

PROGRAMME CADRE DES SERVICES À L'ADULTE



Réceptaire d'une mention d'honneur du Prix d'Excellence du
réseau de la santé et des services sociaux 2005

Avant-propos

« *Un programme en évolution...* »

À notre première rencontre en avril 1999, nous étions loin de penser qu'il nous faudrait trois années de réflexions, de discussions, de débats, de controverses, d'argumentations, pour réaliser que le processus serait en constante évolution. La confrontation de nos idéologies et de nos valeurs a permis un questionnement et un ajustement par rapport à nos interventions avec les personnes à qui nous donnons des services.

Nous espérons que ce programme cadre « **MON PROJET DE VIE** » génère une réflexion et une remise en question comme nous avons eu le privilège de vivre. Quelques situations, sous forme de bulles, sont présentées afin de rendre plus concret le cadre théorique.

Les membres du comité

Note : le genre masculin est utilisé pour alléger le texte.

Comité de travail

Agnès Beauvais,

éducatrice

Denise Bellemare,

chef de service

Diane Bouchard,

responsable d'unité de vie, chef de service

MaryLine Caron,

conseillère cadre à la D.S.P.

Diane Gauthier,

éducatrice

Roselyne Laporte,

directrice des services professionnels

Jaël Martin,

éducatrice

Joanne Ralston,

éducatrice

Remerciements

Nous remercions toutes les personnes présentant avec une déficience intellectuelle qui nous ont inspirés dans l'élaboration de ce programme cadre.

Un merci tout spécial aux personnes qui ont participé au mini-forum « Mon projet de vie » et qui ont partagé avec nous leurs expériences de vie, leurs rêves, leurs déceptions, leurs projets.

Nous désirons souligner la participation des personnes suivantes aux travaux du comité :

Anne-Thérèse Bourdon,

agente de relations humaines

Margaret Elliott,

agente de relations humaines

Micheline Gariépy,

éducatrice

Freeda Graveline,

éducatrice

Nous remercions également tous les collègues de travail pour leur collaboration lors des diverses consultations.

Pour leur soutien technique, nous soulignons la contribution de :

Louise Lacroix,

secrétaire de direction

Diane Laliberté,

adjointe administrative

Liste des sigles

AARM	Association américaine sur le retard mental
AQIS	Association du Québec pour l'intégration sociale
CLSC	Centre local de services communautaires
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
COPHAN	Confédération des organismes des personnes handicapées du Québec
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
FQCRDI	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMH	Office municipal d'habitation
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PSI	Plan de service individualisé
QI	Quotient intellectuel
RRSSS	Régie régionale de la santé et des services sociaux
SHQ	Société d'habitation du Québec
VRS	Valorisation du rôle social

Table des matières

INTRODUCTION	1
1. LES OBJECTIFS	5
2. LE PAVILLON DU PARC	7
2.1 NOTRE MISSION	7
2.2 LA PHILOSOPHIE D'INTERVENTION	8
2.3 UN CONTEXTE POLITIQUE EN ÉVOLUTION	9
3. LES ENJEUX	11
3.1 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	11
4. LES PRINCIPES ET ORIENTATIONS	19
4.1 PRINCIPE #1	22
4.2 PRINCIPE #2	28
4.3 PRINCIPE #3	29
5. LA CLIENTÈLE	31
6. LE PROJET DE VIE	36
7. LES BESOINS	37
7.1 UNE PERSPECTIVE DÉVELOPPEMENTALE	37
7.1.1 Le développement psychosocial	37
7.1.2 Le développement moral	39
7.1.3 Le développement physique	39
7.2 DEUX PÉRIODES DE TRANSITIONS IMPORTANTES	40
7.2.1 La transition de l'adolescence à l'âge adulte	40
7.2.2 La transition de l'âge adulte à la personne vieillissante	41
7.3 LES BESOINS	42
7.3.1 Les besoins fondamentaux	42
7.3.2 Les besoins spécifiques	43

8. LES APPROCHES	45
8.1 LES APPROCHES DANS UN MODÈLE ÉCOSYSTÉMIQUE	47
8.2 L'APPROCHE COMMUNAUTAIRE	49
8.2.1 Les éléments	49
a. La communauté	49
b. Le soutien social et les réseaux	50
c. Le partenariat	52
8.2.2 L'appropriation	53
8.2.3 L'interdisciplinarité	54
8.2.4 L'approche client	55
8.3 L'APPROCHE COMMUNAUTAIRE AU PAVILLON DU PARC.	56
BIBLIOGRAPHIE	61
ANNEXES.	63

Introduction



INTRODUCTION

L'entrée dans le 21^e siècle nous apparaît un moment privilégié pour présenter notre programme cadre des services à l'adulte.

Il s'inscrit dans la foulée du sommet 2000 des CRDI qui a permis à tous les acteurs concernés par la déficience intellectuelle de faire une réflexion, de porter un regard sur le chemin parcouru depuis les orientations de 1988 « **L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social** »¹ et de proposer de nouvelles pistes de travail qui permettront d'améliorer l'ensemble des services et leur accessibilité. Il prend forme également dans une période de remise en question et de transformation de l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux.

Nous voulons que notre programme cadre traduise bien les nouvelles réalités et les besoins des adultes qui présentent une déficience intellectuelle.

Nous reconnaissons l'importance, au-delà de la désinstitutionnalisation et de l'intégration sociale, de mettre maintenant l'accent sur la participation sociale qui seule pourra conduire à l'exercice d'une véritable citoyenneté.

Ce programme cadre se veut un guide pour tous les intervenants du Pavillon du Parc et pour tous les acteurs des secteurs communautaires, publics et privés afin que tous s'inscrivent « **dans ce nouveau contrat social en faveur de la participation et de la citoyenneté des personnes présentant une déficience intellectuelle.** »²

1 FQCRDI, De l'exclusion à la citoyenneté : un engagement collectif renouvelé envers les personnes présentant une déficience intellectuelle, 22 septembre 2000, p. 3.

2 Ibid.

1. LES OBJECTIFS

La conjoncture actuelle marquée par la réforme de l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux, l'avènement de la nouvelle politique en déficience intellectuelle et la consolidation du plan de transformation des ressources institutionnelles créent une dynamique propice à une remise en question des pratiques actuelles de l'organisation.

Motivé par la volonté d'offrir des services de qualité à la personne et à son réseau et déterminé à assumer son leadership, le Pavillon du Parc présente un programme cadre à l'adulte qui s'adresse à :

- L'adulte présentant une déficience intellectuelle et qui nécessite des services spécialisés.
- Aux proches de l'adulte, en l'occurrence les familles et aux autres personnes vivant près d'elle.
- Aux intervenants de l'organisation.
- Aux partenaires impliqués auprès de l'adulte.

Ce programme cadre, teinté par des valeurs organisationnelles d'éthique, d'équité et d'excellence, se veut un guide de référence spécifique pour la clientèle adulte. Il vise principalement à :

- Donner une perspective à la réponse adaptée aux besoins de l'adulte.
- Redéfinir les modèles d'organisation de services.
- Soutenir les mécanismes de concertation intra et intersectoriels.
- Clarifier les rôles et les responsabilités de chaque acteur professionnel et organisationnel*.

* Cet objectif sera précisé dans le volet opérationnel de ce programme cadre.

2. PAVILLON DU PARC



Le Pavillon du Parc est un centre de réadaptation qui est présent sur l'ensemble de la région (07) de l'Outaouais québécois et dispense ses services par territoires de CSSS : Gatineau, Des Collines, Papineau, Pontiac, Vallée-de-la-Gatineau. Le Pavillon du Parc présente un modèle de services et une structure organisationnelle décentralisée selon ce même découpage administratif (carte géographique, annexe 1).

2.1 NOTRE MISSION

« Le Pavillon du Parc offre aux personnes de la région 07 vivant avec une déficience intellectuelle et leurs proches, des services d'adaptation, de réadaptation, d'intégration sociale et de soutien répondant à leurs besoins dans un esprit de continuité, de diversité et de souplesse »³

Conformément à la Loi sur les services de santé et les services sociaux (art. 84) :

« La mission d'un centre de réadaptation est d'offrir des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes qui, en raison de leurs déficiences physiques ou intellectuelles, de leurs difficultés d'ordre comportemental, psychosocial ou familial ou à cause de leur alcoolisme ou autre toxicomanie, requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de support à l'entourage de ces personnes. De plus, il est clairement spécifié que l'établissement qui exploite un tel centre, reçoit, sur référence, les jeunes en difficulté d'adaptation et les personnes présentant une déficience et, principalement sur référence, les personnes toxicomanes et les mères en difficulté d'adaptation; il s'assure que leurs besoins soient évalués et que les services requis leur soient offerts à l'intérieur de ses installations ou dans leur milieu de vie, à l'école, au travail ou à domicile ou, si nécessaire, s'assure qu'ils soient dirigés le plus tôt possible vers les centres, les organismes ou les personnes les plus aptes à leur venir en aide. »⁴

³ FQCRDI, Rôle et orientations des CRDI : une perspective écosystémique, octobre 2000, p. 12.

⁴ Loi sur les services de santé et les services sociaux, Chapitre 42, 2002.

Le Pavillon du Parc adhère aux orientations de la Fédération québécoise qui définit le rôle des CRDI comme suit :

« Dans une perspective communautaire et dans le respect de la personne, le rôle des CRDI est de contribuer à réduire les situations de handicap en rendant accessibles des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle et en supportant leur famille et leur entourage afin d'améliorer leur qualité de vie. »⁵

Évidemment, cette mission s'inscrit dans la vision globale de la santé et des services sociaux tel que stipulé par l'article 1 de la Loi :

« Le régime de services de santé et de services sociaux a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. »⁶

2.2 LA PHILOSOPHIE D'INTERVENTION

La philosophie du Pavillon du Parc repose sur la reconnaissance des droits et libertés de la personne vivant avec une déficience intellectuelle et sur la conviction que cette personne a la capacité de vivre en société si elle bénéficie du soutien nécessaire. En ce sens, le Pavillon du Parc a adopté trois grandes orientations dont les valeurs d'intervention sous-jacentes à l'intégration des personnes visant le développement des compétences et l'amélioration des conditions de vie :

- 1. La valorisation des rôles sociaux.**
- 2. L'interdisciplinarité.**
- 3. L'approche communautaire.**

5 Juhel, Jean-Charles, La déficience intellectuelle, les Presses de l'Université Laval, 1997, p. 30.

6 De L'exclusion à la citoyenneté : un engagement collectif renouvelé envers les personnes présentant une déficience intellectuelle, Avis présenté à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, septembre 2000, p. 5.

2.3 UN CONTEXTE POLITIQUE EN ÉVOLUTION

La politique de 1988 « *De l'intégration sociale à la participation sociale* » se veut dans un esprit de continuité en proposant des ajustements qui vont permettre de surmonter les obstacles rencontrés lors de son implantation.

La réinsertion sociale de personnes qui vivaient en milieu institutionnel, dans des ressources résidentielles de la communauté, demeure principalement une intégration physique plutôt qu'une réelle participation sociale.

