

**Bibliothèque
et Archives
nationales**

Québec



La présente publication en ligne est une fusion de plusieurs fichiers PDF reçue en dépôt légal et archivée par Bibliothèque et Archives nationales du Québec.

Version visionnée sur le site Internet d'origine le 7 avril 2009.

Section du dépôt légal

Mot d'introduction

DIVERSITÉ DES MODÈLES DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES: RÔLE DES FACTEURS SOCIO-ÉCONOMIQUES ET CULTURELS

Serban Ionescu et Roger Salbreux

Organisées par l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM), en collaboration avec la Fondation Internationale pour l'Enfance et la Famille de Bucarest, les Journées d'Étude des 22 et 23 mai 1994 ont eu comme thème la «Diversité des modèles de prise en charge des personnes déficientes intellectuelles: rôle des facteurs socio-économiques et culturels».

Les Journées organisées en Roumanie répondaient à une importante attente de nos collègues de l'Europe de l'Est qui, face aux changements politiques et sociaux survenus à la fin des années 1980, devaient décider quelles étaient les formules de prise en charge les mieux adaptées à leurs réalités. La question qui se posait concernait les choix stratégiques à opérer après une longue période ayant comme tendances: l'étapisation, la centralisation et la bureaucratisation du système de prise en charge, une nette prédominance du modèle institutionnel, une médicalisation excessive du champ de la déficience intellectuelle, le fait d'accorder une importance très réduite à l'individualisation de l'intervention, aux besoins individuels et, enfin, la faiblesse des ressources matérielles allouées à la résolution des problèmes posés par la déficience intellectuelle.

La première journée a permis de dresser un état des lieux. Trois tables rondes, suivies de discussions, ont été consacrées à une série d'aspects centraux, révélateurs de la situation en Amérique du Nord, en Europe de l'Ouest et, ensuite, en Europe de l'Est.

La table ronde portant sur l'Amérique du Nord a commencé avec la communication de Hubert GASCON, intitulée «Changements culturels et évolution de la prise en charge au Québec». Les trois autres communications présentées dans le cadre de cette table ronde ont porté sur des aspects essentiels pour la compréhension de la situation en Amérique du Nord: l'implication des parents (Jean-Marie BOUCHARD), la désinstitutionnalisation (Colette JOURDAN-IONESCU) et la place qu'occupe l'évaluation (Wilfrid PILON).

La table ronde portant sur l'Europe de l'Ouest a débuté avec un exposé d'Andrea CANEVARO destiné à faire comprendre que la situation des personnes déficientes a changé et qu'il est important que nous prenions conscience de ce changement. Dans son intervention, Roger SALBREUX a fait part de l'activité des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce, qui constituent une solution originale et de faible coût économique pour l'intervention précoce. Michel MERCIER a, enfin, abordé la problématique si complexe du nursing pour les personnes polyhandicapées.

L'après-midi du 22 mai a été consacrée en entier à la table ronde portant sur l'Europe de l'Est. Stefan MILEA a discuté, en détail, les problèmes soulevés, en

Serban Ionescu, Université René Descartes, Paris, et Université du Québec à Trois-Rivières et Roger Salbreux, AIRHM - Délégation France.

Roumanie, par la nécessaire modernisation de la prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle et a, ensuite, décrit les priorités dans ce domaine. D'autres collègues ont pris, par la suite, la parole. Sempronia FILIPOIU (Roumanie) a insisté sur l'importance que revêt la différenciation des retards mental et éducationnel. Les interventions d'Ingrid TRAJANI (Albanie), d'Amélia GARBATCHEVA (Bulgarie), Ivona MILACIC et Svetomir BOJANIN (Yougoslavie), N. BUCUN et A. DANII (République de Moldavie) ont permis de dresser un état des lieux dans ces pays. Cet état des lieux sera présenté, ici, sous la forme d'une synthèse élaborée par Serban IONESCU.

Lundi, le 23 mai 1994, les travaux se sont poursuivis dans cinq ateliers consacrés à des questions d'intérêt pratique majeur. Regroupant de six à douze personnes, les ateliers ont été animés par des spécialistes d'Allemagne, de Belgique, de France, du Québec et de Suisse, spécialistes qui ont présenté à leurs collègues roumains des modalités concrètes de prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle. C'est le cas, notamment, des ateliers n° 1, 2 et 4. Ainsi, l'atelier n° 1, animé par R. SALBREUX (France), H. LISON (Allemagne) et D. VAN DEN BOSSHE (Belgique), a été consacré à l'intervention précoce en

déficience intellectuelle. Animé par G. MAGEROTTE (Belgique) et M. WICHT (Suisse), l'atelier n° 2 a abordé l'innovation pédagogique pour les élèves intellectuellement déficients. T. MUSITTELLI et S. REICHENBACH (les deux de Suisse) ont fait part de leur expérience et de leur questionnement au sujet du polyhandicap. Une bonne partie de leur atelier (n° 4) a été consacrée à la «stimulation basale», méthode développée par Andreas FRÖHLICH. L'atelier n° 3, animé par trois spécialistes belges, Ph. CASPAR, D. JACOB et A. LEVEAUX a eu comme thème Institutions/Intégration, problématique centrale pour les pays de l'Europe Centrale et de l'Est. Enfin, l'atelier n° 5 a été consacré à la formation des intervenants. J.-M. BOUCHARD (Québec), M. DI DUCA (Belgique) et V. GUERDAN (Suisse) y ont fait part de leur expérience dans ce domaine si important pour le changement des pratiques et des mentalités.

Les débats occasionnés par les Journées de Bucarest ont permis de mieux comprendre l'importance des différences socio-économiques et culturelles et d'esquisser des solutions permettant l'amorce d'un changement durable, structurel, mais ne pouvant être réalisé que par étapes et en tenant compte des spécificités des pays de l'Europe de l'Est.

CHANGEMENTS CULTURELS ET ÉVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE AU QUÉBEC

Hubert Gascon

En 1994, l'*Institut québécois de la déficience mentale* (IQDM) fêtait son 25^{ième} anniversaire. Pour souligner cet événement, l'institut édita une revue commémorative dans laquelle était retracée, entre autres, l'histoire de la prise en charge des personnes ayant une déficience intellectuelle au Québec. Le comité¹ qui assura la rédaction de cette revue fit l'exercice d'identifier différents facteurs culturels, sociaux ou économiques ayant contribué à l'évolution de cette prise en charge. Le présent texte reflètera en partie les travaux de ce comité.

1940-1960: L'HOSPITALISATION EN MILIEU PSYCHIATRIQUE, LE SEUL SERVICE DISPONIBLE

Dans les années '40 au Québec, peu de services visaient à répondre aux besoins socio-sanitaires de la population. On retrouvait principalement des crèches, des maisons pour personnes âgées, des hôpitaux généraux ainsi que des hôpitaux psychiatriques. Ces hôpitaux, identifiés alors comme étant des asiles, accueillaient indifféremment psychopathes, malades mentaux, déficients intellectuels, désœuvrés, dépressifs, etc. A cette époque, la plupart des personnes ayant une déficience intellectuelle étaient orientées vers les hôpitaux psychiatriques dont la majorité vers les deux plus importants, soit l'hôpital St-Michel Archange et l'hôpital St-Jean de Dieu. Ces deux hôpitaux étaient dotés d'une infrastructure qui leur assurait un niveau d'autosuffisance très élevé. On y retrouve des fermes produisant du porc, des volailles,

des bovins, des jardins pour l'approvisionnement en fruits et légumes; un de ces hôpitaux possède même son propre service des incendies. Les personnes qui n'étaient pas ainsi hospitalisées étaient laissées à elles-mêmes ou à la charge de leur famille; aucun service ne leur était destiné.

L'orientation vers les hôpitaux psychiatriques ne favorisaient pas nécessairement leur développement; il s'agissait principalement de les soustraire de leur milieu. Les personnes orientées dans ces établissements verront rapidement leurs liens familiaux et communautaires se rompre. De plus, le seul fait d'être ainsi placé devient la preuve que ces personnes ne peuvent plus vivre dans la communauté ce qui contribue à alimenter une série de préjugés, de croyances comme, par exemple: elles sont sûrement dangereuses puisqu'on les enferme. Aussi le fait, pour ces personnes, d'être confinées dans un tel milieu, déshumanisant, impersonnel, en conduit plusieurs à développer des comportements inadéquats de stéréotypie, d'automutilation ou autres qui viennent confirmer les craintes, les perceptions et justifier le traitement qui leur est réservé, soit l'exclusion. Est-il nécessaire de souligner qu'à l'intérieur même de l'asile, la population que constitue les personnes ayant une déficience intellectuelle est celle qui est la plus négligée? Dans la mesure où aucun traitement ne leur permet de recouvrer une quelconque faculté ou capacité, le fait que la condition même de déficience intellectuelle les rende particulièrement vulnérables et qu'elles ne peuvent exprimer leur besoin, elles seront vite oubliées, tant de leur famille que des responsables

Hubert Gascon, Directeur de la planification, de la qualité et de la recherche, CRDI Chaudière-Appalaches (Saint-Georges, Québec).

1. Les membres du comité étaient : Soeur Gisèle Fortier, Mme Alice Landry, Mme Marlyne Laperrière, Mme Diane Milliard, M. Michel Boutet, M. Claude Leclair et M. Hubert Gascon.

de ces institutions. On ne leur reconnaît aucun potentiel.

