

004
45
JANUARY • 1971 • JANVIER

ST. BRONX UNIVERSITY LIBRARY
FEB - 1 1971
LIBRARY



déficience
mentale
retardation

BRONX UNIVERSITY
MAY 14 1975
LIBRARY

déficience mentale

mental retardation

January • 1971 • Janvier

Vol. 21 • No. 1

published by • publié par
CANADIAN ASSOCIATION FOR THE MENTALLY RETARDED
ASSOCIATION CANADIENNE POUR LES DEFICIENTS MENTAUX
Kinsmen National Institute on Mental Retardation Building
York University, 4700 Keele St., Downsview, Ont.

Patron

His Excellency the Right Hon. Roland Michener, C.C., C.D.
 Governor General of Canada

Son Excellence le très honorable Roland Michener, C.C., C.D.,
 gouverneur général du Canada, notre patron d'honneur

President: Mr. Tibor P. Gregor
Managing Director: Mr. Alastair Gamble

Director NIMR Institute: Dr. G. Allan Roehrer
Editor: Mrs. R. G. Anglin

**A
 FEDERATION
 OF**

**GROUPE DES
 ASSOCIATIONS
 SUIVANTES**

- B.C. Association for the Mentally Retarded
 221-119 West Pender Street, Vancouver 3, B.C.
- Alberta Association for the Mentally Retarded,
 Rm. 230 Humford Bldg., 9930 - 106th St., Edmonton
- Saskatchewan Association for the Mentally Retarded
 219 - 22nd St. E., Saskatoon, Saskatchewan.
- Canadian Association for the Mentally Retarded,
 Manitoba Division,
 45-825 Sherbrook Street, Winnipeg 2, Man.
- Ontario Association for the Mentally Retarded,
 77 York Street, Suite 300, Toronto 1, Ontario.
- Canadian Association for the Mentally Retarded,
 Quebec Division,
 Association du Québec pour les déficients mentaux
 5890 ave. Monkland Ave. • Montréal 28, P.Q.
- Canadian Association for the Mentally Retarded,
 New Brunswick Division,
 94 Prince William Street, Saint John, N.B.
- Canadian Association for the Mentally Retarded,
 Nova Scotia Division,
 5211 Blowers St., Suite 24, Halifax, N.S.
- Canadian Association for the Mentally Retarded,
 Prince Edward Island Division,
 45 Fitzroy Street, Charlottetown, P.E.I.

ASSOCIATE MEMBERS • MEMBRES ASSOCIES

- The Committee of 25 for Handicapped Children,
 Box 290, Hamilton, Bermuda.
- The Newfoundland Association for the Help
 of Retarded Children,
 4 Patrick Street, St. John's, Nfld.
- Yellowknife Association for Retarded Children,
 Box 325, Yellowknife, N.W.T.
- Bahamas Association for Retarded Children
 Box 4270, Nassau, Bahamas
- Yukon Association for Retarded Children
 Box 2033, Whitehorse, Yukon
- Jamaica Association for Mentally Handicapped Children
 Golding Avenue, Kingston, Jamaica

•
 Ce numéro a été tiré à 13,900 exemplaires
CIRCULATION, this issue 13,900

Publication of an article does not constitute
 endorsement by C.A.M.R. of opinions expressed
 by the author.

Les opinions exprimées n'engagent que les au-
 teurs des articles et ne sont pas nécessairement
 celles du Bulletin ni de l'Association.

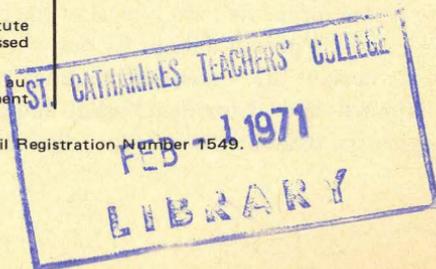
CONTENTS

SOMMAIRE

A Look Into the Future	2
NIMR Task Force Project	8
Travel Exchange Program	9
A Child Psychiatrist Looks at MR	11
Regulations Relating to Psychiatry	15
Review of CAMR 13th National Conference	16
CAMR Nation-wide Series	20
Developmental Handicap and V.R.R.I.	21
National News	25
International News	29
Help Danny and Nicky Speak Up	32
On the Shelf	34
People	35

La section française:

<i>Les services de l'avenir</i>	<i>36</i>
<i>Compte-rendu de la 13^e Conférence</i>	<i>43</i>
<i>L'AQDM Assemblée annuelle</i>	<i>46</i>
<i>Règlements à l'égard de la Psychiatrie</i>	<i>47</i>
<i>Les jeux Olympiques</i>	<i>48</i>



Second Class Mail Registration Number 1549

Les services de l'avenir pour débiles mentaux

*Allocution du Dr Wolfensberger à la Conférence annuelle
de l'Association canadienne pour les
déficients mentaux à Vancouver, le 8 octobre 1970.*

La causerie du Dr Wolfensberger à la Conférence de Vancouver, vivement appréciée par les délégués pour son originalité et sa limpidité, était illustrée de diapositives sur le développement phénoménal des services pour arriérés ces trois dernières années dans l'Etat du Nebraska, son pays natal. Il considère que la débilité mentale est un problème social qui exige un vigoureux appui de tous ceux qui ont à coeur le respect des droits particuliers de tous les citoyens.

Il y a trois ans, Omaha (population: 500,000 âmes) ne consacrait pas encore un sou à l'arriération. Une campagne d'information que plaçait les citoyens en face de la réalité que d'autres citoyens étaient privés des droits fondamentaux garantis par la Constitution, a abouti à la création de services. La première année, les services ont été défrayés par une subvention officielle de \$100,000. On suit si bien l'employer que, la deuxième année, cette subvention était doublée et, la troisième année, elle était portée à \$350,000, avec l'aide d'une collecte dans le comté. Dans le Nebraska on est à mettre sur pied un système de services qui embrasse tous les aspects de la débilité et va des soins particuliers aux sociétés régionales.

Le Dr Wolfensberger a souligné que cette idéologie, synthèse de valeurs, d'attitudes et de réalités, est très importante quand il s'agit de déterminer le système de services auquel on fera appel. Les services qui s'adressent à l'homme doivent s'appuyer sur des valeurs. Ils ne doivent pas contredire ce qui a été découvert par la recherche et la science. On dit souvent qu'avec plus d'argent on pourrait faire davantage. Or, l'homme connaît le monde mieux qu'il ne se connaît lui-même, aussi est-ce lui-même que se trouve la cheff de ses problèmes. L'information lui parvient plus vite qu'il ne peut l'utiliser. Il n'est même pas nécessaire que certains événements se produisent, tant on en est arrivé à prédire le comportement des groupes et à pouvoir les orienter. Même nos associations ont leur modèle. Elles ont leur dynamique et nous pouvons prévoir quelle forme notre action prendra bientôt. Il existe une forme d'évolution rationnelle qui n'est pas fondée sur les insuffisances de l'être. Les sociétés comme la nôtre démarrent avec entrain puis se tourvent bientôt empêtrées dans des procès-verbaux et les formalités, elles tombent dans la stagnation: elles ont enfin besoin d'être rajeunies. La connaissance de mécanismes humains peut empêcher l'homme de se détruire mais il lui faudra de la maîtrise et de la bonne volonté, une énergie inépuisable et une saine ambiance.

Il nous faut recourir aux moyens particuliers que nous offre la civilisation pour intégrer les arriérés dans la société. Autrement nous inspirons la méfiance par nos perceptions et réponses. Nous pouvons rendre une personne aberrante par nos perceptions et réponses. Les groupes souvent perçus comme aberrants ou "déviant": arriérés mentaux, demi-voyants, infirmes, criminels et délinquents, vieillards, narcomanes, névrosés, sourds, épileptiques, obsédés sexuels, révoltés, chômeurs, etc. Tous vont main dans la main et tous tendent à vivre en marge de la société. Il nous faut pouvoir penser au delà de la débilité mentale et nous pencher sur le sort de l'être humain. "Le système de service de l'avenir, déclare le Dr Wolfensberger, repose sur des changements d'ordre idéologique et des changements d'attitude, les uns dépendant des autres. Nous assistons à des transformations idéologiques importantes, dit-il, mais leur sens nous échappe encore."

Le conférencier a prédit que le public serait de plus en plus sensibilisé à la société "silencieuse" (c'est-à-dire celle qui n'a pas voix au chapitre) et qu'il accepterait de plus en plus les "différences" entre humain au cours des dix prochaines années. Selon lui, la débilité mentale aura beaucoup à gagner de la tendance générale où les citoyens, captifs de la spirale technologique, cherchent de plus en plus à faire entendre leur voix.