L'évolution de la politique ministérielle qui passe de l'intégration sociale à la participation sociale va plus loin car elle tient compte des besoins de la personne et vise à contrer le désengagement des divers établissements du réseau de la santé et des services sociaux envers la clientèle qui présente une déficience intellectuelle.

Il est utopique, dans un contexte d'intégration sociale, de croire qu'un seul établissement peut répondre adéquatement aux besoins de la clientèle visée. L'actualisation de leur citoyenneté se concrétise lorsque la personne ayant une déficience intellectuelle peut répondre à ses besoins et réaliser ses activités dans les mêmes endroits que la personne sans déficience et lorsqu'elle a accès aux services courants offerts dans les différents établissements du réseau.

Dans ses dimensions physique, fonctionnelle et communautaire, l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle doit demeurer au cœur de l'organisation des services et cette volonté du ministère est réaffirmée par la « Politique de soutien à la personne présentant une déficience intellectuelle ». De plus, cette politique axée sur la participation sociale vient soutenir les efforts des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux.

La participation sociale nous renvoie à la notion de réseau social. Ce réseau représente un des principaux facteurs qui permet de développer et maintenir une identité sociale qui offre le soutien émotif indispensable au maintien de l'intégrité physique et psychologique.⁷

Selon le Conseil de la Santé et du Bien-être « *[...] 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 [...]* »⁸

Bref, la mise en œuvre de la récente Politique de soutien repose sur «...le fonctionnement d'un réseau de services intégrés qui offrira aux personnes visées la gamme des services dont elles ont besoin et leur fournira des outils de nature à soutenir adéquatement le développement optimal de leur potentiel et leur processus d'intégration sociale, en collaboration avec les différents acteurs de la communauté.»⁹

7 De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leur famille et aux proches, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001 p. 16-43.

8 Ibid. : p. 43.

9 Ibid. : p. 13.

3. LES ENJEUX

3.1 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Bien que le code d'éthique constitue la référence incontournable, ce programme cadre accorde une place prépondérante aux questions d'ordre éthique. Cette préoccupation démontre l'importance à s'engager dans la poursuite d'une démarche éthique visant à guider nos interventions auprès de la clientèle.

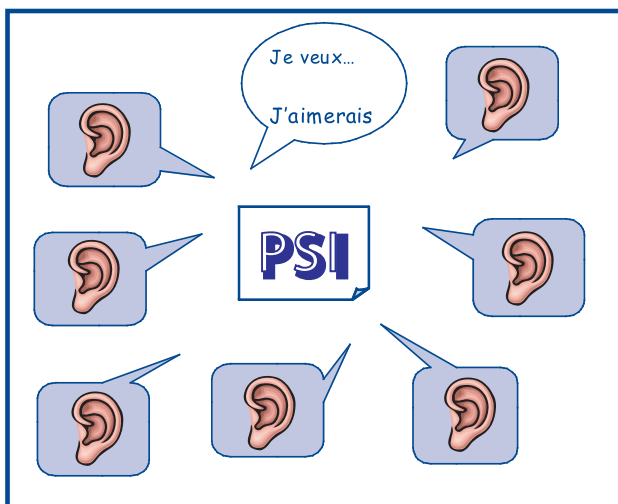
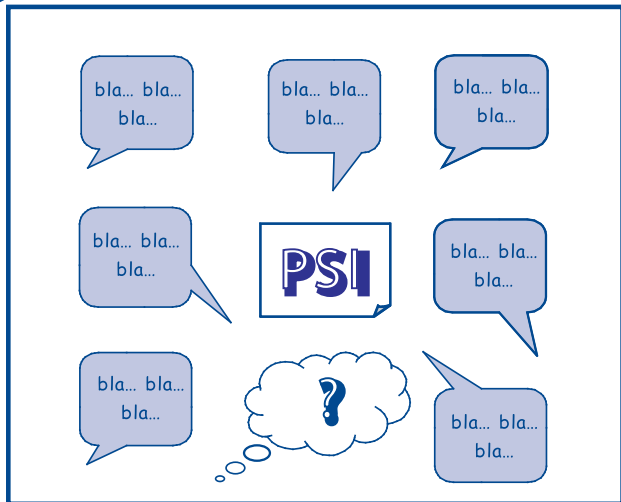
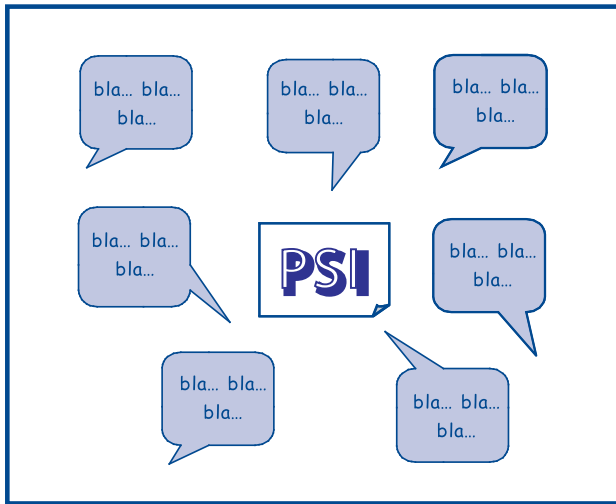
Dans le domaine de la déficience intellectuelle, les questions d'ordre éthique sont principalement initiées par des situations réelles, des faits vécus. Le processus de réflexion et de discussion s'oriente alors vers la production d'un jugement d'appréciation sur ce qui est moralement acceptable. L'éthique appliquée sert de référence lorsqu'une décision doit être prise.

De plus, il apparaît que les difficultés éthiques liées à l'intervention psychosociale se manifestent avec plus d'acuité pour notre clientèle. En raison de ses limitations, il est difficile pour l'adulte d'exercer un contrôle sur le processus d'intervention. Ce type de limite rend la personne vulnérable et peut induire un état de dépendance plus ou moins important vis-à-vis des autres.¹⁰

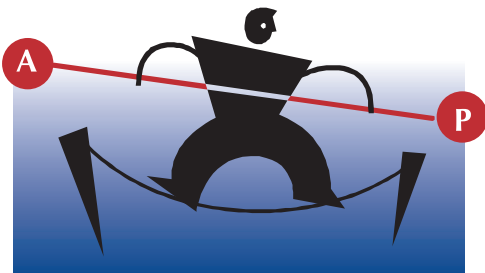
*« Le fait de décider avec les personnes des interventions qui les concernent est un objectif hautement souhaitable mais qui n'est pas sans poser des problèmes d'ordre éthique. Cette remarque peut paraître paradoxale. En effet, l'obtention du consentement pour une intervention est, en soi, moral, mais en autant que le consentement reflète la volonté de la personne et qu'il soit donné en connaissance de cause ».*¹¹

¹⁰ Dery, Michèle, Ionescu, Serban et Jourdan-Ionescu, Colette. Éthique dans l'intervention, Déficience intellectuelle, Tome 2 : Pratiques de l'intégration, Nouvelles Éditions, Nathan Université, sous la direction de Serban Ionescu, 1993, p. 249-251.

¹¹ Ibid. : p. 250.



Pour ce faire, il est possible qu'il soit alors nécessaire de bien connaître la personne et de mettre en place un support adéquat afin de bien cerner comment l'adulte, avec ses particularités, exprime un consentement éclairé.



Deux principes éthiques sont sous-jacents à l'obtention du consentement. Le premier fait référence au respect de l'**autonomie** de la personne, c'est-à-dire son droit de décider de son projet de vie. Le second vise la **protection** de la vie, de la santé et la promotion du mieux-être. Paradoxalement, le second principe réduit la portée du premier.

Ceci explique la tendance à « surprotéger » les personnes ayant une déficience intellectuelle et à décider, à leur place, de ce qui est bien pour elles. Cette forme de substitution équivaut à leur refuser le droit de contrôler leur vie.

Le préjudice survient donc lorsque l'entourage, par souci de protéger et d'aider, intervient sur la décision de l'adulte et induit le phénomène de la dépendance acquise. C'est cette ambiguïté qui fréquemment place

les intervenants et les proches devant un dilemme qui oppose le respect des décisions de l'adulte et son droit à la protection.¹²

L'utilisation d'un critère unique comme le quotient intellectuel ne peut être utilisé pour évaluer la capacité de l'adulte à prendre une décision. Cette capacité dépend majoritairement du contexte ou de la situation entourant la prise de décision. Cette fluctuation observée dans la capacité à prendre une décision dans un contexte donné, doit faire en sorte que l'adulte exprime sa volonté indépendamment de son degré d'autonomie.

Outre l'importance du contexte dans la prise de décision, cette compétence se développe si la personne a l'opportunité de faire des choix qui affectent sa vie et vit l'expérience qui en découle. **L'apprentissage des choix sur une base continue prend alors tout son sens.** La pratique de la prise de décision améliore l'estime de soi de l'adulte, lui permet d'avoir plus d'emprise ou de contrôle sur sa vie et contribue à son mieux-être.¹³⁻¹⁴⁻¹⁵

Avec le droit de consentir à une intervention, le droit de la refuser devient implicite et ce, même si cette décision paraît incohérente selon l'entourage. Cette considération éthique représente un enjeu de taille pour la pratique professionnelle d'autant plus qu'une étude de Thorpe en 1989 révèle que, **« ...la capacité d'une personne est remise en question seulement lorsque sa décision est contraire à celle attendue par l'intervenant. »**¹⁶

12 Knowlton, H. Earle, Turnbull, Ann P., Backus, Linda et Ruth and Turnbull, H. Rutherford, Letting go, Consent and the "Yes, But..." Problem in transition dans Transition to adult life for people with Mental retardation- Principles and Practices, Ludlow, Barbara L., Luckasson 1998, p. 45-65.

13 Stancliffe, Roger J., Abery Brains H., Smith, John, Personal Control and Ecology of Community Living Setting : Beyond Living-unit 14Size and Type, AJMR, 2000, Vol.105, no 6, p. 431-454.

14 Dinerstein, Robert D., Herr, Stanley S. and O'Sullivan, Joan L., Washington DC: American Association on Mental Retardation, vol. 104, no 5.

15 Jenkenson, Josephine C., Factors Affecting Decision-Making by Young Adults With Intellectual Disabilities, AJMR, 1999, Vol. 104, no 4, 320-329.

16 Dery, Michèle, Ionescu, Serban et Jourdan-Ionescu, Colette, Éthique dans l'intervention, Déficience intellectuelle, Tome 2: Pratiques de l'intégration, Nouvelles Éditions, Nathan Université, sous la direction de Serban Ionescu, 1993, p. 255.

Comme la validité du consentement varie selon le caractère volontaire de la décision, la qualité de l'information et la capacité à consentir, ce critère devient déterminant pour l'épanouissement de l'adulte qui présente une déficience intellectuelle. L'intervenant et/ou l'entourage de la personne doivent donc faire preuve de vigilance et s'attarder à décoder la décision de l'adulte indépendamment du niveau de difficulté pouvant être rencontré.

