche des chercheurs et des praticiens-chercheurs.

Dans ces conditions, certains chercheurs prétendent que l'éducation spécialisée en tant que science est la plus difficile à entreprendre («*the hardest-to-do science*» par Berliner, 2002, cité dans Odom *et al.*, 2005).

1.2 Quels sont les critères d'une bonne pratique?

On considère actuellement qu'une bonne pratique doit répondre aux critères suivants:

- a) être bien décrite dans des manuels;
- b) spécifier précisément les contextes (par exemple, à l'école, dans la famille) dans lesquels elle a été appliquée et validée;
- c) tenir compte des besoins individuels tels qu'ils apparaissent par exemple dans les Programmes Educatifs Individualisés (P. E. I.) ou Projets Individualisés (P. I.);
- d) être implantée avec fidélité.

De plus:

- e) les changements positifs enregistrés (dans la variable dépendante) doivent être dus à des changements dans le programme d'intervention, c'est-à-dire de la variable indépendante – non seulement dans le cadre de recherche expérimentale, mais aussi dans les recherches quasi-expérimentales et les recherches expérimentales à cas unique);
- f) les résultats doivent également être vérifiés par d'autres chercheurs indépendants, et enfin
- g) faire l'objet de publications dans des revues avec comité de lecture par des pairs (peer-reviewed journals).

De plus, des chercheurs insistent aussi sur la validité sociale des travaux: les pratiques doivent porter sur les problèmes socialement significatifs, utiliser des stratégies socialement appropriées et donner des résultats socialement importants. A titre d'illustration, mentionnons que depuis plusieurs

années, l'intervention précoce en autisme et troubles envahissants du développement est reconnue, tant par les parents concernés, par des chercheurs et par certaines administrations, comme une question socialement importante, que les stratégies impliquent la famille et les services de la petite enfance, et que les résultats obtenus questionnent fondamentalement nos systèmes de services (particulièrement les CAMPS et les services d'intervention précoce, et les administrations qui les subventionnent!).

Enfin, à côté de ces critères proprement scientifiques, il faut ajouter des critères davantage basés sur les valeurs: on évoque de plus en plus les impératifs de tenir compte du style de vie des familles et de leur qualité de la vie, des valeurs et préférences de l'enfant et de sa famille, de même que du style de fonctionnement des services et du style de vie des professionnels. Sont aussi évoquées les exigences sociales de l'inclusion, non seulement scolaire, mais aussi sociale, ou la non utilisation de stimuli aversifs – préoccupations qui sont reprises notamment par les mouvements en faveur des droits des personnes ayant un handicap.

A cette notion d'efficacité de nos stratégies, plusieurs proposent aussi de tenir compte de la notion d'«effectiveness», c'est-à-dire de l'efficacité au quotidien, dans les services – et non dans les conditions des chercheurs. De cette façon, on introduit la dimension de la formation non seulement théorique mais aussi pratique des praticiens, ainsi que le soutien ou l'implication de l'ensemble d'un service à la mise en œuvre de ces bonnes pratiques (Chorpita, 2003). Cette dimension trouvera sans doute de plus en plus de place dans les «recommandations» qui ne manqueront pas d'être formulées par des groupes ou panels réunis à l'initiative d'associations scientifiques ou de Ministères.

2. Quelles sont les stratégies d'intervention déjà validées par ces recherches?

Mentionnons d'abord que nous trouvons des rapports rédigés par des Consortiums ou des Associations professionnelles. C'est le cas par exemple de l'intervention chez des jeunes enfants avec autisme (National Research Council, 2001; New York State Department of Health, Early Intervention Program, 1999; Bureau des Services Intégrés pour enfants de l'Ontario, 2000) et plus près de nous, de la publication de l'INSERM (2004) sur les

psychothérapies (qui se sont notamment penchées sur l'ABA en intervention précoce, classée sous la rubrique «thérapie familiale» et non «thérapie comportementale»).