Première Partie

1. *On se rendra de plus en plus compte à l'avenir que pour la première fois l'homme peut connaître et régir les processus sociaux s'il le désire.*

Les services sont de tous ordres, depuis les services privés aux services publics, depuis le bénévolat aux organismes officiels, depuis les services libres aux services mandatés, depuis les services particuliers aux services généraux, depuis ceux qui se proposent de quérir à ceux qui aspirent à prévenir, du niveau local au niveau national, et parfois de retour au local, depuis les innovations aux méthodes traditionnelles, du souple au rigide.

Nous avons besoin d'établir consciencieusement les rôles et les priorités de service au niveau national et aux niveaux inférieurs. Nous avons besoin de repenser les relations entre le citoyen et la société en tâchant de le faire participer davantage. Le citoyen jouera un rôle actif en déterminant sa société et en considérant les services comme un droit. Nous assisterons beaucoup moins à la déshumanisation des individus. Dans le passé, "soin global" équivalait à un déni de droit et à une dévaluation de l'individu condamné à une vie d'une immuable régularité.

2. *La principe de la normalisation sera universellement accepté et on l'appliquera de plus en plus.*

La normalisation, dont l'idée nous vient de la Scandinavie, est un outil précieux. Elle signifie que si l'on veut arriver à formuler avec clarté un comportement que l'on puisse qualifier de normal dans une civilisation donnée, il faut faire usage des ressources que cette civilisation juge normales. Nous gaspillons nos ressources si la société est négative et parfois il nous faut bien apporter des

amendements aux lois, aux systèmes scolaires, etc. D'étranges techniques divisent les gens. Les trois meilleurs moyens de normaliser les services pour débiles mentaux sont: considérer le débile comme un être humain, comme citoyen et comme un organisme en formation capable de se développer et de s'adapter.

3. *Nous assisterons à un mouvement du conformisme au pluralisme.*

L'individu va devenir plus tolérant à l'égard de l'anormal, que le Dr Wolfensberger appelle le *déviant*. Dans le passé, on a fait du débile mental un être deshumanisé, en ne lui permettant que de partager nos sentiments négatifs à son endroit. On l'a privé des sentiments positifs que sont le courage et l'ambition.

4. *De nouvelles perspectives s'ouvriront sur la prévention au sens le plus large du mot et pour la première fois la valeur de beaucoup de services classés comme non préventifs apparaîtra avec éclat.*

On peut trouver des méthodes préventives dans le secteur biomédical (vaccins de la rougeole et de la rubéole, désensibilisation Rh); conseils en génétique, libéralisation des lois sur l'avortement, d'où baisse rapide des informes graves, étendue des services d'hygiène à la mère et à l'enfant, réduction des risques d'accident, utilisation des conclusions d'études psychosociales de la psychosociologie, instruction globale (individualisée au moyen de la technologie). Hélas! Nous n'avons pas encore commencé à faire ce que nous voulons.

Le Dr Wolfensberger entrevoit qu'en Amérique du Nord le taux de débilité bénigne va rester à peu près le même; par contre, la débilité grave et les infirmités multiples vont diminuer sensiblement. La courbe est déjà à la baisse. Ainsi nous pouvons prédire et prévenir. C'est qu'en effet les dispositions préventives coûtent moins cher.

Nous devrions rédiger le cheminement de nos travaux de crainte d'oublier. Le futur contient toujours le passé, c'est un fait bien connu de ceux qui vivent dans l'anxiété de l'avenir. Il y a de l'anxiété à être orienté vers ces changements et les renouvellements continuels d'où sortiront des services rationnels, efficaces et humains.

Seconde Partie

Caractéristiques fondamentales des systèmes de service de l'avenir.

1. *Le service global.* Les services peuvent être différents dans différentes régions sans laisser d'être complets dans une région quelconque. Dans le passé, nous avons fait face à des situations critiques. Aujourd'hui, il nous faut penser avec audace à un système global de services: intervention précoce, tests, conseils aux parents, service ménager, rééducation, garderie rééducative pour tout enfant qui en a besoin, apprentissage et placement, ateliers protégés, activités récréatives, services résidentiels, insertion du débile dans la société. Nous avons aussi vu des initiatives extrêmement intéressantes et prometteuses n'obtenir qu'un appui financier médiocre. De nos jours la tendance est plutôt de chercher l'appui financier du peuple plutôt que celui des particuliers.

