

La personne ayant une déficience intellectuelle. Découvrir, comprendre, intervenir

Piste de lecture

par Jean-Charles Juhel, Les Presses de l'Université Laval et Chronique sociale, Québec et Lyon, 2012, 450 pages.

Résumé et commenté par
Jean Ruest, T.S.

Seconde édition d'un manuel publié en 1997 aux Presses de l'Université Laval, *La personne ayant une déficience intellectuelle. Découvrir, comprendre, intervenir* est destiné à tous les intervenants qui accompagnent des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, que ce soit en milieu familial, scolaire ou social. Dans ce volume, Jean-Charles Juhel nous plonge dans l'univers des personnes ayant une déficience intellectuelle, nous fait découvrir leur réalité, leur développement, ainsi que le vécu de leur entourage : le milieu social de ces personnes est pleinement intégré dans la perspective de cet ouvrage.

En ouverture, l'auteur invite ses lecteurs à réfléchir aux défis auxquels sont confrontées les personnes vivant avec une déficience intellectuelle qui fréquentent « nos garderies, nos écoles, nos loisirs et notre communauté » (p. XXI). En sept chapitres, il tente ensuite de dresser le tableau le plus complet possible de la personne ayant une déficience intellectuelle et d'offrir aux intervenants un répertoire de gestes et de ressources dans lequel puiser pour orienter leurs interventions.

Le chapitre premier est consacré à l'histoire de la déficience intellectuelle. L'évolution de la situation des personnes ayant une déficience intellectuelle, tant en France qu'au Québec, de même que les tendances actuelles sont présentées. M. Juhel souligne bien les modifications

d'attitudes et de façons de faire des intervenants survenus ces dernières années : d'une perception négative de ces personnes et d'une prise en charge par les intervenants, on est graduellement passés à une intégration à la société, en mettant en place les modalités nécessaires pour les aider à vivre et à travailler dans la communauté. Il souligne l'attention portée aux rôles sociaux assumés par la personne vivant avec une déficience intellectuelle, à l'amélioration de leur image sociale, à la prise en compte de leurs besoins et à leur reconnaissance comme citoyennes à part entière. Il aborde également dans ce chapitre les types de services offerts à ces personnes ainsi que les droits qui leur sont reconnus. Les associations de parents et leur rôle sont aussi évoqués. Pour illustrer la compréhension actuelle de la déficience intellectuelle, l'auteur fait appel au modèle de « processus de production du handicap » qui stipule que le handicap surgit lorsque la personne rencontre, dans son environnement, des obstacles physiques et sociaux. L'auteur insiste sur l'importance du modèle écosystémique dans le rôle de l'intervenant, qui doit travailler à maintenir l'équilibre du réseau social de la personne. Différents principes devant guider l'action sont exposés, dont le respect, la justice, l'autodétermination et la contribution de la communauté; ces principes sont proches des valeurs des travailleuses sociales et travailleurs sociaux.

Plus long, le second chapitre donne une définition de la déficience intellectuelle, présente les connaissances actuelles en ce domaine ainsi que les statistiques et la fréquence des diagnostics. L'auteur nous rappelle que la déficience intellectuelle est un état et non une maladie. Une composante sociale est considérée dans la définition qui nous est offerte : dans le diagnostic et l'évaluation d'une déficience intellectuelle, on se base toujours sur ce que l'on juge comme étant la norme pour une société donnée. Puisqu'on ne peut parler de déficience intellectuelle sans parler d'intelligence,

Intervention, la revue de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.
Numéro 137 (2012.2): 75-77.

l'auteur présente quelques théories et concepts sur cette notion. L'accent est mis en particulier sur les stades de développement cognitif de l'enfant théorisés par Jean Piaget. Il traite également de l'évaluation et du diagnostic de la déficience intellectuelle, tout en rappelant que le test évaluant le quotient intellectuel pour établir les catégories de déficience intellectuelle ne dresse pas, à lui seul, un tableau complet de la personne, puisqu'il n'offre aucune information sur ses forces et ses caractéristiques personnelles, telles que la maturité affective et les acquis issus des expériences de vie. Puis les causes possibles de la déficience intellectuelle sont présentées, classées selon différentes catégories : aberrations chromosomiques, aberrations des chromosomes sexuels, erreurs métaboliques, aberrations biologiques. Les facteurs périnataux et les conditions psychosocioéconomiques (dont le syndrome du bébé secoué) sont également mentionnés. Le caractère plutôt médical des informations contenues dans ce chapitre peut rendre sa lecture ardue; le lecteur cherchera probablement à concentrer sa lecture sur les quelques diagnostics qui le concernent dans le cadre de sa pratique.