A cette époque de l'après-guerre, la société québécoise était assez homogène et fermée sur elle-même. La société s'articulait autour de trois pôles: la famille, unité de base de la structure sociale; le pouvoir religieux, à qui étaient confiés les services de santé, les services sociaux et l'éducation; et les grandes entreprises multinationales qui exerçaient un contrôle important sur l'activité politique et économique. La population était peu éduquée; rares étaient ceux qui pouvaient accéder à l'éducation supérieure. A peu près seules les professions de notaire et de médecin étaient possibles pour certains privilégiés. Et pour les autres, les études n'étaient accessibles bien souvent que pour ceux intéressés à s'engager dans le sacerdoce. Il faudra donc attendre les années '50 et le début des années '60 pour que l'obscurantisme qui semble avoir longtemps caractérisé le Québec se dissipe et que les valeurs qui animent la société québécoise changent.

1960-1970: DÉMOCRATISATION DE L'ÉDUCATION ET LAÏCISATION DES SERVICES

L'explosion démographique qui suit la seconde guerre mondiale et qui fut baptisée de *Baby Boom* aura finalement raison de l'inertie des québécois. Le Québec s'ouvre sur le monde. Un nationalisme, encore incertain au début des années '60, dénonce la mainmise des grandes compagnies américaines sur les ressources naturelles québécoises et surtout, revendique avec succès davantage de pouvoirs du gouvernement fédéral. Ces nouveaux pouvoirs constitueront des leviers de développement pour plusieurs secteurs de la société.

Mais le véritable déclencheur de la profonde transformation de la société québécoise, que l'on a baptisée la «révolution tranquille», fut la laïcisation et la démocratisation de l'éducation. Le Rapport Parent, à partir duquel on a réformé le système de l'éducation et créé le ministère de l'Éducation, proposera une série de mesures visant à rehausser le niveau de scolarisation des québécois. Ce rapport véhiculait un ensemble de valeurs humaines et sociales acceptées par l'élite intellectuelle québécoise et la majorité des

élus. En rendant l'éducation accessible à tous, on a permis à plusieurs de développer un sens critique, une capacité d'analyse et un discours logique et cohérent. Dans le même élan, le nombre d'intervenants issus de différentes disciplines des sciences humaines et sociales – travailleurs sociaux, sociologues, techniciens en éducation spécialisée, de psychologues et autres – augmentera. Ces personnes occuperont progressivement un espace plus important dans le monde du travail dont celui des services de santé et des services sociaux, ce qui aura pour effet de questionner les pratiques, d'interroger les valeurs sous-jacentes aux actes professionnels.

Il faut se rappeler qu'au cours de cette décennie des années '60, plusieurs événements contribueront à modifier les valeurs un peu partout en Occident: l'adoption par certains groupes – beatniks, hippies – de modes de vie différents et leurs revendications; les luttes raciales aux États-Unis et l'engagement de Martin Luther King; l'opposition étudiante à la guerre du Vietnam; l'accession de John F. Kennedy à la présidence des États-Unis; mai 1968 en France; le succès des Beatles; la conquête spatiale et le premier pas sur la lune; et au Québec, la tenue à Montréal en 1967 de l'Exposition universelle baptisée Terre des Hommes; l'élection de Pierre Elliot Trudeau et son discours social; etc. Tous ces événements ont élargi les horizons des québécois et contribué à modifier leurs valeurs, à les sensibiliser aux différences. Sans le développement de la télévision, rendue accessible à un plus grand nombre de personnes, tous ces événements n'auraient pas tant influencé la société. De plus, le fait de rendre accessible l'éducation à un plus grand nombre contribuera à atténuer les préjugés entretenus à l'endroit de la marginalité, de la différence ou de la non-conformité aux normes.

Parallèlement à la réforme de l'éducation, le gouvernement québécois s'est engagé dans une réforme en profondeur des services de santé et des services sociaux, réforme qui a mené à la laïcisation progressive de ce champ d'activités et à la gratuité de tous les services de santé et des services sociaux. En ce qui concerne les services destinés aux personnes ayant une déficience, ils prendront vraiment forme au début des années '70, grâce à la parution d'un livre publié une décennie plus tôt.

Au mois d'août 1961, la publication du livre de Jean-Charles Paré intitulé *Les fous crient au secours* fait réagir la population et la sensibilise à certaines réalités du monde asilaire. Interné pendant plusieurs mois en 1960 et 1961 à l'Hôpital St-Jean de Dieu de Montréal, l'auteur avait décidé de livrer au public les souvenirs de son expérience, principalement dans l'intérêt des malades mentaux. On peut lire dans la préface de l'ouvrage que ce livre est essentiellement un témoignage contre un système, une mentalité et une conduite qui, dans un hôpital psychiatrique, traite à l'encontre de la dignité humaine et favorise les préjugés négatifs à l'égard du malade mental. Suite au tapage médiatique et à la réaction qu'a provoquée ce livre dans la population, le gouvernement québécois annonce la création de la *Commission d'étude sur les hôpitaux psychiatriques*, présidé par le médecin psychiatre Dominique Bédard.

Cette commission aura permis de considérer la maladie mentale comme étant une maladie et qui doit être traitée comme telle! Mais concernant la déficience intellectuelle, cette commission aura été l'amorce au Québec d'une prise de conscience importante. On reconnaîtra désormais la spécificité de la déficience intellectuelle, distincte de la maladie mentale. La Commission Bédard nous apprend que la déficience intellectuelle est un état, et non une maladie, et qu'il relève davantage de l'intervention éducative que de l'intervention médicale. Dans ses recommandations, la commission suggère la création d'un réseau d'établissements destinés à ces personnes.

1970-1980: DÉVELOPPEMENT DE SERVICES SPÉCIFIQUES À LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Ainsi dès 1970, un réseau d'une vingtaine d'établissements est créé sur le territoire québécois. Ces établissements que l'on baptisa du nom évocateur de Centre d'entraînement à la vie – et plus tard Centre de services de réadaptation – était en fait des institutions de taille moyenne pouvant accueillir un maximum de 125 personnes, contrairement aux quatre à cinq mille que pouvaient accueillir les grands asiles. Ces institutions auront permis d'éviter l'exil des personnes loin de leur communauté et ainsi, auront favorisé le maintien des liens avec leurs familles et

leurs proches. De plus, seules s'y retrouvaient des personnes ayant une déficience intellectuelle, regroupées selon leur niveau de déficience dans des unités de vie composées d'à peu près quinze personnes. A leur origine, ces institutions n'accueillaient que des enfants ou des adolescents. Ils y résidaient 24 heures sur 24, sept jours par semaine pour y recevoir des services que l'on croyait alors requis par leur condition: nursing, programme de réadaptation en orthophonie, physiothérapie, ergothérapie, et autres, suivi médical, loisirs, en plus de tous les services d'hôtellerie. Le personnel qui y travaillait avait la responsabilité d'assurer leurs soins de base et aussi de leur offrir des activités éducatives. Le développement de ce réseau spécifique consacré à la déficience intellectuelle et les ressources qui y étaient affectées auront permis de développer une expertise qui a toujours cherché à rehausser les compétences des personnes mais aussi leurs conditions de vie.

Le placement dans ces institutions de taille moyenne est toutefois assez rapidement apparu un modèle de services inadéquat pour répondre à des besoins individuels, accroître les compétences des personnes desservies et leur assurer un développement harmonieux. De plus, on constatait que malgré un nombre restreint de clients par unité – de 12 à 15 –, le modèle institutionnel y était tout de même reproduit. Ce modèle qui favorise la prise en charge entière de la personne, qui assume ses responsabilités, qui décide à sa place, qui définit son rythme de vie affecte le développement. L'institution impose par ses règles une organisation des activités et une utilisation du temps non pas en fonction de l'individu mais en fonction des besoins du groupe et de ceux qui y travaillent. Les personnes y sont exclues de la société et souvent adoptent des comportements institutionnels qui contribuent à les marginaliser davantage. On hésitait de plus en plus à admettre de nouvelles personnes dans ces établissements préférant plutôt accorder les services directement auprès des familles. Il faut souligner également que les jeunes familles ne souhaitaient pas placer leur enfant en institution et demandaient de plus en plus que les services leur soient offerts à leur domicile. D'ailleurs les premiers services «externes» offerts furent les services d'intervention précoce, ceux destinés aux enfants âgés de 0 à 5 ans.

Ainsi dès le milieu des années '70, certains centres de réadaptation s'engagent dans un processus de désinstitutionnalisation pour plusieurs de leurs clients et orientent leurs ressources humaines et financières vers des services offerts de plus en plus dans la communauté, soit dans les milieux où vivent ces personnes.

1980-1990: REDÉPLOIEMENT DES RESSOURCES VERS LES SERVICES OFFERTS DANS LA COMMUNAUTÉ

Le mouvement de «désinstitutionnalisation» prend de plus en plus d'ampleur; la majorité des centres de réadaptation planifient le transfert de leurs ressources consacrées à l'institution vers des services offerts dans la communauté, dans le milieu où vit la personne. La personne n'est donc plus soustraite de la communauté; elle y demeure et y reçoit les services de soutien qu'elle requiert. Cette orientation est confirmée comme projet social avec la publication en 1988 par le ministère de la Santé et des Services sociaux d'un document fort important intitulé: *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle: un impératif humain et social*. Ce document vient confirmer de façon non équivoque la volonté du Québec pour l'intégration sociale de ses citoyens déficients intellectuels. Dans ce document, le ministère identifie six principes directeurs qui dirigent les actions proposées:

- . la présomption de compétences de la personne;
- . la promotion de l'autonomie de la personne;
- . l'implication de la personne, de ses parents ou de son représentant;
- . la promotion de la responsabilité parentale;
- . l'implication de la communauté;
- . l'implication de l'état.

De plus, le ministère souligne son intention d'orienter ses ressources en fonction de la valorisation des rôles sociaux et de l'intégration de la personne déficiente intellectuelle. Il vient appuyer l'orientation amorcée par plusieurs établissements, lesquels devront désormais développer des services plus compatibles avec les besoins des personnes, de leur famille et de leurs proches et des milieux qu'elles fréquentent.