2. *Nous assisterons à une diffusion intense des services spécialisés dans les services de base, surtout au moyen des écoles publiques et des maternelles.*

Les adultes tiennent leur mode de penser de leurs parents. Ce n'est que dans la prime enfance que nous pouvons inculquer des valeurs nouvelles. Dans une société libre, l'instruction est le seul moyen de procurer des services à l'enfant et à la famille. Le mouvement en faveur des maternelles constituera notre meilleur outil en vue de l'instruction universelle. C'est dans les premières années de l'enfant arriéré que nous pouvons lui rendre le plus grand service et il n'y a pas de raison d'isoler la maternelle. Voici les pourcentages des jeunes enfants qui fréquentaient la maternelle aux Etats-Unis en 1968: 8 p. cent à l'âge de trois ans; 23 p. cent à l'âge de quatre ans; 66 p. cent des enfants de cinq ans vont à la classe. En Grande-Bretagne on s'est fixé pour objectif d'admettre tous les enfants à l'école publique à partir de deux ans, vers 1980.

Modèles d'intégration de résidences. Pourquoi ne pas lancer les déficients dans le grand courant? Pourquoi faut-il que nous ayons des installations séparées: écoles, services médicaux, piscines, salles de quilles, etc.? La raison en est que nous avons groupé les déficients en si grand nombre que la société ne dispose pas de maisons assez grandes pour les recevoir. Ceux qui habitent dans de petites maisons peuvent être intégrés avec d'autres infirmes ou d'autres débiles qui ont besoin de maisons. Nos idéologies erronées nous ont empêché de nous intégrer au lieu de nous rendre à l'évidence empirique que cela peut se faire. Nous restons accrochés au séparatisme. Il nous faut inculquer des habitudes d'adaptation à nos enfants avant qu'ils ne soient corrompus par les adultes.

Tendances d'attitude qui influenceront les structures de service. a) Que la société accepte davantage les différences entre individus; b) Que l'on se montre plus disposé à accorder les droits de citoyen au déviant. L'arriéré devrait être considéré comme un citoyen ayant des droits constitutionnels dont il a été brimé. Nos associations devraient s'appeler associations pour les citoyens arriérés; c) Que les parents aient moins honte de leurs enfants. Il faut que les parents élèvent la voix et fassent front au public; d) Que l'on reconnaisse que les services séparés sont souvent de qualité inférieure et qu'en somme la séparation engendre la médiocrité; e) Que l'on reconnaisse qu'il n'est pas nécessaire de séparer les services spéciaux.

Les petits arriérés font beaucoup plus de progrès lorsqu'ils fréquentent des classes d'enfants normaux. En milieu à part, l'instructeur n'attend qu'une chose des élèves lents et le défi est quasi inexistant parce que tous les enfants ont la même attitude.

Le Dr Wolfensberger entrevoit que nous devons faire preuve de plus de maîtrise et de sens de la direction, qualités qui nous manquent actuellement, sous peine de ne pouvoir survivre. Ce sont des choses que l'on apprend dans l'enfance. Dans une génération, nous assisterons à l'éducation universelle à partir de l'âge de deux ou trois ans.

3. *Nous assisterons à l'objectivation de la formation humaine accompagnée d'une acceptation universelle de la théorie de la décision.*

Ceci fera partie de l'instruction publique dans laquelle on met en valeur le résultat désiré et où l'on tâche d'écarter les résultats non désirés; exemple: les cours de conduite automobile dans les écoles. Les conséquences de l'acceptation de la théorie de la décision dans les services de formation humaine peuvent être résumées comme suit: 1° Diminution de l'attitude de défense à l'égard de nos services ou de notre société. (Nous examinerons nos fautes et consulterons les autres.) 2° Chaque système de service comportera un dispositif d'auto évaluation. 3° Chaque société de bienfaisance sera autonome quant à ses lignes de conduite et à ses mécanismes. 4° Une application quasi-universelle du principe coût et revenu. (Le fait que nous acceptons le principe coût et revenu dans l'attribution des ressources aux services humains obligera à poser certaines questions: Comment atteindre le but au coût le plus bas possible? Comment réaliser des bénéfices maximums lorsque les coûts sont restrictifs? Quel est le grand bénéfice que nous puissions réaliser avec le coût le plus bas? A Omaha nous avons constaté que le nombre optimal d'enfants dans une maternelle était 45, chiffre qui n'est peut-être pas optimal dans un autre milieu).