Un portrait de la personne vivant avec une trisomie 21 est dressé au troisième chapitre. On y décrit ses caractéristiques physiques, son mode d'apprentissage et de raisonnement, son développement langagier et psychomoteur à travers les grandes étapes de la vie: enfance, adolescence, âge adulte et avancé. L'auteur y aborde également des réflexions éthiques sur le droit à la vie, notamment en regard du dépistage prénatal systématique de la trisomie 21. Cette pratique soulève de nombreux enjeux sociaux et éthiques liés aux valeurs fondamentales de notre société: l'équité, la solidarité, la justice sociale et le respect des différences. L'auteur présente des avis issus de différentes sources sur la question. Encore une fois, dans la présentation de ces réflexions, il tient compte du vécu des parents et des futurs parents. Il souligne l'importance de leur offrir les informations appropriées et un soutien dans leur prise de décision.

Le quatrième chapitre présente l'univers des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'auteur y aborde les aspects sociaux de la vie

de ces personnes et leur participation à la vie de la communauté. Différentes sphères de leur vie sont couvertes, notamment l'intégration à l'école, au travail et dans la collectivité, la sexualité, la vie à deux et la parentalité, la violence conjugale et la vie dans une ressource résidentielle. Quelques organismes communautaires intervenant auprès de cette clientèle sont également présentés. L'auteur aborde ces questions de front, sans aucun tabou, et n'a pas peur d'ébranler les certitudes et les préjugés du lecteur. Il insiste pour que nous reconnaissons d'abord et avant tout l'humain en la personne vivant avec une déficience. Dans ce chapitre, il est aussi question de l'annonce du diagnostic de la déficience intellectuelle aux parents et de leur processus d'adaptation à cette situation nouvelle, de même que de l'impact de l'arrivée d'une personne ayant une déficience intellectuelle sur la dynamique familiale.

Différentes interventions éducatives pouvant être offertes aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle sont regroupées au chapitre cinq. L'auteur offre aux intervenants des pistes facilitant l'élaboration des objectifs lors du plan d'intervention. On y retrouve le processus d'apprentissage de la personne ayant une déficience intellectuelle et les difficultés d'apprentissage qu'elle peut présenter. Diverses stratégies, techniques et approches d'intervention sont présentées (dont les techniques de Redel et Wineman, la méthode Bliss et la zoothérapie). Ce chapitre est abondamment illustré et fournit des exemples concrets des approches décrites. Les qualités de l'intervenant œuvrant auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle sont aussi explicitées.

Le développement de l'affectivité chez la personne ayant une déficience intellectuelle est abordé au sixième chapitre. On y trouve des informations au sujet de l'encadrement familial, des relations affectives entre la personne et son intervenant, des comportements agressifs (incluant des stratégies pour les gérer efficacement) et de la compréhension de la mort. Enfin, le septième et dernier chapitre traite des personnes vivant avec des déficiences multiples : les causes de ces dernières, les problèmes de santé associés (notamment l'épilepsie) sont décrits. Encore ici des approches et des

techniques d'intervention dont le programme *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (TEEACH) auprès de l'enfant aux déficiences multiples sont énoncées brièvement. En dernier lieu, des annexes présentent le développement de l'enfant de 0 à 6 ans et l'élaboration d'un plan de services individualisé. Un lexique et un répertoire de sigles et d'acronymes utilisés en France et au Québec complète le tout.

Tout au long de son ouvrage, M. Juhel remet en question les préjugés du lecteur en s'adressant directement à lui, l'invitant à prendre le temps qu'il faut pour découvrir et apprivoiser la personne qui vit avec une déficience intellectuelle. Il met l'accent sur la nécessaire authenticité dans nos rapports avec cette personne, sur l'importance de soigner la relation et le climat dans lequel se déroulent les interventions. Le volume est ponctué de témoignages de personnes vivant avec une déficience intellectuelle, de leurs proches, de leurs enseignants.

J'émettrais cependant une réserve quant aux références répétées à la normalité dans le texte. Bien que l'auteur souligne que la définition de la déficience intellectuelle implique une divergence face à une certaine norme sociale et qu'il utilise à l'occasion les guillemets lorsqu'il emploie le mot « normal », une phrase telle que « Pour que l'adulte trisomique mène une vie normale, il faut qu'il ait vécu une enfance et une adolescence normales » (p. 155) peut laisser songeur et renvoyer à un préjugé potentiel. De même, les propos de l'auteur sur l'égoïsme des personnes vivant avec une déficience intellectuelle (au chapitre 4) et sur le rôle de la mère en tant que « ménagère » qui doit faciliter la reconnaissance de l'habitat (au chapitre 6) peuvent heurter les valeurs des travailleuses sociales et travailleurs sociaux et sembler en décalage avec l'évolution de la société québécoise.

Malgré ces quelques réserves, le livre de M. Juhel demeure un ouvrage de référence qui pourra être fort utile aux intervenants qui désirent connaître le monde des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et découvrir les pistes d'intervention à privilégier auprès de celles-ci.