Leur permettre de choisir c'est leur permettre d'exister en tant qu'individu.¹⁷



17 Knowlton, H. Earle, Turnbull, Ann P., Backus, Linda et Ruth and Turnbull, H. Rutherford, Letting go, Consent and the "Yes, But..." Problem in Transition dans Transition to Adult Life for People with Mental Retardation- Principles and Practices, Ludlow, Barbara L., Luckasson 1998, p. 45-65.

Tu le sais pourtant...
on te permet seulement
1 café le matin!

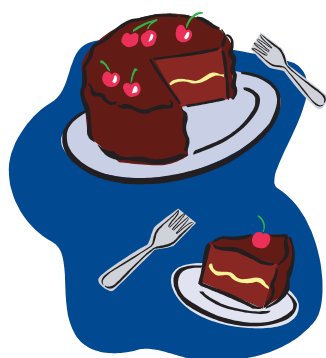


J'comprends pas pourquoi
je ne peux pas avoir un
autre café...!

adulte
avec D.I.

toute autre
personne

Est-ce que je peux avoir
un autre morceau de
gâteau S.V.P.?



Non! 1 morceau
c'est assez.

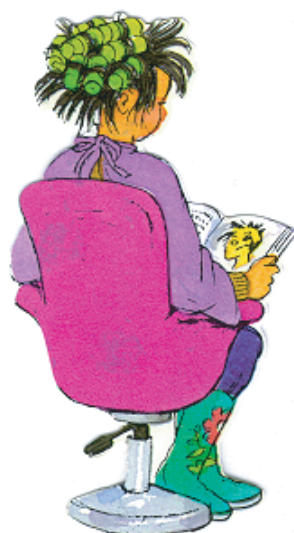
Ah, ça pas de bon sens, j'aime
tellement ce gâteau.
Il faut que j'arrête...
2 morceaux ça devrait me
suffire!

adulte
avec D.I.

toute autre
personne

Fais-lui une coupe courte,
c'est plus facile d'entretien...
puis ça lui fait bien quand
même!

J'aime **pas** vraiment ma
coupe de cheveux mais
c'est pas moi qui décide!



adulte
avec D.I.

toute autre
personne

J'aime pas vivre ici...

Pourtant t'es bien ici!

Ouf! qu'est-ce que
j vais faire avec ça?



Les principes et orientations

« [...] 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 [...] »¹⁸

¹⁸ Gouvernement du Québec, De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leur famille et aux proches, La direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2001, p. 43.

4. LES PRINCIPES ET ORIENTATIONS

C'est la reconnaissance de cette relation entre l'individu et sa collectivité qui nous entraîne dans un processus de renouvellement de nos pratiques professionnelles. Ces changements qui visent la communautarisation des services doivent être soutenus par des principes et des orientations reflétant les valeurs organisationnelles.

La qualité des services offerts à l'adulte présentant une déficience intellectuelle, notre client, repose sur trois principes directeurs :

1. LA RECONNAISSANCE DE LA PRIMAUTÉ DE LA PERSONNE ET DE SON PROJET DE VIE.
2. LA RECONNAISSANCE DE LA FAMILLE ET DE LA COMMUNAUTÉ POUR LE MAINTIEN ET LE DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU SOCIAL DE LA PERSONNE.
3. LA RECONNAISSANCE QUE LA QUALITÉ DE LA PRESTATION DE SERVICES REPOSE SUR LA GESTION D'UN RÉSEAU DE SERVICES INTÉGRÉS ET SUR LE PARTENARIAT.

Les orientations relatives aux principes assurent une cohérence dans l'intervention et permettent, dans une perspective globale, d'offrir un soutien efficace à la personne.

4.1 PRINCIPE #1


LA RECONNAISSANCE DE LA PRIMAUTÉ DE LA PERSONNE ET DE SON PROJET DE VIE.

Nous reconnaissons que la personne est unique et doit être considérée dans sa globalité. Elle évolue, tout au long de sa vie, quel que soit son âge et son niveau de capacité. Étant au cœur de l'intervention, elle est au centre de toutes les discussions qui la concernent et ses choix sont prépondérants, ce qui lui donne de l'emprise sur sa vie. Elle a droit à son projet de vie et au soutien pour le réaliser. Elle a le droit de se réorienter, de changer d'idée et d'accepter ou de refuser les services. Elle a droit au respect de son système de valeurs.

ORIENTATIONS

- Reconnaître l'unicité de la personne et respecter son rythme, ses forces et ses besoins, ses goûts, ses valeurs, sa culture, sa spiritualité.
- Reconnaître le droit à l'intégrité, à la liberté, à la dignité, à sa vie privée, à la jouissance paisible et à la libre disposition de ses biens, à la confidentialité, à la protection et au soutien.
- Encourager et soutenir la personne dans l'exercice de ses droits : c'est miser sur la capacité de l'adulte à choisir et à prendre ses décisions.
- Adopter des attitudes et des interventions qui respectent l'âge et le degré de compréhension de l'adulte.
- Reconnaître et valoriser le cheminement de vie de l'adulte, son vécu.
- Concéder le droit à l'erreur et offrir le soutien nécessaire pour comprendre la situation et en retirer de l'expérience.
- S'assurer que tout adulte, indépendamment de ses capacités, participe à l'élaboration de son plan d'intervention (PI) ou de son plan de services individualisés (PSI).
- S'assurer que le PI et le PSI tiennent compte du projet de vie de la personne, soutenir l'adulte dans l'actualisation.
- Soutenir la personne dans la recherche d'un milieu de vie de son choix.

Viens-tu au cinéma
avec moi ce soir?



J'ai pas d'argent...
il faut que je téléphone à
mon éducateur pour savoir
s'il veut m'en donner.



DRING
DRING!
DRING!
...laissez-moi un
message...

adulte
avec D.I.

toute autre
personne

Salut toi...,
comment vas-tu?

Il va bien..
Hein! mon grand ça
va bien...

EUH...

Pourquoi le monde aime ça
parler à ma place?

Pis à part de ça comment tu
sais si je vais bien????

adulte
avec D.I.

toute autre
personne

Maman on a quelque chose de ben important à te dire.

On est en amour, pis on a décidé de se marier bientôt!!!



C'est toute une nouvelle ...
hé bien...laissez-moi une minute...(soupir)...
bon bien il va falloir se dépêcher à organiser tout cela ...
pis ben félicitation!!



adulte



autre

Est-ce que t'as fini de lui
mettre son pyjama ?...
Dépêche-toi la partie
commence.

Oui oui
j'arrive...



J'espère qu'ils
vont gagner ce
soir!

Bâillement !!!

C'est «plate»
le hockey..

adulte
avec D.I.

toute autre
personne

adulte

autre

J'aimerais ça
avoir un bébé!



Moi aussi (soupir) mais
ma mère m'a dit que je
ne serais pas capable
d'en prendre soin...!



adulte
avec D.I.

adulte

toute autre
personne

autre

4.2 PRINCIPE #2

LA RECONNAISSANCE DES PROCHES, DE LA FAMILLE ET DE LA COMMUNAUTÉ POUR LE MAINTIEN ET LE DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU SOCIAL

Nous reconnaissons que la participation sociale et l'exercice de la citoyenneté sont tributaires de la relation qui s'établit entre l'adulte et la société dans laquelle il évolue. Le réseau social permet de conserver une identité sociale qui offre le soutien émotif, l'aide concrète et la possibilité de nouveaux contacts sociaux nécessaires au maintien de l'intégrité de l'adulte et de sa dignité.

ORIENTATIONS

- Reconnaître que la contribution des proches et de la famille est importante dans la réponse aux besoins socio-affectifs de l'adulte.
- Reconnaître les compétences du réseau social à donner du soutien à l'adulte.
- Soutenir l'adulte dans le processus d'accès au travail et au loisir.
- Offrir un soutien à la personne dans son milieu de vie et dans les milieux où elle réalise ses activités (travail, formation, loisir).
- Offrir du soutien au réseau social de l'adulte dans les différents milieux.
- Sensibiliser et préparer les ressources de la communauté à offrir les services requis par l'adulte.
- Soutenir l'adulte dans l'utilisation des services de la communauté (épicerie, coiffeur, banque, etc.).
- Mettre en valeur les capacités de l'adulte en lui offrant des rôles reconnus par la société c'est-à-dire reconnaître et valoriser la contribution sociale de l'adulte.
- Soutenir l'adulte dans l'exercice de ses droits civiques et de ses responsabilités en tant que citoyen ou citoyenne.

4.3 PRINCIPE #3

LA RECONNAISSANCE QUE LA QUALITÉ DE LA PRESTATION DE SERVICES REPOSE SUR LE PARTENARIAT ET SUR LA GESTION D'UN RÉSEAU DE SERVICES INTÉGRÉS

Nous reconnaissons que la personne et son entourage sont au cœur de l'organisation des services. D'où l'importance de s'assurer que l'adulte contribue à l'évaluation de la qualité des services. Nous reconnaissons également que la qualité des services offerts est étroitement liée au développement de l'expertise dans le domaine de la déficience intellectuelle et à la mise en place de collaboration intersectorielle visant la pertinence, la continuité et la cohérence dans la prestation de services. Nous représentons un partenaire significatif dans un réseau de services intégrés.

ORIENTATIONS

- L'intégration sociale et la participation sociale représentent des fondements qui orientent l'organisation des services.
- S'assurer que la personne est présente lors des discussions qui la concernent et favoriser des modes de communication transparents et adaptés à ses capacités (simplification d'information : explications verbales, symboles).
- Viser l'équité territoriale en rendant accessible une gamme de services équivalente pour l'ensemble des territoires.
- Offrir des services adaptés à la personne ayant des besoins complexes en favorisant la mise en place de protocoles d'entente entre établissements.
- Répondre de façon proactive aux besoins de la personne et de son entourage par une action intersectorielle visant la valorisation des ressources de la communauté.
- Assumer un rôle d'expertise, d'intervention spécialisée et de soutien auprès des partenaires.
- La mesure de la satisfaction de la personne à l'endroit des services s'insère dans un processus continu d'amélioration de la qualité. Informer la personne de la possibilité de refuser les services et de l'existence des mécanismes de plaintes.

5. LA CLIENTÈLE

Notre programme cadre s'adresse à toute personne adulte, incluant la personne âgée, présentant une déficience intellectuelle et qui nécessite des services spécialisés d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale.

La notion de services spécialisés réfère au fait que la personne ayant une déficience intellectuelle, comme tout autre citoyen, peut recourir aux services courants offerts dans la communauté pour répondre adéquatement à ses besoins.

Depuis son apparition, la définition de la déficience intellectuelle a subi de multiples révisions et elle demeure encore aujourd'hui difficile à cerner dépendamment de l'angle sous lequel nous l'abordons. Récemment, la Fédération québécoise des CRDI a adopté la définition proposée par l'Association américaine du retard mental (AAMR).

« Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et des limitations significatives des habiletés adaptatives conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité se manifeste avant l'âge de 18 ans ».¹⁹

Voici les précisions de mesures que propose l'AARM :

1. Limitations significatives du fonctionnement intellectuel :

- Un Q.I. < 2 écarts-types sous la moyenne (± l'erreur-type de mesure du test utilisé).