On peut entrevoir que les budgets auront leur mécanisme d'évaluation "intérieure et extérieure" et des frais d'auto-renouvellement à 15 p. cent. Nous en arriverons à dispenser des services plus efficaces et plus économiques. Au moyen de l'évaluation "extérieure" nous pouvons entretenir un rajeunissement constant de nos structures et nous pouvons prendre des positions indépendamment des administrations. Nous pouvons également nous attendre à plus de critiques et à une remise en question des services.

Automatisation intense. Il existe des machines qui enregistrent et trient les données. La qualité des directives est fonction de la valeur des renseignements recueillis. L'ordinateur peut juger les problèmes personnels, les techniques répétitives et les données dont on l'alimente. On peut le programmer de manière à lui faire prendre des options ouvertes à la famille et dont quelques-unes nous apparaîtront tout à fait inédites; il peut nous guider dans le choix des priorités et dans le calcul des probabilités. Les aides audio-visuelles, certains métrages sur la direction des services et sur l'éducation peuvent procurer aux parents une formation spécialisée dans les questions de direction et les éclairer sur leurs enfants. L'utilisation des machines à apprendre et des techniques d'enseignement programmé est un des signes des temps où le commerce fait son entrée dans le monde de l'éducation en garantissant les résultats. Nous allons vers une comptabilisation de l'instruction où l'on paie en apprenant.

4. *Nous assisterons à une participation intense du consommateur.*

Dans le passé le consommateur était impuissant. La confrontation était son seul moyen de se faire entendre. De nos jours on le retrouve au conseil des sociétés régulatrices et auprès de ceux qui prennent les décisions. Tout service devrait avoir

un comité consultatif, tout hôpital, toute maternelle, tout atelier, etc., ce qui aurait pour effet de fournir une "hiérarchie d'interaction". Le plaidoyer de la citoyenneté n'est pas corporatif mais une relation de personne à personne. Les gens de profession ont souvent des conflits d'intérêt. Dans le passé, le plaidoyer s'adressait aux institutions. De nos jours, les dispositions juridiques sont nombreuses: tutèle, adoption, qu'elles soient formelles ou relaxes, elles sont appuyées par un mécanisme administratif privé. Les parents peuvent être assurés qu'un citoyen digne de ce nom respecte les intérêts d'autrui comme les siens, surtout s'il s'agit d'un infirme ou d'un désavantagé et qu'il lui accordera sa protection pour la vie. Au Nebraska, la promotion du désavantagé comme citoyen va bon train et les bénévoles travaillent avec un succès qui dépasse nos espérances; ils remplissent aussi un rôle difficile en assurant la direction dans l'amélioration des services.

A l'avenir nous allons rejeter le principe que les mères célibataires et les parents de débilés mentaux ont le droit de se débarrasser de leurs enfants. Nous allons considérer la promotion du débile en tant que citoyen comme une nouvelle option importante du service. L'espoir de voir créer de nouveaux services va encourager les parents à persévérer puisqu'ils disposeront de services nouveaux. Certains problèmes se règlent par l'argent, par exemple, l'achat d'une machine à laver, une gardienne d'enfant, aide ménagère.

5. *Nous envisagerons les services résidentiels dans une nouvelle optique.*

Ces services vont apparaître pour les motifs suivants: 1° La collectivité va se montrer plus compréhensive à l'égard des déficients. 2° On se montrera davantage disposé à accorder les droits de citoyens au déviant. 3° Les parents auront moins honte de leurs enfants. 4° Que l'on cesse de se débarrasser des enfants anormaux. 5° Que l'enfant retiré de sa famille ne soit pas nécessairement placé dans un groupe. (Bien des sociétés ont souligné qu'on ne peut pas placer un enfant arriéré dans un foyer nourricier ou le placer en adoption. Ces efforts ont échoué à cause des idées fausses que nous entretenons.) 6° Que l'on se rende compte que la plupart des arriérés ont besoin d'une place au soleil. Nous ne pouvons pas intégrer de grandes résidences et il nous faut leur préférer des petites maisons en plus grand nombre. Dans notre esprit, nous devons distinguer ce qui est domiciliaire des autres fonctions. Les citoyens habitent en un lieu quelconque puis sortent pour aller travailler ou se distraire. Dans les institutions, tout ce passe sous le même toit et, déclare le conférencier: "Ce n'est pas normal".