De plus, des chercheurs proposent des classifications des pratiques en fonction de leur qualité scientifique (Magerotte, 2005). C'est ainsi que Simpson (2005) distingue en autisme les pratiques «scientifiquement basées» que sont par exemple l'ABA et les Essais distincts, les pratiques prometteuses (notamment l'enseignement incident ou Incidental teaching, le Pecs), les pratiques ayant un support scientifique limité (la pratique d'Option, par exemple) et les pratiques qui ne sont pas recommandées (comme la Communication Facilitée). Schreibman (2005) propose les interventions qui «marchent» (ABA), celles qui sont probablement efficaces (Floor time, Teacch, par exemple) et celles qui sont inefficaces (la Communication Facilitée, notamment).

D'autres encore insistent sur les éléments centraux («core elements») des pratiques éducatives que sont le soutien individualisé (via le P. E. I. ou P. I.), l'éducation-formation systématique, les environnements d'apprentissage structurés et compréhensibles par la personne, les curricula spécifiques, l'approche fonctionnelle des troubles du comportement et l'implication de la famille.

Tenant compte des travaux internationaux, on consultera en français la synthèse proposée par Tassé et Morin (2003) qui, tout en n'évoquant pas explicitement le mouvement en faveur des «evidence-based practices», présente des stratégies reposant sur des travaux scientifiques de qualité ou des «bonnes pratiques».

3. Ces «bonnes pratiques» sont-elles implantées dans les services? Illustrations à partir de quelques activités de recherche-formation

Nous évoquerons d'abord les pratiques que nous avons essayé de mettre en place dans les services en Communauté française Wallonie-Bruxelles, dans le cadre de recherches. C'est ainsi que, dans le cadre de recherches d'initiative personnelle, nous avons travaillé sur deux préoccupations qui concernent tous les praticiens: mettre en œuvre un horaire hebdomadaire visuellement organisé chez des enfants ayant une déficience intellectuelle dans

une classe d'enseignement spécialisé (Montreuil et Magerotte, 1987) et l'enseignement du cas général ou General case programming (Haelewyck, Montreuil et Magerotte, 1996; Magerotte, Leblanc, Montreuil et Haelewyck, 1992; Montreuil, Abrassart et Magerotte, 1990; Montreuil, Haelewyck et Magerotte, 1995; Montreuil, De Guglielmo, Magerotte et Haelewyck, 1992; Montreuil, Haelewyck et Magerotte, 1995).

Ultérieurement, nous avons été impliqués dans des recherches subventionnées par le Ministère des Affaires sociales («Plan de Services Individualisés» (1991-1993), «Qualité de vie des personnes présentant un handicap» (1991-1992)), et par le Ministère de l'Éducation. Ce furent les recherches-action «Caroline» de classes adaptées aux besoins des enfants avec autisme (1988-1996) ainsi que le projet «Kaleidoscope» d'intégration scolaire d'enfants ayant un handicap mental modéré (1993-1997). Le Ministère des Affaires sociales fut également concerné plus récemment par plusieurs projets, notamment le projet «Auti-qol» (2004-2006) et le projet «Impact» sur les troubles graves du comportement chez les personnes avec autisme et / ou déficience intellectuelle (2000-2005). Plus récemment et actuellement, ce Ministère est concerné par un projet portant sur les budgets personnalisés et les budgets d'assistance personnelle. Il est à noter que ces projets étaient basés principalement sur la notion de Valorisation des Rôles Sociaux (VRS), de qualité de la vie, ainsi que sur le modèle comportemental.