2. Limitations significatives des habiletés adaptatives conceptuelles, sociales et pratiques:

- À plus de 2 écarts-types sous la moyenne (± l'erreur-type de mesure du test utilisé).

OU

- Un score total sur une mesure du comportement adaptatif à plus de 2 écarts-types sous la moyenne (± l'erreur-type de mesure du test utilisé).

3. Une manifestation avant l'âge de 18 ans.

N.B. : Précisons que les critères 1 et 2 sont d'égale importance

Il est à noter que l'AARM utilise le terme « retard mental » alors que nous retiendrons celui de « déficience intellectuelle » présenté par la Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle qui est, selon nous, beaucoup mieux adapté à notre réalité.

Mon Projet de vie

« JE SUIS UN ADULTE, C'EST MA VIE, C'EST À MOI DE DÉCIDER. »

« ... TOUS LES INDIVIDUS ONT DROIT, DANS LA MESURE COMPATIBLE AVEC LEURS DEVOIRS ET OBLIGATIONS AU SEIN DE LA SOCIÉTÉ, À L'ÉGALITÉ DES CHANCES D'ÉPANOUISSEMENT... »²⁰



Mon projet de vie

6. LE PROJET DE VIE



Le projet de vie est « une notion dynamique qui part des désirs et des aspirations d'une personne pour arriver à identifier un projet qui lui tient à cœur... »²¹

Tous les adultes, hommes et femmes, ont besoin de vivre dans un milieu leur offrant confort et sécurité. Ces besoins de base comblés, ils aspirent à aimer et être aimés et à se réaliser dans leur travail ainsi que dans leurs activités de loisirs. Ils caressent des rêves et entretiennent des espoirs teintés par leurs propres expériences de vie, leurs compétences et leurs préférences.

En accordant une importance majeure à la notion de projet de vie, le programme cadre à l'adulte met l'accent sur les capacités de la personne. Dans cette optique, l'évaluation des besoins est orientée selon les différents rôles que joue la personne dans la société. Par cette approche, l'adulte se retrouve au centre d'un système en interaction et l'accent n'est plus porté principalement sur le comportement ou les réactions de l'individu mais plutôt sur le fonctionnement global du système. Conséquemment, l'identification des besoins s'inscrit dans un contexte de soutien qui tient compte du projet de vie.

Les processus de croissance et de réalisation de projets caractérisent la période de l'âge adulte. Le projet de vie ainsi que les différents projets personnels de l'adulte nous révèlent ce que la personne souhaite ou recherche pour améliorer une situation, pour accomplir ce qui lui tient à cœur. L'adulte doit avoir l'occasion de s'affirmer, de jouer un rôle actif dans l'identification et la réalisation de son projet de vie. Il a besoin de recevoir de l'assistance sous forme de services concrets et personnalisés afin de l'aider à percevoir l'impact de ses décisions et à entreprendre les démarches nécessaires à la réalisation de ses projets. Le fait de décider de l'orientation de sa vie comme tout autre individu lui donne le goût de vivre.

Le projet de vie offre l'opportunité à la personne d'exercer le pouvoir sur sa propre vie, de prendre ses responsabilités, de s'assumer psychologiquement et financièrement. Il lui permet de se réaliser par des rôles sociaux qui révèlent son individualité. L'adulte présentant une déficience intellectuelle peut alors décider de vivre seul, avec des amis ou en couple, et d'avoir ou non des enfants. Il peut aussi se positionner par rapport aux valeurs reçues de ses parents et profiter d'une liberté d'action, de pensée. Cette liberté se manifeste par l'exercice de ses choix personnels et de ses droits et responsabilités en tant que citoyen ou citoyenne.

De l'appropriation de son existence découlent diverses expériences de vie parsemées d'épreuves et de succès qui façonnent sa personnalité, son identité. Le simple fait d'être considéré comme important par sa famille, ses amis, ses collègues de travail et son voisinage contribue au développement ou au maintien de la stabilité affective qui donne un sens à la vie. Vivre des changements planifiés, des imprévus, des peines d'amour, changer d'emploi, se faire de nouveaux amis, faire faillite, découvrir de nouveaux loisirs... c'est élargir son réseau social et affectif et découvrir par soi-même ses forces et limites.

La théorie de Bühler (réf. : annexe 2) sur le développement humain vient supporter le concept de projet de vie, privilégié par ce programme. Elle met l'emphase sur l'intentionnalité de la nature humaine et démontre que les individus qui vivent pleinement leur vie ont une orientation constante vers un but même si certains objectifs sont quelquefois non définis.²²

21 CR Les Filandières, Mandat du développement de l'autonomie professionnelle, avril 1999, p. 6.

22 Papalia, Diane E., Olds, Sally W., Bélanger, David, Bélanger, Sylvie, Le développement de la personne, Les Éditions HRW Ltée, Montréal, 1979, pp. 339-340.

7. LES BESOINS

7.1 UNE PERSPECTIVE DÉVELOPPEMENTALE

D'un point de vue légal, la personne qui réside au Québec est considérée comme adulte à l'âge de 18 ans. Il arrive souvent que les personnes qui présentent une déficience intellectuelle ne développent pas suffisamment d'habiletés pour répondre aux standards qui déterminent habituellement le fonctionnement d'un adulte. Par conséquent, il se peut qu'elles soient supprotégées ou « infantilisées » par l'entourage.²³

Cette perception limitative perd tout son sens lorsqu'on considère que **le développement de l'âge adulte ne fait pas uniquement référence au développement cognitif mais aussi au développement psychosocial, moral et physique d'où l'importance de bannir la référence à l'âge mental pour notre clientèle. En considérant l'adulte en fonction de son âge chronologique, on reconnaît son potentiel développemental.**

7.1.1 Le développement psychosocial

Comme tout le monde, l'adulte franchit des étapes dans sa vie et vit des périodes de « crises ». Les moyens dont il dispose pour s'exprimer durant ces périodes de crises varient selon ses caractéristiques personnelles et ne doivent pas être associés à la déficience intellectuelle. Les besoins de l'adulte, tout comme ses projets personnels, varient aussi en fonction du cycle de la vie et de son environnement socio-économique et culturel.

En ce sens, l'étude de Sheehy sur l'âge adulte est pertinente car elle remet en question certaines conceptions qui s'appliquent autant à notre clientèle qu'à la population en général d'où la possibilité de s'y référer lors de l'évaluation des besoins. Cette étude fait l'analyse des différents passages de la vie et identifie cinq grandes périodes de crises dites normales entre la vingtaine et la cinquantaine. Elle précise que c'est l'étape en soi qui est importante et plus particulièrement l'enchaînement. Ces périodes critiques de la vie, dont l'apparition peut être prévisible, témoignent de l'existence de phases de développement. Ces dernières font référence aux changements qui s'amorcent en la personne lors des différentes étapes de sa vie.²⁴

23 Clifford J. Drew, Hardman, Michael L., Logan, Donald R. (1996) Mental Retardation, A Life Cycle Approach.

24 Sheehy, Gail, Les passages de la vie, les crises prévisibles de l'âge adulte, Les Éditions Mortague, 1974-1976.

Période de la vie adulte	Les crises prévisibles de l'âge adulte de Sheeny
<p>Jeunes adultes</p> <p>Période de transition de la fin de l'adolescence et début de l'âge adulte</p>	<p>18 ans (1^{ère} crise) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quête de croyance, d'expériences à la mode, d'idées nouvelles. • Objectifs : s'intégrer à un groupe, commencer à assumer un rôle d'homme ou de femme, prévoir une occupation, avoir une conception bien définie du monde. <p>La vingtaine (2^e crise) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Savoir comment aborder le monde. • Objectifs : se préparer à un travail, avoir de l'avancement, faire des choix inspirés du modèle familial et du contexte, essayer différents styles de vie.
<p>Adulte d'âge moyen</p>	<p>La trentaine (3^e crise) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les modèles suivis perdent leur attrait, changement de direction, meilleure conscience de soi-même et de ce qu'on veut, apprentissage de la maîtrise de soi, début d'une crise existentielle.
<p>Adulte d'âge mûr</p>	<p>La quarantaine (4^e crise) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Crise du milieu de la vie : on abandonne parfois certains rôles. L'homme sent le besoin de se presser; il est inquiet, accablé, s'inquiète de sa santé, a besoin de changement. La femme envisage de nouvelles possibilités. Vers 45 ans on retrouve un équilibre si on a résolu la crise, nouveau système de valeurs personnelles, on veut vivre selon ses aspirations profondes. <p>La cinquantaine (5^e crise) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'âge d'un nouvel épanouissement, les amis deviennent plus importants, appréciation de l'intimité, on est enfin soi-même, le sentiment de compétition est tempéré par une connaissance de soi.

Note : Dans ce contexte, l'utilisation du mot « crise » fait référence aux périodes de transition et non aux manifestations comportementales qui ont souvent dans le jargon populaire une connotation négative.

7.1.2 Le développement moral

Bien que l'on accorde une considération particulière au développement psychosocial pour cerner l'évolution des besoins à l'âge adulte, il importe aussi de s'attarder brièvement au développement moral de la personne. Le développement du raisonnement moral s'appuie sur le principe que **c'est par l'expérience qu'on apprend**. Il apparaît donc essentiel que la personne puisse vivre des expériences qui l'incitent à changer sa manière de juger ce qui est juste et bien. À cet effet, on rapporte que les expériences qui suscitent ce type de changement ont de fortes composantes affectives qui motivent les individus à changer leur façon de voir bien plus efficacement que ne le feraient des discussions hypothétiques et impersonnelles que sollicitent majoritairement les fonctions cognitives.²⁵

D'après Kohlberg (1973), le changement moral est caractéristique d'un moment critique de la vie adulte, ce qui n'est pas le cas du changement cognitif, puisque les crises de la vie adulte sont souvent à caractère moral. Du développement moral découle l'expérience de la responsabilité permanente du bien-être des autres.²⁶ Donc, **le niveau de développement moral de l'adulte qui présente une déficience intellectuelle revêt une importance non négligeable car il peut avoir une influence sur la qualité de la prise de décision de la personne ainsi que sur la qualité de ses relations interpersonnelles.**

7.1.3 Le développement physique

Généralement, il est reconnu que les jeunes adultes sont les personnes les plus en santé de la population. Cette période de la vie est caractérisée par la force, l'endurance et l'énergie. C'est aussi au début de l'âge adulte que les sens sont les plus aiguisés et ils demeurent relativement stables jusque vers 45 ou 50 ans. À l'âge adulte, la personne est généralement plus résistante aux infections virales et respiratoires que lorsqu'elle était enfant. Cependant, les habitudes de vie relatives à l'exercice, à l'alimentation et à la consommation de tabac et d'alcool peuvent exercer une influence sur la santé.