Ces orientations sont attribuables à plusieurs facteurs: les actions posées par les organismes de promotion, la pression exercée par le mouvement associatif des parents, diverses considérations légales et humanitaires, la dimension économique, l'évolution des sciences humaines et sociales, et surtout l'influence du principe de la valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 1972, 1984). Ce principe formulé au début des années '60 par Mank-Mikkelsen au Danemark et par Nirje en Suède suite à une volonté ferme de transformer en Scandinavie les grandes institutions en de plus petites unités et d'intégrer dans la communauté les personnes handicapées devient progressivement dans plusieurs pays – dont les Etats-Unis et le Canada – l'idéologie dominante dans l'orientation des politiques gouvernementales et l'organisation des services destinés à ces personnes. Son application a résulté en un vaste mouvement de désinstitutionnalisation et, surtout, au redéploiement des ressources spécialisées vers des services rendus dans la communauté pour assurer un soutien aux personnes qui favorise leur intégration sociale.

Le mouvement associatif et celui de la promotion et de défense des droits ont également joué un rôle important dans l'évolution des services. Ainsi l'*Association du Québec pour l'intégration sociale* - fondée en 1951 et qui regroupe plus de 50 associations locales - organise annuellement un important congrès où plus de 1000 personnes, parents, professionnels et administrateurs échangent sur la réalité de la personne ayant une déficience intellectuelle. Son influence s'exerce par les activités de formation qu'elle dispense mais aussi par ses activités de défense des droits et son poids politique en tant que représentante des parents et des personnes elles-mêmes. Ce mouvement associatif chapeaute également l'*Institut québécois de la déficience mentale* créé en 1968. Cet institut supporte les actions de l'AQIS via un centre de documentation, un programme de formation et une maison d'édition. Les nombreuses formations offertes par l'IQDM ont grandement contribué à modifier les pratiques et la perception même qu'entretiennent les intervenants à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les parents se sont donc organisés et sont devenus des acteurs importants dans l'évolution des services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle et dans la reconnaissance de leurs droits.

Un autre élément important à souligner est celui des droits. L'importance accrue accordée à la reconnaissance des droits individuels a aussi influencé l'évolution de la prise en charge. Déjà aux États-Unis, certaines causes avaient obligé à reconsidérer certains services. Au Canada et au Québec, depuis le rapatriement de la Constitution en 1982 et, surtout, l'adoption des chartes canadienne et québécoise des droits et libertés de la personne, la question des droits de la personne occupe un espace important dans les décisions qui sont prises par les différents paliers de gouvernement et les services publics. Régulièrement sont invoqués différents articles de loi ou de charte pour revendiquer l'exercice de tel ou tel droit. De plus, ces articles sont souvent portés devant les tribunaux pour en assurer une interprétation la plus juste et apprécier la portée de leur application. La question des droits est ainsi souvent présente dans l'actualité et soulève, à plusieurs occasions, des débats publics qui contribuent à sensibiliser la population à son importance. La reconnaissance des droits des personnes handicapées a ainsi permis d'apprécier sur un certain angle l'organisation des services qui leur sont destinés et la place qu'ils occupent dans la société en tant que citoyen à part entière.

L'intégration repose sur cette reconnaissance des droits. Les orientations proposées en 1988 par le ministère de la Santé et des Services sociaux ont comme principe de base le respect des droits des personnes. Grunewald *et al.* (1987) mentionne que l'aspect de la protection des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle par des lois adéquates favorise leur intégration. Il écrit: «en se dotant d'une législation qui garantit les droits des déficients mentaux et qui en même temps assure les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits, toute communauté humaine apporte une contribution essentielle à la réussite de l'intervention visant l'autonomie et l'intégration sociale de ces personnes». La reconnaissance des droits sous-jacente à l'organisation des services paraît fondamentale. En 1986, l'Association des centres d'accueil du Québec – qui regroupait les centres de réadaptation – souligne que les efforts consentis pour améliorer les conditions de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle touchent quatre grands secteurs d'intervention:

- le statut légal qui est accordé à ces personnes, c'est-à-dire les droits qui leur sont reconnus;
- le statut social que leur confère la société, c'est-à-dire la considération et l'acceptation par le public en général;
- les moyens dont ces personnes disposent pour exercer leurs droits, c'est-à-dire les services et le support que leur offre la société;
- l'usage que les personnes concernées font de ces moyens et de ces droits.

Enfin, l'adoption en 1978 de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, qui permit la création de l'*Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)*, a grandement contribué à l'évolution des mentalités et à la reconnaissance des droits des personnes handicapées. L'adoption de cette loi modifiait un ensemble de lois existantes pour favoriser l'intégration sociale, scolaire et professionnelle. De plus, l'OPHQ publia en 1984 un document fort important intitulé *A part...égale L'intégration des personnes handicapées: un défi pour tous*. Ce document, qui était en quelque sorte une politique d'ensemble de l'intégration sociale, était le résultat d'une vaste consultation amorcée en 1981, année déclarée *Année internationale des personnes handicapées* par l'ONU. La consultation avait été amorcée lors d'une *Conférence socio-économique sur l'intégration de la personne handicapée*. Plusieurs décideurs étaient invités à participer à cette conférence: les différents ministères, les associations patronales et syndicales, les municipalités, les établissements du réseau des affaires sociales et de celui de l'éducation, les organisations professionnelles, etc. Tous ces décideurs furent conviés à dialoguer avec les personnes handicapées sur la promotion de leurs droits et de leurs intérêts. Cet exercice et les travaux qui suivirent – largement diffusés – ont contribué à l'évolution des mentalités et des modèles de prise en charge.

CONCLUSION

Au Québec, l'évolution de la prise en charge des per-

sonnes ayant une déficience intellectuelle n'est pas liée exclusivement à l'action des professionnels. L'ouverture de la société sur le monde et l'accès aux connaissances, l'évolution des mentalités et une acceptation plus importante de la différence, les consensus sociaux qui se sont établis autour de la personne handicapée, l'importance accrue du respect

des droits individuels, la détermination des gestionnaires à transformer les institutions, la reconnaissance du rôle des parents dans l'expression des besoins sont autant d'éléments qui ont contribué à l'évolution des services mais surtout du sort réservé aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle et de leur place dans la société.

BIBLIOGRAPHIE

GRUNEWALD, K., LAZURE, D., MARON, A., ROCCHI, F. (1987) La législation concernant l'assistance offerte aux personnes déficientes mentales. In: S. Ionescu (Dir.), *L'intervention en déficience mentale 1: Problèmes généraux, méthodes médicales et psychologiques*. Bruxelles: Pierre Mardaga, éditeur.

INSTITUT QUÉBÉCOIS DE LA DÉFICIENCE MENTALE (1994) *Revue commémorant le 25^e anniversaire de l'Institut québécois de la déficience mentale*. Montréal: Les Éditions de la Collectivité.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1988) *L'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle: un impératif humain et social*. Québec: MSSS.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1984) *A part... égale, l'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous*. Drummondville: OPHQ.

PAGÉ, J.-C. (1961) *Les fous crient au secours! Témoignage d'un ex-patient de Saint-Jean de Dieu*. Montréal: Les Éditions du jour.

WOLFENBERGER, W. (1972) *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

WOLFENBERGER, W. (1984) La valorisation de rôle social: une nouvelle conceptualisation de la normalisation. *Revue canadienne de la déficience mentale*, 34, 26-30.

SITUATION DES PARENTS ET SPÉCIFICITÉ DU QUÉBEC

Jean-Marie Bouchard

Nos habitudes de placer en institution les personnes atteintes de déficience intellectuelle remontent à bien avant le début des années cinquante. À cette époque, les familles qui gardaient leur enfant à la maison étaient perçues comme des familles particulières. C'est à cette même époque que sont nés les regroupements de parents qui résistaient à se voir associés au mouvement d'institutionnalisation. Pour quelques familles très marginales à l'époque, considérer leur enfant atteint d'une déficience intellectuelle comme un membre à part entière relevait de l'exploit. Ces parents ont cru que leur milieu familial était le premier et le plus important lieu d'éducation de l'enfant, qu'ils étaient les premiers éducateurs et qu'à ce titre, il fallait les seconder dans leur rôle, les instrumenter et soutenir ceux qui éprouvent des difficultés. C'est à partir des effets des pratiques familiales sur l'enfant que les associations canadiennes et québécoises de parents ont réalisé l'immense écart qui existait entre les enfants placés en institution dès leur jeune âge et ceux qui ont vécu dans leur famille. Cette prise de conscience a amené les associations de parents à revendiquer le droit des personnes déficientes de bénéficier d'un milieu de vie aussi normal que possible.

Tant au Canada anglais qu'au Québec, les associations de parents, créées vers les années quarante, ont développé des stratégies pour faire reconnaître ce droit et organisé des pressions politiques pour faire accepter le droit des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle de vivre dans leur famille ou dans un milieu de vie similaire. C'est au début des années soixante-dix qu'a pris naissance le mouvement de la désinstitutionnalisation préconisé, d'abord, par les groupements de parents et, par la suite, par l'État à la fin des années soixante-dix. Ce n'est qu'au cours des années quatre-vingts que cette opération majeure pour

le Québec est effectuée. Au début de la présente décennie, les personnes vivant en institution sont maintenant des exceptions et devront être intégrées à la communauté dans les meilleurs délais. Voilà la trame de fond de toute une action amorcée par des parents du Québec.

L'implication des parents sera présentée, dans les paragraphes qui suivent, en abordant, successivement, plusieurs points importants : l'intervention précoce, la communitarisation des services, la situation des familles (discutée en nous référant à l'annonce des incapacités, au fardeau de la prise en charge, au soutien de l'entourage, aux ressources provenant des réseaux formels de services professionnels) et, enfin, au partenariat.