Nous avons été confrontés à certaines barrières pour implanter les «bonnes pratiques» concernées par ces projets, tant pendant qu'à la fin de ces recherches. Nous en aborderons six, sans prétention à l'exhaustivité:

- Nous avons d'abord été contraints à préciser la terminologie employée. Ce fut le cas pour l'autisme dans le cadre du projet «Caroline»; en effet, lors du démarrage de ce projet, en 1988, où étaient donc ces enfants avec autisme? Il nous fallut d'abord mettre en place une stratégie d'identification de l'autisme, alors que le terme de «psychose» était encore largement employé et que le diagnostic de ces enfants était pour le moins rarement donné.
- Alors que toutes les pédagogies et tous les services sont d'accord sur la nécessaire individualisation de notre démarche, la mise en place de la méthodologie du Programme Éducatif Individualisé (P. E. I) se heurta à la résistance de la part de certains professionnels, principalement lorsque nous insistions sur la participation des parents et de l'élève avec un handicap à la réunion de mise au point de son Projet. De même, lors-

qu'il fallut organiser les activités des membres de l'équipe autour des objectifs retenus pour chaque élève de la classe, la notion de «groupe» prédomina et rendit difficile la prise en compte de la vraie hétérogénéité des élèves et les besoins particuliers de chaque élève. En conséquence, une mise en œuvre de qualité de ces deux dimensions de l'individualisation nécessite un accompagnement et des aides à long terme.

- Dans une recherche portant sur l'apprentissage par des adultes de l'achat dans les magasins self-service de la région, nous avons réalisé, après la recherche, que cette priorité ne rentrait pas dans les préoccupations essentielles de cet établissement, en raison notamment de contraintes liées à sa situation géographique: faire des achats nécessitait l'usage d'un véhicule de l'institution, un minibus utilisé pour des déplacements en groupe, et la collaboration d'un éducateur-chauffeur (Montreuil, Abrasart et Magerotte, 1990). L'objectif n'était donc pas pertinent pour une institution à l'écart de toute habitation et de tout magasin!
- De plus, la notion de structuration visuelle de l'environnement d'apprentissage, particulièrement illustrée dans le programme TEACCH que nous avons mis en place dans le projet «Caroline», est acceptée d'emblée et mise en place rapidement – devant faciliter chez l'élève une meilleure compréhension de la fonction des espaces (endroit pour travailler seul, pour des activités de groupe, etc...). D'autre part, la structuration du temps via les horaires individualisés et la prise en compte des besoins particuliers de chaque élève repris dans les P. E. I. nécessite une répartition différente des activités des différents intervenants. En d'autres mots, cette structuration de la classe et de ses activités nécessite d'ajuster l'image que les intervenants ont de la classe aux besoins spécifiques des élèves.
- D'autre part, l'approche comportementale se heurte toujours à des compréhensions inadéquates, ou à tout le moins incomplètes, du type «la carotte ou le bâton». En particulier, si les enseignants et éducateurs ont été formés à préparer leurs activités, il leur est toujours difficile d'organiser l'environnement antécédent en fonction des principes de stimuli discriminatifs et des antécédents contextuels (Montreuil et Magerotte, 1994).
- Enfin, s'est posée la question de la difficulté d'avoir accès au matériel requis pour organiser sa classe, faire des photos des élèves, des activités, etc..., et donc celle de disposer d'un «petit» budget, mais aussi à des documents qu'il fallait traduire en français et diffuser!

4. Comment dépasser ces barrières

La question se pose donc de la diffusion de ces «bonnes» pratiques. S'il faut questionner la formation initiale de nombreux professionnels, il importe sans doute de porter une attention particulière à la formation continue et envisager celle-ci en termes de durée et de nombre de personnes concernées (plusieurs professionnels et également de l'employeur ou des responsables), particulièrement lorsque les formations nécessitent un changement de mode de fonctionnement (comme ce fut le cas avec l'introduction de la structuration visuelle des environnements et de l'horaire). La durée des formations est également un élément important, surtout lorsqu'il s'agit de se former à des changements importants de modèle. Se pose donc la question de la dimension institutionnelle des projets d'établissements ou de services.