Certaines particularités reliées au développement physique ou à l'état de santé doivent être prises en considération lors de l'évaluation des besoins de l'adulte. Entre autres, la maturité sexuelle, les fluctuations hormonales associées au syndrome prémenstruel ou à la ménopause, les pertes aux niveaux sensoriel et physique et l'apparition de maladies chroniques témoignent de la manifestation du processus de maturation et du vieillissement. Pour l'adulte, la prévention doit viser les problèmes cardiovasculaires ainsi que le cancer du sein et de l'utérus chez la femme et le cancer du poumon chez l'homme. Ces changements physiques qui s'opèrent tout au long du cycle de la vie peuvent avoir un impact majeur sur le comportement et la qualité de vie de l'individu.

Communément, les premiers signes de vieillissement se manifestent vers l'âge de 45 ans pour la personne qui présente une déficience intellectuelle et elle est considérée comme une personne âgée à partir de 55 ans. De nos jours, la personne qui présente une déficience intellectuelle bénéficie d'une espérance de vie similaire à la population en général.

Cependant, certaines conditions comme la présence de multihandicaps, d'une déficience plus sévère et du syndrome de Down peuvent entraîner un vieillissement prématuré qui exigent un suivi médical et pharmacologique particulier.²⁷

25 Papalia p. 320

26 Papalia p. 321

27 Bonin, L., Boivert, D. et Boutet, M., Étude des caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de la région Mauricie-Bois-Francis, rapport de recherche, Trois-Rivières, 1992, p. 183.

De plus, notre clientèle semble plus à risque face à certaines conditions médicales spécifiques pouvant affecter les aptitudes cognitives et adaptatives. On rapporte, chez les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle de 65 ans et plus, une prévalence des maladies respiratoires alors que celles dont le déficit intellectuel est moins important sont plus vulnérables face aux maladies cérébro et cardio vasculaires. Ces problèmes médicaux peuvent se présenter sous une forme atypique et leur dépistage et traitement nécessitent une expertise clinique particulière.²⁸ Cette difficulté est directement reliée à la capacité de la personne d'identifier les symptômes et de les expliquer efficacement. Par conséquent, la personne devrait aussi bénéficier d'un suivi médical rigoureux dès le début de la quarantaine. La continuité dans l'intervention devient donc essentielle.²⁹

Lors de la détérioration de l'état de santé, les soins physiques ne sont pas les seuls qui doivent être considérés même s'ils exigent beaucoup de l'entourage. Les manifestations du vieillissement et de la maladie peuvent impliquer des changements drastiques dans le style de vie de la personne et peuvent créer de nouveaux besoins. Il est tout aussi essentiel pour le mieux-être de la personne de porter une attention spéciale sur l'évolution de ces besoins sociaux et affectifs. Si ces besoins ne sont pas satisfaits, la personne risque de développer des problèmes psychologiques importants qui peuvent se manifester sous formes de signes de dépression, de comportements inappropriés ou par une régression rapide des fonctions motrices.

7.2 DEUX PÉRIODES DE TRANSITION IMPORTANTES

7.2.1 La transition de l'adolescence à l'âge adulte

La transition de l'adolescence à l'âge adulte représente une période critique du développement. C'est en quelque sorte un tremplin vers la période adulte, qui propulse la personne simultanément devant de nouvelles opportunités et de nouveaux risques.

En ce qui concerne la personne qui présente une déficience intellectuelle, la 21^{ème} année marque la fin des études, d'où la nécessité de trouver un emploi, une occupation de jour et parfois de changer de milieu de vie. Inévitablement, la famille et les proches sont aussi affectés par cette transition qui bouleverse la routine et occasionne des perturbations en regard des nouvelles responsabilités. À ces préoccupations s'ajoutent celles reliées au mode de vie choisi par la personne en ce qui a trait à sa vie affective et sexuelle.

Cette période de transition déclenche un sentiment d'urgence chez les proches. Ces derniers perçoivent alors l'obligation de planifier ce futur offrant plein de défis et d'incertitudes. Ils ressentent la nécessité d'être impliqués dans la planification d'où l'importance de les considérer comme partenaires majeurs du processus de transition.³⁰ Généralement cette période exige un soutien plus intensif pour la personne elle-même et son entourage, surtout lorsque les projets personnels se retrouvent au centre d'une controverse. C'est ainsi que le soutien offert aux proches et à la famille devient incontournable pour répondre adéquatement aux besoins de la personne et favoriser le maintien et le renforcement de son réseau social.

28 Comité des affaires professionnelles, Précisions sur les clientèles et l'expertise des CRDI, document de travail, décembre 1999, p. 24.

29 FQCRDI, Mémoire sur les « Risques de dépendance et de vulnérabilité chez la personne présentant une déficience intellectuelle et en processus de vieillissement » présenté à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, février 2000, 15 pages.

30 Blacher, Jan, Transition to Adulthood : Mental Retardation, Families and Culture, American Journal on Mental Retardation, 2001, Vol. 106, No.2, 173-188.

7.2.2 La transition de l'âge adulte à la personne vieillissante

Tout en étant une étape normale, le vieillissement nécessite des ajustements importants en ce qui concerne le style de vie. C'est habituellement à cette période que l'on envisage la retraite.

Chez la population en général, dès la cinquantaine on peut observer l'élargissement de la famille par l'arrivée de brus, de gendres et de petits-enfants. Au contraire, pour la personne qui présente une déficience intellectuelle, cette période de la vie est caractérisée par la diminution de contacts avec les membres de la famille, soit à cause de la maladie ou du décès des parents. Pour l'adulte demeurant avec ses parents âgés, une rupture du lien parental à un âge avancé et sans préparation peut être vécue difficilement car le milieu de vie revêt une signification particulière. En plus d'évoquer la sécurité, il symbolise l'identité et abrite les souvenirs d'une vie.

Bien que la personne puisse vouloir demeurer dans son milieu naturel, il est fort probable qu'elle doive envisager d'autres lieux d'hébergement suite à une perte d'autonomie ou à une incapacité du milieu. Ces motifs de placement sont légitimes, toutefois ils la privent de son droit d'entretenir des liens avec les individus de son choix. Ces nouvelles contraintes affectent indéniablement son sentiment de liberté et ajoutent une pression supplémentaire sur ses capacités d'adaptation. Pour celle qui a peu de contrôle sur sa vie et dont la routine est synonyme de sécurité, un changement de domicile et même les changements qui surviennent à l'intérieur du milieu de vie peuvent devenir problématiques et déstabilisants.

Cependant, l'emménagement dans un milieu qui tient compte des goûts personnels aide la personne vieillissante à se sentir chez-elle. La possibilité de pouvoir réévaluer son choix de résidence selon ses aspirations et l'évolution de ses besoins contribue aussi à la sécuriser et à maintenir l'estime de soi.

Fréquemment, le travail ou les activités de jour représentent la principale occupation valorisante ainsi qu'un lieu d'échanges privilégiés pour la personne ayant une déficience intellectuelle. À la retraite, elle voit ses contacts sociaux diminués et dispose d'une plus grande quantité de temps non occupé. Si la personne se retrouve à la retraite à cause d'une perte de capacités physiques, cela a comme conséquence de l'isoler et de la rendre encore plus vulnérable et dépendante. Cette période demande un soutien plus intensif pour la personne elle-même et son entourage.

L'adaptation des activités en fonction de ses intérêts et de ses capacités permet à la personne de demeurer active socialement. Pour ces motifs, il est fort préférable d'envisager la retraite comme une option et non comme une obligation.

En conclusion, le vieillissement doit être envisagé dans une perspective individualisée afin de permettre l'épanouissement de la personne dans un environnement favorable au maintien de sa dignité. L'affirmation de soi étant une sphère particulièrement affectée, ces personnes sont souvent exclues du processus de décisions qui les concernent. La possibilité de prendre leurs propres décisions et d'être soutenues dans la phase d'actualisation est particulièrement importante au cours du cheminement vers le vieillissement.^{31, 32, 33}

31 Michael J., Goatcher, Mahon and Sandra, « Later Life Planning for Older Adults with Mental Retardation : A Field Experiment », *Mental Retardation*, Vol. 37, No.5, Octobre 1999, p. 371-382.

32 Leblanc, Daniel, « Mandat des personnes vieillissantes et/ou en perte d'autonomie », Comité de travail, Les Filandières, Avril 1999, pp 1-13.

33 Lavin C., Doka K. J., « Older Adults with Developmental Disabilities », Jon Hendricks Editor Society and Aging Series, Baywood Publishing Company, Amityville, New York, 1999, pp. 29-62.

7.3 LES BESOINS

7.3.1 Les besoins fondamentaux

Comme la majorité des personnes, les adultes présentant une déficience intellectuelle peuvent avoir besoin d'assistance au cours de leur existence pour mener leur vie à leur guise. Quel que soit son âge, les besoins fondamentaux de la personne adulte selon Maslow sont :

Besoins fondamentaux de l'adulte quel que soit son âge :

Les besoins physiologiques

- Se nourrir, se vêtir, se loger, et vivre sa sexualité.

Les besoins de sécurité

- Se sentir confortable et protégé.

Les besoins affectifs, d'appartenance et d'amour

- Se sentir accepté, aimer et être aimé, être entouré et intégré dans la société.

Les besoins d'estime de soi

- Être estimé et respecté.

Les besoins de réalisation

- Se réaliser, développer ses capacités.
- Vivre sa spiritualité.

7.3.2 Les besoins spécifiques

De plus, la personne qui présente une déficience intellectuelle peut aussi avoir des besoins spécifiques en terme d'intégration communautaire, résidentielle et socioprofessionnelle dont les principaux sont présentés ci-dessous :

Besoins spécifiques en terme d'intégration communautaire :

- exercer et défendre ses droits;
- assumer ses responsabilités;
- exercer sa citoyenneté;
- compenser ses limites fonctionnelles;
- sensibiliser l'entourage et maintenir ou développer un réseau social.

Besoins spécifiques en terme d'intégration résidentielle :

- avoir accès à un lieu de résidence de son choix;
- choisir avec qui partager son existence;
- avoir un milieu de vie personnalisé tenant compte de ses valeurs, de ses choix et de ses goûts.

Besoins spécifiques en terme d'intégration socioprofessionnelle :

- avoir accès à l'emploi régulier et à des revenus décents;
- avoir accès à de la formation continue et à une variété de formations reconnues;
- participer à des activités valorisées et valorisantes tenant compte de ses habiletés et aspirations

Les Approches

Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils devraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils peuvent être.