INTERVENTION PRÉCOCE

Ce sont les associations de parents qui ont les premières organisé les services d'intervention précoce dans les familles. Ce sont elles qui ont expérimenté cette nouvelle formule de services dont le pôle principal n'était plus l'institution mais la famille.

C'est à partir de cette expérience de l'intervention précoce que nous avons pu réaliser les conséquences importantes de la dysqualification des familles. Avec l'avènement de l'État providence au cours de la décennie soixante, la famille a été progressivement dysqualifiée de son rôle, de ses compétences et de sa capacité de prise en charge. Le métier de parent avait été en quelque sorte dysqualifié au profit du rôle expert des intervenants qui devaient assurer la prise en charge des problèmes des personnes et des familles. Cette dysqualification était liée à l'évolution générale des grandes institutions de la société: érosion des fonctions socialisantes de la famille, émergence de l'expert dans la bureaucratie qui assure un encadrement de la vie privée et de la vie familiale, imposant des

normes et procédures nouvelles de «compétences parentales» (Dandurand et Dulac, 1992, p. 140). Cette dysqualification de la famille a entraîné, à son tour, une dysqualification des intervenants, de certains professionnels et même de quelques gestionnaires impuissants à répondre au mandat de «réparation» imposé par l'état envers des citoyens différents de la majorité. Aujourd'hui la famille tout comme les intervenants et les gestionnaires ont besoin d'être requalifiés pour assurer cette prise en charge, non pas de l'ordre de la réparation, mais bien de celui de l'actualisation des ressources et des compétences de chacun. C'est ainsi que le mouvement qui vise à revaloriser le rôle de chaque acteur s'est inscrit dans une démarche plus large où l'on veut redonner le sentiment de confiance et de compétence à chacun en le rendant capable de décider et de gérer sa propre vie et celle d'un de ses proches atteint d'une déficience intellectuelle.

L'intervention précoce a montré que la famille était pourvue de compétences et de ressources et qu'elle était capable de gérer le développement de son jeune enfant. Le soutien adéquat de la part des intervenants rendait les parents encore plus compétents. Deux principes importants sont apparus comme fondements de l'intervention auprès des familles. Un premier est l'*autodétermination* de la famille qui fait référence à l'habileté de se rendre capable (*enabling*, Dunst et Trivette, 1988, Dunst et Paget, 1991) d'assumer la responsabilité de décider, de préciser ses objectifs, son rôle, ses attentes de services et d'indiquer la façon dont elle entend développer, éduquer, collaborer à l'adaptation ou à la réadaptation de ce proche atteint de déficience intellectuelle. La question, pour les professionnels de l'intervention, est de savoir comment seconder le mieux possible la famille dans ce processus d'autodétermination.

Quant au second principe, l'*appropriation* (*empowerment*, Rappaport, 1981, Hobbs *et al.*, 1984, Trivette et Trivette, 1988), il fait référence à l'acquisition du sentiment de compétence et de confiance nécessaire à la famille pour participer adéquatement à la prise en charge de ce proche, pour coopérer avec les services professionnels de l'adaptation et de la réadaptation et pour devenir partenaire des différents intervenants professionnels. La documentation scientifique démontre qu'auparavant

prévalait entre la famille et les intervenants un climat de compétition plutôt que de coopération, que les parents se sentaient dépendants des décisions des professionnels de l'intervention et qu'ils nourrissaient un sentiment d'incompétence quant à leurs capacités de prise en charge de la personne atteinte de déficience intellectuelle. Dans notre recherche sur l'annonce du handicap, plusieurs familles déplorent encore cette attitude persistante chez plusieurs professionnels de l'intervention (Bouchard, Pelchat, Boudreault et Graton, 1994).

COMMUNAUTARISATION DES SERVICES

Le passage des pratiques de l'institutionnalisation à celles de la désinstitutionnalisation et surtout à celles de l'intervention dans la famille a produit un mouvement important au niveau de l'organisation des services dans la communauté que l'on définit par le terme de communautarisation des services. Celle-ci consiste à assurer de nouveaux services à partir d'approches alternatives à l'institutionnalisation pour soutenir et seconder la famille au sein de laquelle vit une personne atteinte de déficience intellectuelle. Le phénomène de la communautarisation des services renvoie aux parents la responsabilité première de la prise en charge, du développement et de l'éducation de leur enfant atteint d'une déficience intellectuelle. La famille doit être soutenue dans la réalisation de ce défi qui n'a rien de facile. Les ressources sur lesquelles la famille peut s'appuyer sont de deux ordres, soit les ressources formelles (services organisés et programmes d'intervention), soit les ressources informelles (ressources de l'entourage et ressources alternatives).

Ce mouvement a obligé les intervenants à modifier leurs relations en développant un partenariat entre la famille et les services professionnels dont le rapport devrait normalement viser l'égalité dans le partage des décisions et des responsabilités. Puisque les parents sont considérés comme les intervenants les plus importants et la famille comme l'environnement le plus adéquat à quelques exceptions près, il en découle un rôle différent de l'intervenant dans la prise en charge au profit d'une meilleure actualisation des ressources et des compétences de la personne et de sa famille.

La communautarisation des services signifie également la valorisation du rôle des aidants naturels, de l'entourage de la personne et de sa famille et des ressources de soutien informel de la communauté. Elle implique un changement important des représentations de la part des membres de la communauté et des différents intervenants puisque les données de la recherche indiquent clairement la volonté de la famille d'être respectée dans sa normalité et de considérer la personne atteinte de déficience intellectuelle avant tout comme un membre à part entière de la famille (Bouchard *et al.*, 1992 et Van Riper *et al.*, 1992). Dans ce contexte, les familles demandent qu'on reconnaisse la normalité de leur trajectoire familiale. La communautarisation des services implique également la notion de pédagogie de services qui fait référence au rôle éducatif de tout intervenant et de tout professionnel dans cette responsabilité éducative d'instrumenter les familles dans la prise en charge de la personne atteinte de déficience intellectuelle.

SITUATION DES FAMILLES

Malgré tous ces changements importants de reconnaissance de la famille dans le développement et l'éducation de l'enfant atteint de déficience intellectuelle, le passage vers la communautarisation des services n'a pas pour autant amélioré sa situation. Pour certaines familles, le fardeau s'est considérablement accru depuis l'ère des restrictions budgétaires, pour d'autres les relations avec les professionnels demeurent aussi problématiques. Plusieurs familles ont souligné un net appauvrissement dû à la nécessité qu'un seul parent travaille et que l'enfant exige souvent des services que les parents doivent eux-mêmes défrayer même si l'État en défraie une petite partie. On ne peut oublier que la décennie quatre-vingts a été marquée par un effort financier important de la part de l'État pour assurer la désinstitutionnalisation. On peut dire que cette opération s'est effectuée au détriment des familles puisque les budgets de soutien n'ont pas été augmentés malgré les demandes croissantes en termes de besoins. Dans certains cas, ils ont même été carrément réduits pour assurer une désinstitutionnalisation plus rapide. Encore aujourd'hui, on doit se demander si les familles reçoivent leur part de soutien financier et de services par rapport à l'ensemble des budgets des centres de

réadaptation des différentes régions?

Annnonce des incapacités

De nombreux textes ont été écrits sur l'annonce de la mauvaise nouvelle aux parents lors de la naissance d'un enfant atteint de déficience intellectuelle. C'est un sujet délicat à traiter puisqu'il concerne de nombreux sentiments ou réactions non apparentes de nos conduites professionnelles. Les mots prononcés et les émotions ressenties vont rester ancrés profondément dans la mémoire des parents. Ils auront des répercussions importantes sur la relation parent/enfant et détermineront le niveau de stress au plan de l'adaptation. Dans une certaine mesure, le discours professionnel va fonder la trame de la future identité de l'enfant. La parole revêt une importance capitale, mais elle doit s'accompagner d'une attitude de compréhension, de soutien, de disponibilité et de reconnaissance des compétences parentales. C'est à ce moment précis que les parents doivent être informés de l'aide et du soutien disponible.

Lorsque nous interrogeons les familles sur leur adaptation à vivre avec une personne atteinte de déficience, les deux moments les plus difficiles de leur vie familiale sont l'annonce du handicap et l'entrée de l'enfant à l'école. Nous constatons que ces deux moments sont parfois marqués d'une forme de violence verbale faite aux familles par des professionnels soit du domaine de la santé, des affaires sociales ou de l'éducation.

Fardeau de la prise en charge

Beaucoup de familles qui assument la prise en charge d'un des leurs atteint de déficience intellectuelle vivent l'épuisement faute souvent de services adaptés à leurs conditions. Plusieurs familles interviewées (Bouchard, 1994), ont indiqué qu'elles étaient à bout de souffle, que la tâche était trop lourde, qu'elles n'en pouvaient plus. Ces témoignages de détresse ne peuvent nous laisser indifférents. Les parents concernés doivent continuellement recommencer la course aux services à chaque fois que leur enfant franchit une étape ou change d'intervenants. Ils sont condamnés à revendiquer continuellement des services, à livrer des luttes pour le respect des droits de leur enfant à recevoir des services ayant un minimum de qualité.

C'est ce qu'elles appellent l'éternel recommencement à chaque étape importante de la vie de la personne. De plus, ce recommencement se produit également lorsque de nouveaux administrateurs et professionnels deviennent responsables des services et décident d'apporter leurs changements institutionnels. Les parents ont l'impression qu'on «veut refaire la roue» en mettant en place des services qu'on dit très novateurs en les assortissant de nouvelles politiques. Les nombreux changements institutionnels de cette nature ajoutent au stress et à l'insécurité des familles. Elles ont l'impression de revenir trop souvent au point de départ, à la case zéro. On doit travailler à trouver des moyens pour assurer une stabilité dans les services et dans les pratiques professionnelles : ceci peut faciliter l'adaptation de la famille.