De plus, l'implantation de nouvelles pratiques à l'issue de la formation doit envisager au moins trois stratégies: d'une part, réaliser tout ou partie de la formation dans le milieu de travail du professionnel dans une perspective de généralisation des acquis, d'autre part, faciliter le démarrage de la mise en œuvre de ces pratiques immédiatement après la formation en les informant et en les formant sur les conditions à remplir pour assurer ce transfert, et enfin donner au personnel des outils pour auto-évaluer cette implantation et renforcer le sentiment d'auto-efficacité du personnel.

D'autre part, en particulier dans les programmes de recherches impliquant plusieurs partenaires, et notamment les Administrations et Ministères, il importe d'organiser un pilotage de la recherche impliquant certes tous les partenaires, et notamment les parents et les élèves. De plus, se pose très rapidement le problème de la décision «politique» en ce qui concerne par exemple les critères auxquels doivent répondre des classes spécialisées pour enfants avec des besoins spécifiques, associés par exemple à l'autisme ou au polyhandicap; c'est ainsi qu'en 2007, il est toujours difficile de s'assurer que ces classes basées sur l'approche TEACCH correspondent bien aux critères évoqués dans le rapport final du projet «Caroline» terminé en 1996.

Toujours dans cette perspective de pilotage, relevons le rôle des Syndicats des professionnels, et en particulier des enseignants et des éducateurs. Au point que l'on peut se demander si «la recherche en éducation influence vraiment le système éducatif» et notre expérience avec l'autisme et l'intégration scolaire nous a appris que cela reste un défi!

Deux autres perspectives méritent d'être mentionnées. D'une part, le Web et les sites Internet facilitent déjà la diffusion de pratiques; encore faudra-t-il que cette diffusion se fasse en lien avec les résultats de recherches. Enfin, ne faut-il pas envisager la collaboration soutenue entre les praticiens et les chercheurs via la mise en place d'une recherche-action participative (Participatory-Action Research).

Conclusion

Si l'on veut que les personnes ayant une déficience intellectuelle, leur famille, les professionnels qui les accompagnent et la cité toute entière aient une meilleure qualité de la vie, ne faudrait-il pas que la «culture» de l'école et des services sociaux, ainsi que de la communauté scientifique des chercheurs soit fondamentalement changée? Mais pour qu'il en soit ainsi, il faut changer le contexte dans lequel vivent tous les partenaires, et en particulier les chercheurs et les praticiens-chercheurs.

Références

- BERLINER, D. C. (2002). «Educational research: the hardest science at all». *Educational Researchers*, 31, n° 8, pp. 18-20.
- BUREAU DES SERVICES INTEGRES POUR ENFANTS DE L'ONTARIO (2000). *Programme intensif d'intervention précoce auprès des enfants autistiques*. Toronto, Ontario: Bureau des services intégrés pour enfants.
- CHORPITA, B. F. (2003). «The frontier of evidence-based practice», dans A. E. KAZDIN et J. R. WEISZ (dir.). *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents*. New York: The Guilford Press, pp. 42-59.
- GOODE, D., MAGEROTTE, G. et LEBLANC, R. (2000). *La qualité de vie pour les personnes présentant un handicap*. Bruxelles: De Boeck-Université.
- GRUBAR, J.-C., IONESCU, S., MAGEROTTE, G. et SALBREUX, R. (1992). *L'Intervention en déficience mentale. Théories et pratiques*. Lille: Presses Universitaires de Lille.
- HAELEWYCK, M.-C., MAGEROTTE, G. et MONTREUIL, N. (1992). «Une méthode d'apprentissage facilitant la généralisation: le milieu teaching», dans P. KOPES et al., (Eds). *Etat de la recherche en déficience mentale*. Paris: AIRHM, pp. 459-470.
- , (1996). «Individualisation, généralisation et réseaux sociaux: trois composantes-clés d'une éducation adaptée aux besoins éducatifs des élèves ayant un handicap mental et / ou des troubles envahissants du développement (autisme)», dans C. LEPOT-FROMENT