Goethe

8. LES APPROCHES



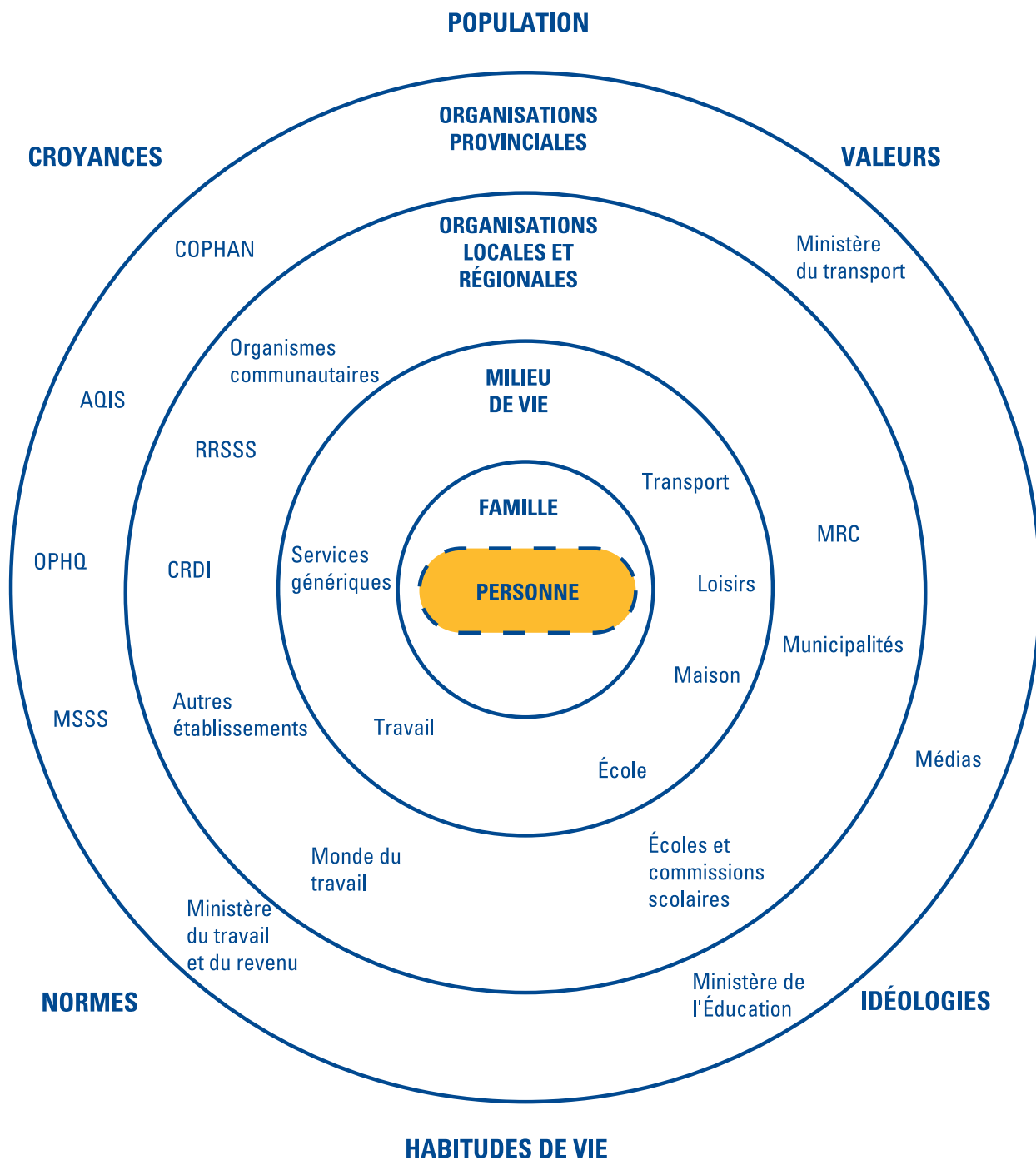
Au cours de la dernière décennie, le courant prônant l'intégration sociale et la valorisation des rôles sociaux (VRS) a profondément modifié la nature et l'organisation des services ainsi que le contexte d'intervention. Depuis, l'intervention des CRDI s'oriente de plus en plus vers l'interaction entre la personne et sa communauté. Cette vision communautaire des services a entraîné des répercussions sur la pratique professionnelle. C'est ainsi que les centres de réadaptation tels que notre établissement, sont devenus un partenaire social collaborant au projet collectif d'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle. Leur intervention vise le maintien, l'amélioration, le renforcement ou le développement de liens entre la personne et les membres de la ou des communautés significatives pour elle. Comme l'intervenant œuvre principalement dans les milieux fréquentés par la personne, il est toujours pertinent de considérer la situation selon une perspective écosystémique.

8.1 LES APPROCHES DANS UN MODÈLE ÉCOSYSTÉMIQUE

Les interactions de la personne avec les membres de sa famille et de ses proches, son réseau social et la communauté sont essentielles à la qualité de vie. Elles sont déterminantes pour la participation sociale. En situant la personne au centre d'une série de cercles concentriques qui représentent des systèmes relationnels, le modèle écosystémique reconnaît et valorise ces interactions. (réf. : schéma)

Cette approche place la personne et son entourage au cœur de ce système constitué par un réseau de relations significatives qui lui permet de partager les valeurs et la culture de son groupe d'appartenance. L'accès aux services de la communauté se retrouve à l'intérieur du second cercle et est représenté par les différents lieux où l'adulte exerce ses activités quotidiennes. Les interactions entre les organisations locales et régionales constituent le troisième cercle. Le quatrième est composé des grandes institutions sociales. Finalement toutes ces interactions sont influencées par les habitudes de vie, les valeurs, les croyances, les normes et les idéologies de l'ensemble de la population. Chacune de ces sphères d'activités représente des paliers de collaboration, des structures de concertation, des réseaux de communication et des moyens d'action différents.

Modèle Écosystémique



8.2 L'APPROCHE COMMUNAUTAIRE



Inscrite dans un modèle écosystémique, l'**approche communautaire** représente l'approche privilégiée par ce programme cadre car elle crée des conditions propices à la valorisation des rôles sociaux et à la participation sociale des personnes. Considérée comme une approche plus globale, elle offre l'avantage d'intégrer différentes approches dont certaines sont reconnues et valorisées dans notre établissement. Nous considérons alors les approches telles que l'**appropriation, l'interdisciplinarité et l'approche client** comme des stratégies d'intervention qui, par leurs valeurs et leurs principes sous-jacents, viennent consolider l'approche communautaire.

Motivé par la nécessité de tendre vers une action plus concertée dans un partenariat redéfini, le conseil multidisciplinaire a recommandé l'adoption de l'approche communautaire comme orientation clinique et propose la définition suivante :

L'approche communautaire est une philosophie qui mise sur la reconnaissance et la valorisation du potentiel des individus, des réseaux sociaux, des milieux et des communautés. Cette orientation met également l'accent sur le partage des responsabilités individuelles et collectives dans la réponse aux besoins de la personne.³⁴

8.2.1 Les éléments

Comme l'approche communautaire se veut un moyen pour actualiser notre mission, il est important de présenter les principaux éléments qui la constituent.

a. La communauté

Tout d'abord pour bien saisir cette interaction entre la personne et la communauté, il devient essentiel d'en comprendre la fonction sociale. La communauté, c'est une multitude de réseaux flexibles, décentralisés et informels d'aide et d'entraide sociale qui constituent les mécanismes premiers et naturels de soutien social. Ces réseaux sont formés de personnes liées les unes aux autres par la parenté, l'affinité, la proximité géographique, le métier, le voisinage, l'amitié ou les loisirs, etc. Ils « fabriquent » la vie communautaire dont le dynamisme réside alors dans la capacité de ces réseaux à se mobiliser pour assurer l'entraide et le soutien dans la réponse aux besoins.³⁶

Selon une approche communautaire, la cible d'intervention n'est ni uniquement la personne ou son milieu mais bien un espace d'accommodation entre les deux. Cette accommodation, qui permet la participation sociale de la personne, interpelle la capacité d'ouverture de la communauté et suppose une action sociale concertée ciblant autant les communautés locales que les grands systèmes socio-économiques de la société. Elle réfère au développement du milieu et aux interventions sur les systèmes et les organismes.³⁶ Son intervention vise le maintien, l'amélioration, le renforcement ou le développement de liens entre la personne et les membres des communautés significatives pour elle.

34 Pavillon du Parc, Sous-comité sur l'approche communautaire du conseil multidisciplinaire, document de travail 2002

35 Gingras, P., (1998), « L'approche communautaire - Essai de conceptualisation » sous la direction de Lionel Robert et Hector Ouellet, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, p. 38

36 FQCRDI (2000), Rôles et responsabilités des CRDI : Perspectives d'avenir, Bibliothèque nationale du Québec, Dépôt légal, 4e trimestre IISBN : 2-921627-10-08, p. 32.

b. Le soutien social et les réseaux

Généralement, le soutien social s'organise à partir des réseaux, lorsque la famille, les amis, les voisins et les professionnels tissent des relations interpersonnelles avec l'individu. Il offre de l'aide concrète ou matérielle, de l'information ou un soutien psychologique lorsque nécessaire.

Le centre de réadaptation, rattaché à ce milieu de vie, est un élément de la communauté dans laquelle la personne peut chercher ce soutien dont elle a besoin. Ce sont les différentes formes de partenariat qui sollicitent la collaboration et la complémentarité des ressources d'aide formelle et informelle. La particularité de ces liens de réciprocité constitue un des déterminants du bien-être et de la qualité de vie de la personne. L'approche communautaire vise également un partage des responsabilités de soutien et de pouvoir entre les trois niveaux de réseaux.

Le **réseau primaire** représente une entité collective où tous les membres se connaissent. Il s'agit d'un regroupement naturel d'individus où les liens qui les unissent sont de nature affective positive ou négative plutôt que fonctionnelle et qui sont susceptibles de fluctuer dans le temps. Le réseau primaire est composé par :

- les membres de la famille;
- les amis;
- les voisins;
- les collègues de travail;
- les personnes fréquentées dans des associations;
- etc.

Le **réseau secondaire** peut être informel ou formel. Les relations sociales qui en découlent sont relativement stables et structurées, selon des normes déterminées par les rôles et les fonctions. Précisons que ces normes sont attribuées pour des fins de production ou de réception de services. Ce type de relations formelles peut parfois évoluer et rejoindre le réseau primaire lorsque s'ajoute une composante affective aux liens entre un individu et un intervenant du réseau secondaire.

Parmi le **réseau secondaire informel**, on retrouve des groupes d'entraide moins structurés et moins officiels comme :

- les associations de parents;
- les clubs sociaux;
- les groupes de loisirs;
- les regroupements de bénévoles;
- les comités de quartiers;
- les épiceries;
- les banques;
- le transport et le logement;
- etc.

Le **réseau secondaire formel** est composé par des structures sociales qui ont une existence officielle comme :

- les milieux de formation;
- les centres hospitaliers et de réadaptation;
- les centres locaux de services communautaires (CLSC);
- les municipalités;
- les organismes communautaires;
- les fondations;
- les commissions scolaires;
- le monde du travail;
- les régies régionales;
- etc.

Le **réseau tertiaire** regroupe les grandes institutions sociales dont les principales organisations provinciales sont :

- l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ);
- l'Office municipal de l'habitation (OMH);
- la Société d'habitation du Québec (SHQ);
- la Fédération québécoise des CRDI (FQCRDI);
- l'Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS);
- les différents ministères tels que :
 - le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS);
 - le ministère de l'Éducation du Québec (MEQ);
 - le ministère de la Solidarité sociale;
- les médias font aussi partie des réseaux tertiaires;
- etc.

c. Le partenariat

Considéré comme indissociable de l'approche communautaire, le partenariat exige des espaces de paroles, des possibilités d'influence et surtout une réelle ouverture aux enjeux multiples et contradictoires.