Actuellement, si nous ne parvenons pas à répondre aux besoins de la famille, le risque est grand de vivre une nouvelle forme d'institutionnalisation dans la communauté, c'est-à-dire le placement de leur enfant dans une famille d'accueil ou dans un foyer de groupe parce que la famille ne peut plus continuer à assumer sa prise en charge pour des raisons d'épuisement dû à un manque de ressources ou à une répartition des ressources ne tenant pas compte de leurs besoins.

Soutien de l'entourage

Byrne et Cunningham (1984) ont démontré que les difficultés rencontrées par les familles ayant un enfant atteint de déficience proviennent principalement de l'absence de soutien. Le soutien social, lorsqu'il est adéquat, diminue le stress en permettant à la famille une adaptation face à la différence en ce sens qu'il aide à transformer les perceptions et les attitudes (Wright, Granger, Sameroff, 1984).

Pelchat (1989), met l'accent sur l'importance du soutien et de l'aide apportés par l'entourage immédiat des familles ayant un enfant atteint de déficience. Le soutien adéquat accordé par les personnes significatives s'avère un aspect positif dans la relation parent-enfant. Lorsqu'il est réalisé de façon positive, le soutien influence les attitudes parentales et la perception positive des parents face à l'enfant.

Au Québec, il existe trois types de ressources mises sur pied et gérées par les parents ayant un enfant

atteint de déficience : les groupes de parents-soutien, le service de parrainage civique, le Mouvement Personne d'Abord.

Les groupes de parents-soutien ont pour objectif d'accompagner les nouveaux parents suite à l'annonce de la déficience. Ils répondent donc à un besoin ponctuel et, règle générale, sont issus de l'initiative des parents membres d'une association. Bouchard (1987) résume les objectifs des groupes de parents-soutien. L'aide est accordée sur une base d'amitié. Les associations regroupent des parents qui vivent une même réalité et qui ressentent le besoin de se rencontrer, de s'entraider et de se soutenir mutuellement. À court ou à long terme, ils répondent à différents besoins. Les parents y adhèrent sur une base volontaire et y œuvrent à titre bénévole. Winton (1990) affirme que, dans leur prise de décision, les parents préfèrent se référer à des familles qui vivent les mêmes problèmes qu'eux. Les groupes de parents-soutien représentent un lieu de métabolisation du traumatisme causé par la naissance d'un enfant atteint de déficience grâce à des mécanismes de déplacement (Visier, Mounoud, Roy, 1983). Le recours à des parents-soutien résulte souvent de besoins d'explication suite à une incompréhension du discours scientifique et d'une insatisfaction face au corps médical (Visier *et al.*, 1983).

Le *parrainage civique* vise, quant à lui, à jumeler un citoyen de la communauté à une personne vivant avec une déficience intellectuelle. Le parrain agit auprès de cette personne comme si elle était son frère, un proche ou un ami et il a comme responsabilité de s'assurer qu'elle recevra les services nécessaires et qu'elle ne soit pas exploitée de quelque façon que ce soit. Ces services ont été initiés par les associations de parents à la fin des années soixante-dix.

Au cours des années quatre-vingts, le *Mouvement Personne d'Abord* s'est développé en Amérique du Nord. Ce groupe associatif composé de personnes vivant avec une déficience intellectuelle se veut le promoteur de leurs droits et vise le soutien de chacun de ses membres. Au Québec, ce mouvement a été fortement encouragé et soutenu par les associations québécoises de parents. Ce groupe de soutien est probablement un des plus intéressants puisqu'il implique directement les personnes elles-mêmes au

niveau de l'organisation et de la gestion de ses activités.

Ressources provenant des réseaux formels de services professionnels

Autrefois, les familles ayant un enfant atteint de déficience étaient dépossédées de tout pouvoir, elles n'avaient aucune emprise sur les services dispensés à cet enfant (Beaudoin, 1988). Le phénomène de la communautarisation des services a mis en évidence la nécessité de mettre sur pied des services aux familles vivant la présence quotidienne d'une personne atteinte de déficience. À cet égard, les familles ont besoin d'être instrumentées et soutenues. De façon générale, l'objectif de ces services est d'accroître la capacité de la famille à prendre soin de la personne atteinte de déficience et de prévenir l'institutionnalisation. Des services adéquats ont pour conséquence de réduire le stress, de développer des habiletés adaptatives et d'assurer une meilleure qualité de vie. Il est donc possible de croire que, bien secondée, la famille ayant un enfant atteint de déficience peut vivre un quotidien intéressant et stimulant (Davidson, 1990). Il importe toutefois que les services offerts soient en lien avec les besoins de l'enfant et de sa famille, qu'ils soient facilement accessibles et qu'ils prennent en considération l'objectif d'intégration à la base de la communautarisation des services. L'implication des parents comme partenaires dans les programmes des réseaux formels est un phénomène relativement nouveau.

PARTENARIAT AVEC LA FAMILLE

Depuis une dizaine d'années, le Québec s'est doté d'une politique d'intégration qui implique, dans l'intervention, le partenariat entre intervenants et familles. L'État a compris que l'efficacité de l'intervention était réduite si les professionnels des centres de réadaptation ne composaient pas avec les ressources des familles et de leur entourage. Plusieurs milieux ont orienté leurs efforts pour promouvoir ce partenariat avec les familles. Cependant, une bonne partie de ces efforts est demeurée au niveau des intentions d'agir et n'a pas été traduite dans l'action. Dans une recherche (Bouchardeau, 1996a et b), menée auprès de 42 dyades composées de parents et

d'intervenants impliqués dans le plan de services (PSI) ou d'intervention, l'enregistrement vidéo des rencontres démontre qu'entre le discours sur le partenariat et le partenariat véritable, il y a un écart important. Peu de parents (30 %) sont impliqués dans l'identification des besoins de l'enfant et des objectifs d'intervention qui en découlent. Près de 70 % des parents reconnaissent les compétences des intervenants par rapport à 30 % des intervenants qui reconnaissent celles des parents. Quarante pour cent (40 %) des intervenants arrivent à la rencontre avec la décision déjà prise. Pour ce dernier groupe, nous en serions à une forme de pseudo-partenariat d'imposition ou tout au plus de transparence. Une autre facette des difficultés à développer le partenariat avec les familles provient du fait que ces rencontres entre parents et intervenants ne donnent pas toujours lieu à des prises de décisions concernant les besoins de l'enfant et les objectifs d'intervention qui en découlent. Dans 26 PSI sur 42, nous n'avons noté aucune prise de décision lors de cette rencontre où l'on devait pourtant prendre des décisions précises pour l'évolution de la réadaptation de l'enfant. Ces résultats en disent long sur le chemin à parcourir pour que les parents soient de véritables partenaires des intervenants. Il semble assez évident que les intervenants éprouvent un grand malaise à reconnaître les parents comme de véritables partenaires capables de partager avec eux des décisions (partenariat), des rôles, des responsabilités et des tâches (coopération).

Il faut bien comprendre que parler de développer le partenariat avec les parents sans leur fournir le savoir nécessaire pour qu'ils le deviennent n'a aucun sens. Suite aux résultats de cette étude, nous avons procédé à l'évaluation du développement de l'enfant par les parents et les intervenants à partir de deux instruments d'évaluation adaptés pour les parents. Notre surprise fut grande de constater que les intervenants se référaient très peu aux résultats des évaluations des parents pour prendre leur décision en regard des objectifs de réadaptation de l'enfant. Devant cette situation nouvelle, les intervenants préféraient revenir à leurs pratiques antérieures qui leur étaient plus familières. Par la suite, nous avons organisé des rencontres de réflexion entre les intervenants et les parents pour revoir le déroulement du dernier PSI, discuter du partenariat et identifier les stratégies à mettre en place pour le prochain PSI de manière à tenir

davantage compte des informations des parents dans les décisions à prendre et dans les tâches à partager. Ces rencontres ont été très éclairantes sur cette question de l'évaluation de l'enfant par les parents. Plusieurs intervenants se sont dits inquiets de la reconnaissance de leurs compétences professionnelles si les parents partagent avec eux les mêmes instruments d'évaluation. D'autre part, quelques pa-

rents ont souligné qu'ils sous-évaluaient le développement de leur enfant pour éviter des confrontations avec les intervenants. De ces rencontres entre parents et intervenants, nous déduisons une fois de plus qu'il existe un grand malaise à ce que les parents deviennent effectivement les partenaires des intervenants. Et pourtant, quels en seraient les avantages pour l'enfant, ses parents et les intervenants!