Il nous faut abriter ceux qui en ont besoin et rendre leur indépendance à ceux qui peuvent l'assumer. Dans le passé, nous avons retiré tous les risques de la vie du débile mental en lui procurant l'abri et en le couvant. Quiconque peut surmonter des situations doit s'exposer à certains risques et assumer son rôle d'être humain. Les services résidentiels devraient fournir non seulement l'entretien de la vie mais encore des services médicaux à l'égal de ce que la société peut offrir de meilleur. Les enfants ont besoin d'une maison située près de leur famille, où ils peuvent vivre en petits groupes avec des parents adoptifs et en suivant un programme fondé sur un

modèle qui convient à leur évolution. Certains auront besoin d'une résidence conçue sur le modèle de comportement à courtes périodes. Les adultes ont besoin de maisons pour petits groupes et où ils peuvent être soumis à des méthodes de conditionnement actives afin de pouvoir maintenir leur niveau de rendement; de maisons de correction et non de détention et des maisons pour les cas critiques. Adultes et enfants ne doivent pas être mêlés. Les logements pour adultes peuvent être tenus par un couple qui vit sur place. Certaines maisons peuvent compter un étudiant à la direction d'un groupe. Il peut arriver que l'on n'ait besoin que d'une aide supplémentaire pour les fins de semaine. Il importe de se rappeler que plus on "spécialise" plus on "individualise".

Le Dr Wolfensberger entrevoit qu'au cours des dix prochaines années les grandes institutions vont être remplacées par des centres régionaux de 100 à 250 pensionnaires. Le nombre des demandes aura proportionnellement diminué.

6. *De nouveaux modes d'utilisation de la main-d'oeuvre permettront d'exiger beaucoup moins de responsables brevetés et de faire davantage appel à ceux qui ont fait une 10^e ou une 12^e année et qui sont désireux d'apprendre ou de prendre une autre orientation.*

La question que l'on se posera sera: "qu'est-ce que le candidat peut faire, plutôt que: quel brevet possède-t-il?" On dispensera une formation pratique et une éducation permanente en insistant moins sur le diagnostic d'équipe qu'en faisant d'avantage appel à des consultants. La sociabilisation constituera un appoint précieux pour l'homme de profession. Parents, responsables et gens de profession seront formés ensemble. On surveillera davantage la performance et des cours seront dispensés ailleurs que dans les universités.

Conclusion

Le temps est venu d'agir en nous appuyant moins sur le passé que sur l'avenir. Rares sont les moments de réaligner les importants modèles sociaux: l'heure est venue de le faire. Au commencement la croissance est lente, puis on observe une vitesse de changement plus rapide puis enfin une stabilisation. Il est urgent que nous formulions nos exigences et que nous fixions de nouveaux modèles. Une fois fixé le modèle tend à durer une génération. Nos projets doivent être basés sur un pourcentage fixé du produit national brut avec des services de qualité déterminant des coûts économiques. Et le Dr Wolfensberger de conclure: "Gardez bien présent à l'esprit qu'à chaque carrefour, sur le chemin de l'avenir, se dressent mille sentinelles armées, gardiennes du passé. Par conséquent, loin de compter sur les autres pour satisfaire nos besoins, il nous faut compter d'abord sur nous-mêmes si nous voulons que notre vision de l'avenir devienne réalité pour nos enfants."

Le Dr Wolfensberger a reçu son doctorat en psychologie rééducative au George Peabody College, de Nashville, Tennessee, en 1962. Il a ensuite consacré un année à des recherches en débilite mentale au Maudsley Hospital, en Angleterre, au près du Dr Jack Tizard et du Dr Neil O'Connor. Il poursuit présentement des recherches en débilite mentale au Nebraska Psychiatric Institute à la Faculté de médecine de l'Université du Nebraska.