Le partenariat c'est « la capacité de s'associer ou de créer des alliances avec des personnes rémunérées ou non rémunérées ou avec des organismes, pour l'atteinte d'objectifs visant l'intégration ou le maintien de la personne au sein de la communauté. »

Fédération québécoise de CRDI (1995)

L'approche communautaire implique une vision globale de la personne dans son environnement tout en misant sur un partage des responsabilités de soutien. C'est un partenariat qui sollicite la collaboration, la concertation et la complémentarité des ressources d'aide formelle et informelle.³⁷ Dans une approche communautaire, l'organisation des services implique des relations de partenariat entre la personne, son réseau primaire, les ressources communautaires et les services offerts par les intervenants.

L'approche communautaire suscite l'adoption de nouveaux rapports avec les différents acteurs qui oeuvrent au sein d'une collectivité, d'une communauté. Le bien-être de la personne passe par la complémentarité des ressources, la mise en commun des forces en présence et le souci d'une collaboration et d'une cohésion dans l'offre de service. Les tables de concertation, les comités conjoints et toutes autres formes d'instances visant le partage d'expertises sont essentiels à la création d'actions intersectorielles. Ainsi tous les moyens doivent être mis en œuvre pour favoriser, déployer et préserver des liens de collaboration et de partenariat avec les divers organismes qui se sentent interpellés par la personne à desservir.³⁸

Concrètement, ces différents mécanismes d'échange permettent à l'intervenant d'établir des collaborations avec la personne et les différentes ressources tout en respectant leurs valeurs et leurs « savoir-faire ». Ce type d'échange ou d'entraide qui s'édifie autour de la personne est souvent le reflet du soutien social présent dans son réseau.

Il importe aussi de reconnaître que l'expérience partenariale est un processus incessant de négociation entre les membres d'une équipe ou encore avec les acteurs de la communauté. Ce processus peut intégrer la personne à part entière au même titre que les autres acteurs. Pour les partenaires, les gains qu'ils en retirent dépendent de certains facteurs déterminants tels que :

- 1. La confiance que chacun apporte aux autres partenaires.**
- 2. Le pouvoir réel que possède chaque partenaire sur la prise de décision.**
- 3. La conviction de pouvoir partager les bénéfices du partenariat.**
- 4. La capacité de réaliser des compromis sur les enjeux considérés comme importants.**

37 Pavillon du Parc, document de travail : Guide de référence sur l'approche communautaire, 2002.

38 Centres Butters-Savoy et Horizon, Comité en approche communautaire des conseil multidisciplinaire et infirmières et infirmiers, « Au-delà des mots » : Document de sensibilisation à l'approche communautaire, août 1998, p. 16.

8.2.2 L'appropriation

« L'appropriation réfère à l'habileté de s'exprimer soi-même et de faire les changements dans sa propre vie afin d'assurer un meilleur contrôle sur son existence. Elle permet à l'individu de prendre des décisions personnelles. »

Pat Litman

L'appropriation implique un changement important de la position traditionnelle de l'intervenant (imposition de son savoir en tant qu'expert) vers une position d'égalité dans la prise de décision (partenariat) entre le client et les divers professionnels impliqués. Dans les situations où la personne a besoin de soutien, l'objectif visé par l'appropriation consiste alors à partager son pouvoir, donc à favoriser le partage de la prise en charge de la personne par son réseau primaire et par les ressources de l'entourage. L'appropriation consiste à retourner aux adultes, aux ressources communautaires et aux intervenants leur pouvoir, leur sentiment de compétence et de confiance en leurs forces. Elle sous-entend que la personne et son entourage possèdent les capacités de s'impliquer dans les prises de décisions qui les concernent et d'en assumer la responsabilité. Le respect des principes de l'appropriation devient incontournable. D'après Dunst et coll. (1988), les **trois principes de base de l'appropriation** sont :

- 1. Toute personne est compétente ou a la capacité de le devenir.**
- 2. L'obstacle au développement de compétences n'est pas dû à la présence de déficiences chez une personne mais à l'incapacité du système social de créer les opportunités « enabling experiences » pour que les compétences se manifestent.**
- 3. La personne qui demande de l'aide devrait être capable de s'attribuer les changements encourus de par ses propres actions « self-efficacy » pour qu'elle acquière le sens de contrôle de son environnement et de sa vie.³⁹**

« Il convient de souligner que ce genre de pratique bouscule notre système de valeurs, nos attitudes et nos pratiques. C'est pourquoi l'appropriation nécessite de revoir nos façons d'intervenir où sont impliquées nos représentations sociales les plus personnelles et parfois les plus inconscientes. Chaque intervenant doit donc se requestionner sur ses représentations en vue de préciser le mode de relations qu'il a développé ou qu'il entend développer avec les différents partenaires. »⁴⁰

Finalement, son application dans nos services implique la pratique d'un mode de gestion cohérent avec ces principes où cadres et intervenants développent des attitudes pro-actives envers le changement, valorisent mutuellement leur rôle et reconnaissent réciproquement leurs habiletés et leurs compétences.

39 Dunst, C.J. et al., Enabling and Empowering Families Principles and Guidelines for Practice Brookline Books, Cambridge, M.A., 1988, p.130-135.

40 Centre Miriam, Document sur l'appropriation (Pat Litman).

8.2.3 L'interdisciplinarité

« *L'interdisciplinarité met en relation d'échange et de travail des personnes dont la formation professionnelle est différente en vue d'offrir une complémentarité suffisante pour bien desservir une clientèle à problèmes multiples.* »

(Guide de référence sur l'interdisciplinarité, Pavillon du Parc, juin 2000)

Dans des relations de partenariat, le travail en collégialité est préconisé et l'interdisciplinarité s'avère une stratégie utile pour la mise en place d'une action intégrée. Le découplage du rôle de l'intervenant qui s'en suit permet de développer une vision plus globale et moins sectorielle de l'intervention. L'interdisciplinarité mise sur le travail d'équipe où chacun des membres contribue, par ses compétences spécifiques à sa spécialisation, à une démarche globale et intégrée de services.

En interdisciplinarité, les diverses disciplines interagissent et s'enrichissent mutuellement dans une production commune. Il y a alors subordination de l'autonomie professionnelle aux besoins du client. C'est précisément cette intégration des différentes expertises qui crée un effet de synergie et qui peut, en lien avec une réaction défensive, mener à la monodisciplinarité ou au contraire par des réactions de complémentarité conduire à la transdisciplinarité.⁴¹

Habituellement les membres d'une équipe interdisciplinaire élaborent entre eux des modes de communication qui permettent d'exécuter plusieurs tâches différentes, de s'entraider et de partager l'information. La personne qui reçoit les services s'attend à ce que ces informations soient réunies dans un dossier intégrateur. Comme les différentes demandes sont traitées en équipe, la personne peut s'adresser à n'importe quel membre de l'équipe pour obtenir du soutien. Il est aussi possible que certains membres travaillent en parallèle. Bien que cette façon de travailler respecte les compétences de chacun, le défi consiste à dépasser les effets de la simple juxtaposition des compétences.⁴²

Sans contredit, l'apprentissage mutuel de l'interdisciplinarité est exigeant sur le plan relationnel et certaines **attitudes favorables** sont identifiées pour faciliter la mise en place d'équipes interdisciplinaires :⁴³

- la sécurité personnelle et professionnelle;
- l'ouverture à l'inconnu;
- la valorisation des différences;
- l'interdépendance professionnelle consentie;
- une vision systémique.

41 Guay, Jérôme, Chabot, Denis, Belley, Claude, Dulude, Danielle, Principes et stratégies d'implantation de l'approche milieu : Le travail d'équipe, Centre Normand-Laramée et Centre Jeunesse de Laval, Bibliothèque nationale du Québec, février 2000, p.23.

42 Boisvert, Daniel, La nature des équipes autonomes d'intervention, dans L'autonomie des équipes d'intervention communautaire : Modèle et pratiques, sous la direction de Daniel Boisvert, Université du Québec, 2000, p.16.

43 Pavillon du Parc, Guide de référence sur l'interdisciplinarité, juin 2000.

Malgré le fait que certaines de nos pratiques sont, encore aujourd'hui, imprégnées d'une culture d'expertises cloisonnées et de recherche souvent hâtive de consensus, il est nécessaire de développer de nouveaux réflexes compatibles avec l'interdisciplinarité pour faciliter les échanges entre les personnes, leur entourage, les réseaux et les autres partenaires de la communauté.

Il faut aussi reconnaître que certains modes de gestion offrent des conditions plus favorables à l'implantation d'un changement de pratique tel que l'interdisciplinarité. Il est reconnu qu'un style de gestion participatif, collégial et centré sur la personne à desservir favorise un climat d'entraide et de soutien entre les intervenants et constitue une condition essentielle à ce type de pratique.⁴⁴

8.2.4 L'approche client

L'approche client c'est une philosophie de gestion axée sur la satisfaction de la clientèle et place la personne au cœur de ses préoccupations. C'est aussi une philosophie mobilisatrice pour l'amélioration continue de la qualité.

Référence : « **Le client d'abord!** » dépliant de L'Hôtel-Dieu d'Arthabaska

Avec l'approche communautaire, la prestation des services devient en partie tributaire de la qualité de **nos relations de partenariat** et de **l'ouverture de la communauté** face à notre clientèle. Il nous apparaît alors nécessaire d'adapter nos modes de gestion afin que ceux-ci puissent prendre en considération la qualité des services offerts à la personne et à son réseau.

L'orientation client met en évidence la relation qui existe entre un fournisseur et un client qui se rejoignent dans la zone de services lors de la prestation d'un service. C'est dans cette zone que l'on perçoit la qualité. S'il importe pour une organisation d'évaluer sa performance, il est tout aussi essentiel que l'intervenant puisse, dans sa relation avec la personne à desservir, préciser et apprécier le degré de qualité recherché. Cette qualité devient alors tangible au client. En mettant l'emphase sur le client dans un contexte d'amélioration continue, cette approche propose un style de gestion qui facilite l'actualisation des différents principes qui sous-tendent l'approche communautaire.⁴⁵

44 Guay, Jérôme, Chabot, Denis, Belley, Claude, Dulude, Danielle, Principes et stratégies d'implantation de l'approche milieu : Le modèle, Centre Normand-Laramée et Centre Jeunesse de Laval, Bibliothèque nationale du Québec, février 2000, p.23.

45 Beaulieu, Daniel, « La qualité du service au client : l'affaire de tous! » dans Convergence D.I. : Le bulletin externe du CRDI du Bas-St-Laurent, Volume 1, numéro1, automne 2001, p 6-7.

8.3 L'APPROCHE COMMUNAUTAIRE AU PAVILLON DU PARC :

« UNE APPROCHE INTÉGRATIVE DE L'INTERVENTION »

Au Pavillon du Parc, les services de soutien communautaire existent depuis plusieurs années. Ils représentent une expérience riche en apprentissage. **Il n'en demeure pas moins difficile de briser certains réflexes institutionnels de gestion et d'intervention et de mettre en place les conditions favorables à une réelle participation sociale des personnes.**

Considérant qu'une organisation de services intégrés permet à l'adulte d'avoir droit à une intervention qui ne soit pas morcelée selon les différents secteurs de services et qui tient compte de sa globalité, ce programme cadre vous présente l'approche communautaire selon une approche intégrative de l'intervention.