BIBLIOGRAPHIE

- BEAUDOIN, F., (1988) *Document de travail sur l'intervention précoce*. Québec: Office des personnes handicapées du Québec.
- BOUCHARD, J.-M., TALBOT, L., PELCHAT, D., BOUDREAU, P. (1996a) Les relations parents et intervenants: perspectives théoriques (première partie). *Apprentissage et Socialisation*, 17(1-2), 21-34.
- BOUCHARD, J.-M., TALBOT, L., PELCHAT, D., BOUDREAU, P. (1996b) Les parents et les intervenants: où en sont leurs relations? (deuxième partie). *Apprentissage et Socialisation*, 17(3), 41-48.
- BOUCHARD, J.-M. ET AL. (1992) *Annnonce du handicap et adaptation de la famille*, Rapport de recherche présenté au Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations de France, Montréal, CIRADE, UQAM, 333 pages.
- BOUCHARD, J.-M., PELCHAT, D., BOUDREAU, P., GRATON, M. (1994) *Déficiences, incapacités et handicaps: processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal: Éditions Guérin Universitaire, 169 pages.
- BOUCHARD, J.-M. (1988) De l'institution à la communauté. Les parents et les professionnels: une relation qui se construit. In: P. Durning (éd.), *Éducation familiale, Un panorama des recherches internationales*. MIRE.
- BOUCHARD, J.-M. (1987) La famille: impact de la déficience mentale et participation à l'intervention. In: S. Ionescu (éd.), *L'intervention en déficience mentale, Volume 1*. Bruxelles: Pierre Mardaga éditeur.
- DANDURAND, R.-B., DULAC, G. (1992) Les nouvelles familles et l'école: répercussions des changements familiaux en milieu scolaire. In: G. Pronovost (éd.), *Comprendre la famille*, Ste-Foy: Presses de l'Université du Québec, p. 129-143.
- DAVIDSON, K.W. (1990) Doubt as a Source of Innovation in Developing Effects Services to Families. *Families in Society. The Journal of Contemporary Human Services*, Family Service of America.
- DUNST, C.J., PAGET, K.D. (1991) Parent-professional partnerships and family empowerment. In: J.L. Fine (éc.), *Collaboration with parents of exceptional children*. Brandon: CPPC, p. 25-44.
- DUNST, C.J. ET AL. (1988) *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brooklines Books.
- HOBB, N. ET AL. (1984) *Strengthening families*. San Francisco: Jossey-Bass.
- IONESCU, S. (1987) *L'intervention en déficience mentale*. Bruxelles: Pierre Mardaga éditeur.
- PELCHAT, D. (1989) Programme d'intervention précoce auprès des parents d'un enfant atteint d'une déficience physique. *Actes du 57e Congrès de l'ACFAS et Ile Colloque International sur l'Éducation Familiale (AIFREF)*. Canada, 15-18 mai.
- RAPPAPORT, J. (1981) In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9, 1-25.

- VAN RIPER, M. *ET AL.* (1992) Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: a comparative study. *Research in Nursing and Health*, 15, 227-235.
- VISIER, J.P., MOUNOUD, C., ROY, J. (1983) *Des parents d'enfant handicapé en quête d'une pratique associative*. Paris: Les publications du C.T.N.E.R.H.I., Diffusion PUF.
- WINTON, P.J. (1990) Promoting a Normalizing Approach to Families: Integrating Theory with Practices, *Topics in Early Childhood Special Education*, 10, 2.
- WRIGHT, J.S., GRANGER, R.D., SAMEROFF, A.J. (1984) Parental Acceptance and Developmental Handicap. *Severely Handicapped Children and their Families: Research in Review*. Orlando: Academic Press.

RÉFLEXIONS CONCERNANT LE PROCESSUS DE DÉINSTITUTIONNALISATION AU QUÉBEC

Colette Jourdan-Ionescu

Dans leurs interventions, H. Gascon et J.M. Bouchard ont évoqué l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle dans une perspective historique et conceptuelle. En ce qui me concerne, je présenterai une recherche longitudinale que nous avons entamée en 1987, alors que les personnes présentant une déficience intellectuelle vivaient encore en institution et qui nous a permis de suivre le processus de désinstitutionnalisation et d'intégration de ces personnes durant cinq ans. Tout d'abord, je présenterai les principaux résultats de cette recherche. Ensuite, je ferai part des réflexions qu'elle a engendrées.

L'étude longitudinale que nous avons menée avait pour objectif d'évaluer les effets de la désinstitutionnalisation d'un groupe de 33 personnes présentant une déficience intellectuelle par des comparaisons pré- et post-tests et de suivre l'évolution du processus d'intégration sociale par des mesures répétées durant les cinq premières années de vie dans la communauté.

Les jeunes adultes (âge moyen à la sortie de l'institution = 24 ans) qui ont participé à la recherche avaient un niveau de déficience sévère ou profond et avaient vécu, en moyenne, douze ans en institution. Certains avaient un handicap associé résultat de déficiences physiques ou sensorielles et la majorité n'avait aucun langage. À la fin du suivi, les sujets résidaient tous dans la communauté, la majorité, dans des familles d'accueil, les autres, en petits groupes dans des appartements sous la supervision continue d'intervenants.

Les mesures pré- et post-tests dont nous parlerons ici se rapportent aux habiletés adaptatives (*Échelle*

québécoise de comportements adaptatifs, ÉQCA, Atelier québécois des professionnels sur le retard mental; 1987) et à la qualité de la vie (*Index de qualité de vie*, Portelance; 1987). Parallèlement à ces deux aspects évalués, différentes observations ont porté, entre autres, sur les changements de logement et sur le roulement du personnel.

Parmi les nombreux résultats de l'étude (décrits en détails dans Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil, Gauthier et Rivest, 1995), on note que les scores de comportements adaptatifs sont restés relativement stables, comparables à ce qu'ils étaient en milieu institutionnel. Ceci va plutôt à l'encontre des augmentations notées par Schroeder et Henes (1978) et par Lalonde et Lamarche (1993). Mentionnons, toutefois, des augmentations significatives pour certains items de l'ÉQCA: habiletés d'entretien extérieur, habiletés de «magasinage» et habiletés préscolaires et scolaires (notions de temps, de mathématiques, de lecture et d'écriture). Ces améliorations peuvent être mises en relation avec la participation accrue des sujets à des tâches quotidiennes depuis leur sortie de l'institution.

Par contre, les résultats obtenus dans la communauté montrent que, par rapport à la vie en institution, les interactions sociales sont moins nombreuses (les sujets vivent maintenant dans de petites ressources d'hébergement avec moins de personnes) et les déplacements sont moins fréquents (car moins nécessaires puisque les services sont maintenant à proximité).

On a constaté à la fin du suivi que les scores relatifs aux comportements stéréotypés et aux postures bizarres étaient significativement plus élevés que ceux qui avaient été enregistrés en milieu institutionnel. La hausse des comportements inadéquats concerne particulièrement sept sujets. Différentes interprétations

Colette Jourdan-Ionescu, Université du Québec à Trois-Rivières.

de ce résultat peuvent être proposées: (a) la vie hors institution peut entraîner, pour certaines personnes, une demande trop élevée au plan de l'adaptation et en réaction, peuvent apparaître des comportements stéréotypés plus intenses; (b) les intervenants peuvent être moins tolérants dans la communauté (par exemple, au restaurant) vis-à-vis de certains comportements, comme les mouvements d'autostimulation. Les troubles de comportement relevés ont constitué un défi pour l'intervention dans la communauté; d'ailleurs, ils sont souvent associés par d'autres auteurs (Boudreault, 1990; Flynn, 1985; Thiel, 1981) à l'échec de l'intégration sociale.

Les résultats se rapportant aux évaluations de la qualité de vie appuient fortement les conclusions de certaines recherches montrant que le passage de l'institution à des lieux de vie plus petits améliore les conditions de vie des individus (Hemming, Lavender et Pill, 1981; Michaud, Horth et Roy, 1992). En effet, on peut constater une amélioration de la qualité de vie dès le premier post-test (réalisé quatre mois après la sortie de l'institution), amélioration qui se maintient durant les cinq années de suivi. Cette augmentation du score global s'explique par les hausses significatives de six des dix dimensions évaluées: (a) *individualisation*, (b) *confort*, (c) *biens et ressources matérielles* — par exemple, avoir une chambre à soi ou disposer d'une radio personnelle, (d) *intimité* — dans les toilettes et dans la salle de bains, notamment, (e) *loisirs* et (f) *droits et libertés*. La seule dimension pour laquelle on note une diminution des scores est celle des *liens sociaux*; en effet, les personnes recevaient plus de visites ou faisaient plus de sorties en famille ou avec des amis lorsqu'elles vivaient en institution. Ce résultat va dans le même sens que la diminution des liens sociaux constatée à l'ÉQCA.

Au cours des cinq années suivant la désinstitutionnalisation, les relocalisations des personnes ont été fréquentes (près de la moitié a changé de lieu de résidence au moins une fois et le quart a vécu au moins deux déménagements), ce qui confirme les observations faites par Sitkei (1980) dans son suivi sur deux ans. Certaines des relocalisations que nous avons constatées sont liées aux comportements inadéquats des sujets, mais d'autres s'expliquent par la recherche d'un environnement physique répondant mieux aux besoins

des sujets.

Les changements d'équipes d'intervenants et de familles d'accueil — nombreux eux aussi — ont été motivés principalement par l'essoufflement vécu en raison des troubles de comportement présentés par certains sujets. Ceci va dans le même sens que le constat fait par Lakin (1988) qu'un roulement important du personnel noté est lié, en partie, à la lourdeur de la tâche. Dans notre étude, les sujets qui ont vécu le plus de relocalisations et le plus de changements de personnels sont aussi ceux qui présentent le plus de troubles de comportement. En retour, l'instabilité vécue au plan des relations avec les intervenants a pu contribuer à l'apparition, au maintien ou à l'exacerbation de troubles.

Nous avons constaté qu'un climat institutionnel pouvait être recréé dans les milieux intégrés. Ceci se manifeste, notamment, par l'établissement de règles et d'horaires rigides (pour les repas, les couchers, etc.) semblables à ceux qui existaient en institution mais peu reliés aux besoins des sujets ou au contexte de l'intégration — le nombre de personnes vivant dans chacune des résidences n'étant pas suffisamment élevé pour justifier l'application de telles règles. Cette tendance des intervenants à recréer le climat qui régnait en institution a été relevée par d'autres auteurs (Morvan, 1992; Zigler et Hodapp, 1991) et peut constituer une limite à l'intégration.