- (Ed.). *Education spécialisée: recherches et pistes d'action*. Paris et Bruxelles: De Boeck et Larcier, pp. 129-152.
- Psychothérapie, trois approches évaluées* (2004). Paris: Editions Inserm.
- IONESCU, S., MAGEROTTE, G., PILON, W. et SALBREUX, R. (1995). *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières et AIRHM.
- KORPÈS, P., MAGEROTTE, G. et SALBREUX, R. (1992). *Etat de la recherche en déficience mentale*. Paris: AIRHM.
- MAGEROTTE, G. (2002). «Développement précoce et qualité de vie de la famille». *Enfance*, 54 (1), pp. 31-39.
- , (2005). «Les Bonnes Pratiques: recommandations à partir de la recherche. Les bonnes pratiques d'intervention psycho-éducatives» dans A. BERTHOZ *et al.* (Eds). *L'autisme. De la recherche à la pratique*. Paris: Odile Jacob, pp. 407-428.
- MAGEROTTE, G., LEBLANC, R., MONTREUIL, N. et HAELEWYCK, M.-C. (1992). «La généralisation des compétences chez les personnes handicapées mentales: un défi pour les praticiens chercheurs», dans P. KORPÈS *et al.* (Eds). *Etat de la recherche en déficience mentale*. Paris: AIRHM, pp. 443-440.
- MONTREUIL, N. et MAGEROTTE, G. (1987). «L'organisation et le respect de l'horaire des activités en classe par des écolières arriérées mentales». *Comportement humain*, 1, pp. 65-74.
- , (1994). *Pratique de l'intervention individualisée*. Bruxelles: De Boeck.
- , (1995). «Les difficultés liées à la généralisation des compétences», dans S. IONESCU (Ed.). *La déficience intellectuelle. Tome 2. Pratique de l'intégration*. Paris: Nathan, pp. 273-304.
- MONTREUIL, N., ABRASSART, J.-F. et MAGEROTTE, G. (1990). «L'enseignement de la compétence générale «acheter» à des adultes handicapés mentaux». *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1 (2), pp. 105-120.
- MONTREUIL, N., HAELEWYCK, M.-C. et MAGEROTTE, G. (1995). «La généralisation: de et pour l'intégration», dans S. IONESCU *et al.* (Eds). *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières et AIRHM, pp. 171-177.
- , (1992). «L'enseignement de la compétence générale (General Case Programming)», dans P. KORPÈS *et al.* (Eds). *Etat de la recherche en déficience mentale*. Paris: AIRHM, pp. 441-475.
- MONTREUIL, N., DE GUGLIELMO, L., MAGEROTTE, G. et HAELEWYCK, M.-C. (1992). «L'apprentissage d'une compétence générale grâce à l'utilisation de livrets pictogrammés. Indications méthodologiques» dans J.-C. GRUBAR *et al.* (Eds). *L'Intervention en déficience mentale. Théories et pratiques*. Lille: Presses Universitaires de Lille, pp. 119-130.
- NATIONAL RESEARCH COUNCIL (2001). *Educating children with autism*. Washington D. C.: National Academy Press.
- NEW YORK STATE DEPARTMENT OF HEALTH, EARLY INTERVENTION PROGRAM (1999). *Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report, Autism and pervasive developmental disorders. Assessment and Intervention for Young Children (age 0-3 years)*. New-York: NS Department of Health, Early Intervention Program.

- ODOM, S. L., BRANTLINGER, E., GERSTEN, R., HORNER, R. H., THOMPSON, B. et HARRIS, K. R. (2005). «Research in special education: scientific methods and evidence-based practices». *Exceptional children*, 71, n° 2, pp. 137-148.
- SCHREIBMAN, L. (2005). *The science and fiction of autism*. London: Harvard University Press.
- SIMPSON, R. L. (2005). «Evidence-based practices and students with autism spectrum disorders». *Focus on autism and other developmental disorders*, 20, n° 3, pp. 140-149.
- TASSÉ, M. et MORIN, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville: Gaëtan Morin.