Nous reconnaissons que l'approche communautaire s'inscrit dans un modèle écosystémique. Cette philosophie d'intervention intègre les stratégies d'intervention de l'appropriation, de l'interdisciplinarité et de l'approche client. L'intervention communautaire est alors axée sur des relations de partenariat. Ces échanges égaux et complémentaires agissent sur les réseaux primaire, secondaire et tertiaire. Selon cette vision intégrative de l'approche communautaire, l'intervention et les habitudes de vie, les valeurs, les croyances, les normes et les idéologies de l'ensemble de la population sont en interrelation. C'est ce processus continu d'adaptation mutuelle qui pousse notre société à évoluer et à reconnaître la capacité de l'adulte à actualiser son projet de vie et accroître sa participation sociale.

illustratuin départ ici

Bibliographie

ASSOCIATION AMÉRICAINE SUR LE RETARD MENTAL (A.A.R.M.), Luckasson et al, 2002.

BEAULIEU, Daniel, La qualité du service au client : l'affaire de tous! dans Convergence D.I. : Le bulletin externe du CRDI du Bas-St-Laurent, vol. 1 , no. 1, automne 2001, p. 6-7.

BLACHER, Jan, Transition to Adulthood : Mental Retardation, Families and Culture, American Journal on Mental Retardation, 2001, vol. 106, no. 2, p. 173-188.

BONIN L., Boivert, D. et Boutet, M., Étude des caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de la région Mauricie-Bois-Francs, rapport de recherche, Trois-Rivières, 1992, 183 p.

CENTRES BUTTERS-SAVOY ET HORIZON, Comité en approche communautaire des conseils multidisciplinaires et infirmières et infirmiers, Au-delà des mots : Document de sensibilisation à l'approche communautaire, août 1998, p.16.

CENTRE MIRIAM, Document sur l'appropriation (Pat Litman)

CENTRE DE RÉADAPTATION LES FILANDIÈRES, Mandat du développement de l'autonomie professionnelle, avril 1999.

CIPSL, Le programme cadre des services offerts aux adolescents, adultes et personnes âgées, Document de travail des membres de la table de gestion, 1994, Relais Laval.

CLIFFORD, J. Drew, Michael L. Hardman, Donald R. Logan (1996) Mental Retardation, A Life Cycle Approach.

COMITÉ DES AFFAIRES PROFESSIONNELLES, Précisions sur les clientèles et l'expertise des CRDI, Document de travail, décembre 1999.

COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, Les droits de la personne et la commission canadienne des droits de la personne ; L'égalité Mettons la main à la tâche, brochure 1996.

DERY, Michèle, Ionescu, Serban et Jourdan-Ionescu, Colette, Éthique dans l'intervention, dans la déficience intellectuelle, Tome 2 : Pratiques de l'intégration, Nouvelles Éditions, Nathan Université, sous la direction de Serban Ionescu, 1993.

DINERSTEIN, Robert D., Herr, Stanley S. and O'Sullivan, Joan L., A Guide to Consent, Washington DC: American Association on Mental Retardation, vol. 104, n° 5.

DUNST, C.J., et al., Enabling and Empowering Families Principles and Guidelines for Practice Brookline Books, Cambridge, M.A., 1988, p. 130-135.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, Mémoire sur les Risques de dépendance et de vulnérabilité chez la personne présentant une déficience intellectuelle et en processus de vieillissement présenté à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, février 2000, 15 p.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, De l'exclusion à la citoyenneté : un engagement collectif renouvelé envers les personnes présentant une déficience intellectuelle, 22 septembre 2000.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, Rôle et orientations des C.R.D.I. : une perspective écosystémique, octobre 2000.

GAGNIER, Jean-Pierre et Bigras, Martin, Le processus de supervision en groupe : soutenir le renouvellement des pratiques d'intervention et d'accompagnement, dans L'autonomie des équipes d'intervention communautaire : Modèle et pratiques, sous la direction de Daniel Boisvert, Université du Québec, 2000, p. 79.

Bibliographie

GINGRAS, P., (1998), L'approche communautaire : Essai de conceptualisation sous la direction de Lionel Robert et Hector Ouellet, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, p. 38.

GUAY, Jérôme, Chabot, Denis, Belley, Claude, Dulude, Danielle, Principes et stratégies d'implantation de l'approche milieu : Le travail d'équipe, Centre Normand-Laramée et Centre Jeunesse de Laval, Bibliothèque nationale du Québec, février 2000, p. 23.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, De L'exclusion à la citoyenneté : un engagement collectif renouvelé envers les personnes présentant une déficience intellectuelle, Avis présenté à la commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, septembre 2000.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leur famille et aux proches, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, Loi sur les services de santé et les services sociaux, Chapitre 42, 2002.

JENKINSON, Josephine, C., Factors Affecting Decision-Making by Young Adults With Intellectual Disabilities, AJMR, 1999, vol. 104, no. 4, p. 320-329.

JUHEL, Jean-Charles, La déficience intellectuelle, les Presses de l'Université Laval, 1997.

KNOWLTON H. Earle, Turnbull, Ann P., Backus, Linda et, Ruth and Turnbull, H. Rutherford, Letting Go, Consent and the "Yes, But..." Problem in Transition dans Transition to Adult Life for People with Mental Retardation- Principles and Practices, Ludlow, Barbara L., Luckasson 1998, p. 45-66.

LAVIN, C., Doka K.J., Older Adults with Developmental Disabilities, Jon Hendricks Editor Society and Aging Series, Baywood Publishing Company, Amityville, New York, 1999, p. 29-62.

LEBLANC, Daniel, Mandat des personnes vieillissantes et/ou en perte d'autonomie, Comité de travail, Les Filandières, avril 1999.

MICHAEL, J., Goatcher, Mahon and Sandra, Later Life Planning for Older Adults with Mental Retardation : A Field Experiment, Mental Retardation, vol. 37, n° 5, octobre 1999, p. 371-382.

PAPALIA, Diane E., Olds, Sally W., Bélanger, David, Bélanger, Sylvie, Le développement de la personne, Les Éditions HRW Ltées, Montréal, 1979.

PAVILLON DU PARC, L'interdisciplinarité. Guide de référence, juin 2000.

PAVILLON DU PARC, Sous-comité sur l'approche communautaire du conseil multidisciplinaire, Document de travail, 2002.

SHEEHY, Gail, Les passages de la vie, les crises prévisibles de l'âge adulte, Les Éditions Mortague, 1974-1976.

STANCLIFFE, Roger, J., Abernethy, Brains H., Smith, John, Personal Control and Ecology of Community Living Setting : Beyond Living-Unit Size and Type, AJMR, 2000, vol. 105, n° 6, p. 431-454.

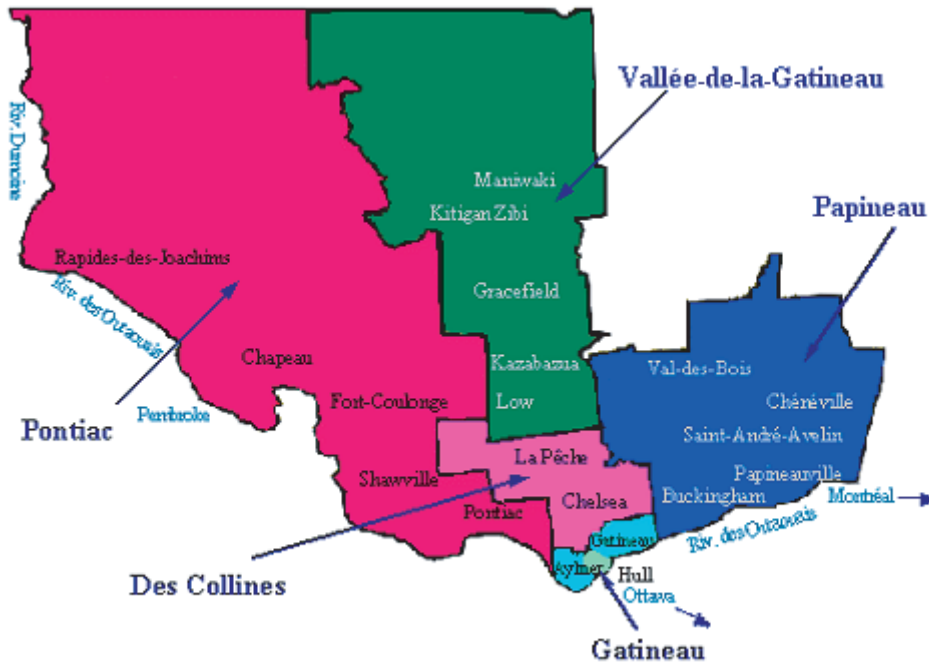
SZYMANSKI, Hershenson et Power 1988.

Annexes

Annexe 1



Les territoires de l'Outaouais



Annexe 2

Les phases de l'âge adulte selon la théorie du développement du Bühler (1968)

THÉORIE DU DÉVELOPPEMENT DE BÜHLER « Les phases de l'âge adulte »	
Phase 2	<ul style="list-style-type: none"> • Période de prise de conscience que la vie leur appartient; analysent les expériences vécues, sont idéalistes, veulent réaliser leurs rêves, avoir un partenaire à aimer, un Dieu en qui croire, cherchent un sens à la vie. • Adolescence et début de l'âge adulte, 15 à 25 ans.
Phase 3	<ul style="list-style-type: none"> • Période riche qui comporte mariage et enfants; capables de formuler des principes et buts avec plus de précision, meilleure idée de leur possibilité de développement, à l'apogée de leurs capacités sexuelles, stabilité de la carrière, au centre d'un cercle d'amis, difficulté à intégrer leur vie dans une structure stable, peuvent avoir l'impression d'avoir choisi la mauvaise carrière ou mauvais(e) conjoint(e). • Début et milieu de l'âge adulte, 25 à 45 ou 50 ans.
Phase 4	<ul style="list-style-type: none"> • Crise du midi de la vie; nostalgie de la jeunesse, peur de vieillir et de leur nouvelle image, font le bilan de leur passé et planifient leur avenir (condition physique, statut professionnel, relations personnelles), remise en question, les insatisfactions sont attribuables aux problèmes de personnalité. • Approximativement entre 45 et 65 ans.
Phase 5	<p style="text-align: center;">Théorie de l'intentionnalité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Période où la plupart cessent de se préoccuper d'atteindre leurs objectifs, adoptent les comportements de leur enfance (loisir, voyage, bénévolat...), peuvent continuer à travailler mais avec moins d'intensité, les malades ne peuvent que devenir inactifs. • Sens de la totalité de la vie, de l'accomplissement ou sentiment de désespoir, de dépression pour ceux qui n'ont pas atteint leurs objectifs. Plusieurs manifestent un état de résignation (accomplissement partiel). • Le vieillissement.