L'augmentation de la qualité de vie notée dès la sortie de l'institution (surtout pour les personnes dont le niveau de déficit est profond) nous conforte dans l'idée que les personnes qui ont bénéficié de désinstitutionnalisation ont de meilleures conditions de vie. Ceci s'explique par un respect de l'identité et des droits de chacun, un meilleur respect de l'intimité et la possession de plus de biens personnels. Les vêtements, par exemple, n'étant plus achetés en grande quantité et n'étant plus interchangeable, appartiennent vraiment à la personne qui les a elle-même choisis. Notons aussi que par leur participation accrue aux activités de la vie quotidienne, les personnes ont pu développer certaines habiletés de magasinage, d'entretien extérieur, ainsi que des habiletés préscolaires et scolaires.

Les limites constatées lors de notre étude longitudinale (hausse des comportements inadéquats, réduction des

contacts sociaux, nombreuses relocalisations, roulement élevé du personnel) ne vont pas, par contre, dans le sens des effets attendus de la désinstitutionnalisation. Ils sont pourtant compréhensibles si l'on tient compte des exigences de l'intégration autant pour la personne déficiente que pour les intervenants. Ces limites ne doivent ni entraîner la réinstitutionnalisation des personnes déficientes qui présentent des troubles de comportement ni nous amener à nous interroger sur le bien-fondé de la désinstitutionnalisation au Québec.

L'élaboration régulière des plans d'intervention et de services doit permettre de diminuer les comportements inadéquats et d'augmenter les relations sociales des personnes déficientes. L'intégration sociale doit être réalisée sur la base d'une bonne connaissance du fonctionnement psychologique et des besoins des personnes déficientes. Les intervenants doivent entretenir de bonnes relations avec ces personnes, faire avec elles des activités dans une atmosphère agréable et leur permettre de réaliser des activités dans la communauté. En effet, l'intervention visant des objectifs d'intégration doit être conçue dans une perspective écosystémique et communautaire. Ceci signifie que l'intervention auprès des personnes présentant une déficience doit prendre en considération l'ensemble de l'écosystème et s'appuyer sur les ressources communautaires, comme l'accompagnement communautaire.

Même si la portée de nos résultats est restreinte à l'échantillon étudié, à la méthode longitudinale choisie, aux instruments employés ainsi qu'à la localisation de cette étude, les observations faites au cours de la recherche, les résultats obtenus, ainsi que les limites notées, nous amènent à nuancer l'idée que la désinstitutionnalisation n'apporte que des bénéfices. La réussite de l'intégration sociale implique une bonne préparation qui concerne aussi bien les personnes déficientes, que leurs parents, les intervenants des nouvelles ressources et la population. L'intégration doit être réalisée par une équipe multidisciplinaire et doit être soutenue à différents niveaux: par une supervision de l'intervention, par une formation continue des intervenants, par des services de répit pour les familles d'accueil et pour les intervenants, par des accompagnateurs communautaires pour augmenter les sorties sociales. Il est important de combattre

l'essoufflement des intervenants pour éviter un roulement trop important de personnel et le retour à des conditions de vie institutionnelles. Il est donc nécessaire de les superviser et de les soutenir de manière régulière. De plus, pour permettre aux personnes désinstitutionnalisées d'avoir des visites et des sorties dans leur famille, on ne doit pas négliger le partenariat avec les parents.

La désinstitutionnalisation et les changements de conditions de vie qui la caractérisent ne peuvent être envisagés dans des pays à très haute densité de population (comme certains pays européens) ou de certains pays africains ou asiatiques dits en voie de développement.

Dans ce cas, les enseignements à tirer de notre recherche longitudinale s'orientent vers la normalisation des institutions existantes. En effet, s'interroger sur la qualité de vie dans une institution ou sur les comportements adaptatifs et dérangeants constitue une première étape de la démarche de normalisation de l'institution.

Les améliorations notées en relation avec la désinstitutionnalisation peuvent — au moins en partie — être atteintes dans le cadre d'une démarche de normalisation de l'institution. On doit notamment être attentif à:

- augmenter le respect des droits de chaque personne et la reconnaissance de son identité (choix de ses vêtements par la personne, respect de la propriété de certains objets personnels, aménagement selon ses goûts de son coin de chambre, etc.);
- améliorer les conditions d'intimité (notamment dans les salles de bains des institutions);
- développer les temps de loisirs en institution (horaires et activités différentes les jours de congé, loisirs dans la communauté, etc.).

Par contre, afin de promouvoir «l'accès des personnes déficientes intellectuelles à des conditions et des modes de vie aussi proches que possible de ceux dont bénéficient ou qu'adoptent les autres membres de la société» (Ionescu, 1993, p. 23), l'appui des membres de

la communauté environnante est essentiel à la normalisation de l'institution. L'institution doit s'ouvrir sur la communauté si elle désire jouir d'un meilleur accueil de la part de la communauté.

Au-delà de l'idéologie de la normalisation, il est im-

portant d'offrir aux intervenants le soutien nécessaire à la réussite de l'intégration sociale et de ne pas oublier que si la personne déficiente a le droit à une meilleure qualité de vie, elle a, avant tout, le droit d'être considérée, par l'ensemble de la communauté, comme une personne à part entière.

BIBLIOGRAPHIE

- ATELIER QUÉBÉCOIS DES PROFESSIONNELS SUR LE RETARD MENTAL (1987) *Échelle Québécoise de comportements adaptatifs*. Montréal: U.Q.A.M.
- BOUDRÉAULT, P. (1990) La désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles et leur appréciation de la qualité de vie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1(2), 147-158.
- FLYNN, R.J. (1985) *L'évaluation des programmes de désinstitutionnalisation. Conclusion sur le fond et la méthodologie. La désinstitutionnalisation: coûts et incidences*. Ottawa: Conseil canadien de développement social.
- HEMMING, H., LAVENDER, T., PILL, R. (1981) Quality of life of mentally retarded adults transferred from large institutions to New small units. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(2), 157-169.
- IONESCU, S. (1993) Pour une approche intégrative de l'intervention en déficience intellectuelle. In: S. Ionescu (Ed.), *La déficience intellectuelle. Tome 1 Approches et pratiques de l'intervention, dépistage précoce*. Paris: Nathan Université.
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., CORBEIL, L., GAUTHIER, M., RIVEST, C. (1995) Étude longitudinale de la désinstitutionnalisation et de l'intégration sociale des jeunes adultes. In: S. Ionescu (Ed.), *La déficience intellectuelle. Tome 2 Pratiques de l'intégration*. Paris: Nathan Université.
- LAKIN, K.C. (1988) Strategies for promoting the stability of direct care staff. In: M.P. Janicki, M.W., Krauss et M.M. Seltzer (Eds), *Community residences for persons with developmental disabilities*. Baltimore: Brookes.
- LALONDE, F., LAMARCHE, C. (1993) De l'hôpital Louis-H. Lafontaine à la rue Lafontaine. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4(2), 103-120.
- MICHAUD, D., HORTH, R., ROY, S. (1992) L'effet de la l'intégration sociale sur le comportement adaptatif et sur la diversité des activités. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 3(1), 39-48.
- MORVAN, J.S. (1992) De la désinstitutionnalisation et de l'intégration communautaire: réflexions et questions introductives. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 3(n° spécial), 106-110.
- PORTELANCE, J.-P. (1987) *Index de qualité de vie: réalisations et perspectives*. Rapport synthèse. Montréal: Centre d'accueil Jean-Olivier Chénier.
- SCHROEDER, S.R., HENES, C. (1978) Assessment of progress of institutionalized and deinstitutionalized retarded adults : a matched-control comparison. *Mental Retardation*, 16(2), 147-148.
- SITKEI, G.E. (1980) After group home living - what alternatives? Results of a two year mobility followup study. *Mental Retardation*, 18(1), 9-13.
- THIEL, G.W. (1981) Relationship of IQ, adaptive behavior, age, and environmental demand to community-placement success of mentally retarded adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(2), 208-211.
- ZIGLER, E., HODAPP, R.M. (1991) Behavioral functioning in individuals with mental retardation. *Annual Review of Psychology*, 42, 29-50.

ÉVOLUTION DE L'ÉVALUATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE EN AMÉRIQUE DU NORD

Wilfrid Pilon

L'évolution des instruments d'évaluation utilisés dans le champ de la déficience intellectuelle en Amérique du Nord a été influencée, à partir du début des années 60, par quatre facteurs d'ordre social, politique et professionnel:

- . la modification des politiques sociales;
- . l'application du principe de la normalisation et du concept de valorisation des rôles sociaux dans les services;
- . la communautarisation des services et;
- . l'évolution de la définition de la déficience intellectuelle.

LA MODIFICATION DES POLITIQUES SOCIALES

En effet, de 1960 à aujourd'hui, des études nord-américaines et plus spécifiquement québécoises proposent des réformes du système des hôpitaux psychiatriques (Commission d'études des hôpitaux psychiatriques, 1962) tout en dénonçant les conditions pitoyables des personnes atteintes de maladie mentale. Cette commission recommande la transformation des grands hôpitaux en intégrant ces personnes dans des ressources plus restreintes. Par la suite, il y a eu un réaménagement complet du système de distribution des services socio-sanitaires (Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, 1970).

Durant cette même période, l'objectif social de la

désinstitutionnalisation des personnes présentant une déficience intellectuelle, était à son point culminant et fut maintenu durant les deux prochaines décennies. Les mouvements de contestation des droits de la personne et les associations de parents furent les grands instigateurs et promoteurs de cette démarche. Le terme de désinstitutionnalisation était réservé aux efforts consistant à renverser l'habitude de fournir des soins à une clientèle dépendante dans des environnements éloignés des milieux de vie familiaux (Bachrach, 1976). La désinstitutionnalisation est un concept qui présente des points communs avec la normalisation (Wolfensberger, 1970) et le «mainstreaming» (Silverman, 1979) signifiant l'intégration de l'élève au courant régulier scolaire). Cependant les concepts de normalisation et de «mainstreaming» ne sont pas identiques. La désinstitutionnalisation comme le principe «du milieu de vie le moins contraignant possible» sont des applications opératoires de certains éléments de ces concepts, alors que la normalisation et la valorisation des rôles sociaux sont des principes moraux et culturels. La désinstitutionnalisation s'adressait à toute une gamme de clientèles dont celles de la santé mentale et de la déficience intellectuelle.

Les services traditionnels pour celles-ci étaient offerts dans des milieux complètement situés à l'écart de la communauté. Les personnes inscrites dans ces services vivaient des expériences sociales de vie fort différentes de celles vécues par le reste de la société. La désinstitutionnalisation a tenté d'éliminer cette isolation physique et ses pratiques de mise à l'écart inhérentes aux soins institutionnels (Bruininks et Lakins 1985). Les promoteurs de la désinstitutionnalisation s'objectaient à la fois au contenu et à la qualité des soins pratiqués dans les grands établissements publics, voire, isolés et à l'écart de la communauté. Le mouvement de désinstitutionnalisation préconisait donc une

Wilfrid Pilon, Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard (Beauport, Québec).

alternative à l'institution, à savoir, un changement du milieu de traitement dans la communauté puisque ces milieux étaient plus humains et éventuellement plus thérapeutiques (Bachrach, 1983). Évidemment, l'intégration de ces clientèles dans la communauté apportait de nouveaux défis et plus particulièrement celui de la mise en place d'une structure globale et complète de services devant conserver la «continuité» et la coordination de soins qui autrefois, se donnaient sur place dans un même milieu physique et qui, maintenant, devaient être donnés dans des milieux plus éparpillés dans la communauté.

L'APPLICATION DU PRINCIPE DE LA NORMALISATION ET DU CONCEPT DE VALORISATION DES RÔLES SOCIAUX DANS LES SERVICES

Au cours des deux dernières décennies le principe de la normalisation et de la valorisation des rôles sociaux (VRS) ont incommensurablement influencé les services résidentiels et autres services s'adressant à la clientèle déficiente intellectuelle et servent de pierre angulaire aux modifications apportées dans le réseau de dispensation de soins et des services aux États-Unis et au Canada (Bruininks et Lakin, 1985). Le concept de la normalisation importé des pays scandinaves dans les années 60 avait davantage un sens d'équité et fut progressivement modifié pour prendre un sens plus pragmatique et de développement d'habiletés dans les services des personnes présentant des incapacités du développement. Wolfensberger, l'auteur et l'instigateur du mouvement aux États-Unis et au Canada, n'a jamais prêté au concept, le sens de rendre les personnes «normales» ou que les dispensateurs des services ignorent les comportements anormaux des personnes (Wolfensberger, 1980). Le sens réel de ce concept s'appuie essentiellement sur les valeurs humaines de la société reconnaissant le droit de ces personnes au respect comme individu et comme membre d'une culture qui leur est propre dans la communauté. Initialement, la normalisation ne s'adressait pas comme tel aux services fournis ou aux programmes de développement d'habiletés de la clientèle, bien que cet objectif, soit naturellement issu du concept. La normalisation définissait essentiellement les objectifs, les «standards» d'intervention et les processus d'intégration pour les

clientèles historiquement dévalorisées contre lesquels la qualité des services donnés peut être appréciée. Les standards stipulent tout simplement que le traitement donné à ces individus doit refléter leur acceptation à part entière comme membre d'une culture ayant droit à une participation aussi grande que son handicap lui permet. La normalisation comme philosophie et plus tard, la valorisation des rôles sociaux comme guide aux pratiques professionnelles a servi de contrepois important aux attitudes et aux pratiques qui ont longtemps influencé le traitement de ces personnes en milieux ségrégués.

Tout le monde n'a pas nécessairement reconnu le droit des personnes à des services normalisés. Trois raisons majeures ont cependant contribué à la reconstruction des services à long terme appuyé par le principe de la normalisation. En premier lieu, un consensus croissant du sens fondamental de la normalisation voulant valoriser la vie, les droits et la dignité des personnes présentant des incapacités; deuxièmement, le droit au développement d'habiletés dans les services communautaires ou sujettes à soulager les effets des incapacités (promotion de l'autonomie, les soins personnels et une participation sociale) sont mieux pratiquées dans les milieux où elles seront appliquées; et finalement la mise en question, autant pour des raisons économiques, politiques et personnelles de la nécessité de poursuivre l'institutionnalisation auprès de cette clientèle. Ces concepts idéologiques dont la valorisation des rôles sociaux, la normalisation ou les services alternatifs les moins contraignants ont permis de préciser les moyens pour améliorer l'adaptation de ces personnes à un environnement communautaire normalisant.

LA COMMUNAUTARISATION DES SERVICES

En général le droit au développement d'habiletés reste vrai, même pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles sévères. C'est le droit à l'opportunité de se développer au-delà de son statut actuel et peut-être même, au-delà de ce que les autres pensent être leur potentiel. Donc un programme de développement d'habiletés efficace ne peut être que celui qui maximise la probabilité de réussite du traitement. Pour s'assurer de la réussite du traitement

à cette clientèle, deux aspects de la formation sont considérés comme importants soit le contenu de la formation (aspect technologique et curriculum) et le contexte du milieu dans lequel cette formation est donnée. Avant les années 70, nous assumions que n'importe quel milieu, qu'il soit résidentiel, scolaire, travail, etc., pouvait servir de contexte à la formation de ces personnes. Les politiques et les pratiques publiques ont préconisé une intégration maximale de ces personnes dans des milieux communautaires naturels. Cette orientation s'est reflétée dans les pratiques du «mainstreaming» en éducation et de la désinstitutionnalisation dans les différents milieux de vie. Les concepts idéologiques sont sous-jacents aux services dispensés et ont aidé à préciser les moyens pour améliorer l'adaptation des personnes à un environnement normalisant (voir le tableau 1 pour une liste d'instruments utilisés pour évaluer des variables propres à ces valeurs).

L'ÉVOLUTION DE LA DÉFINITION DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Depuis sa fondation en 1876, l'Association américaine pour la déficience intellectuelle (A.A.M.R.) s'est toujours préoccupée de comprendre, de définir et de classer les comportements propres à la déficience intellectuelle.

Le concept de déficience intellectuelle a évolué d'une perspective strictement médicale ou physique à une définition plus fonctionnelle de l'incapacité. Cette première définition présume une condition physique inhérente à la personne et ce, indépendamment que cette condition, soit ou non, clairement identifiée (Summers, 1986). Elle visait essentiellement un impératif de diagnostic ou de classification établie à partir d'examen ou de tests d'intelligence.

La définition prise dans une perspective plus sociale stipule que l'individu vit dans un système social et que l'incapacité est la résultante de l'interaction entre la personne et son environnement (Mercer, 1976). L'association américaine pour la déficience intellectuelle a introduit le concept de «comportements adaptatifs» pour définir la maturation de toute une gamme d'habiletés d'apprentissage sociales, personnelles et professionnelles acquises à des

moments critiques du développement. Les comportements adaptatifs traduisent le plus fréquemment «l'efficacité ou le degré avec lequel la personne répond aux exigences d'autonomie personnelle et de responsabilités sociales de son groupe d'âge et de son milieu culturel» (Grossman, 1983).

L'association américaine pour la déficience intellectuelle considère qu'un diagnostic de déficience intellectuelle comprend trois éléments :

- un fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne;
- un déficit concomitant ou une altération du comportement adaptatif (communication, soins personnels, habiletés domestiques, sociales, utilisation des services dans la communauté, maîtrise, santé et sécurité, académiques, loisirs, travail);
- la manifestation de la condition avant l'âge de 18 ans ou au cours de la période du développement.

Initialement l'évaluation visait essentiellement l'appréciation du fonctionnement intellectuel au moyen d'un instrument d'intelligence standardisé. En dépit de l'introduction du concept de comportement adaptatif dans la définition de la déficience intellectuelle, le test d'intelligence a été la méthode la plus utilisée dans le diagnostic de ces personnes (Roszkowski et Spreat, 1981). Les raisons pour le maintien de cette pratique est sans doute l'ambiguïté longtemps associée au concept de «comportements adaptatifs» ; les difficultés à définir les dimensions critiques et pertinentes et l'absence du développement d'échelles basées sur la recherche. D'ailleurs il y a eu à un moment donné une prolifération d'échelles construites sans se préoccuper des propriétés psychométriques habituelles.

Tenant compte des réformes socio-politiques dans la dispensation des services, des idéologies plus humanisantes et de l'orientation des services dans la communauté, le concept de comportements adaptatifs prend une plus grande importance et se précise quant aux domaines de la vie à développer. La dernière

Tableau 1

Instruments de mesure utilisés en Amérique du Nord pour évaluer certains domaines spécifiques

L'intégration sociale

1. Social Behavior Assessment Schedule (S.B.A.S.) (Platt, Weyman, Hirsch, 1978).
2. P.A.S.S.-3 : Program analysis of service system (Wolfensberger, Glenn, 1975).
3. P.A.S.S.I.N.G. : Programme d'analyse des systèmes de services. Application des buts de la valorisation des rôles sociaux. (Wolfensberger, Thomas, 1988).
4. Vers une option d'intégration systémique (V.O.I.S.) traduit de «Valued of Outcome Information System», Université de l'Oregon, 1988.

Les milieux, l'environnement

Différentes échelles réalisées par l'équipe de R. Moos portent sur l'évaluation de différents milieux.

1. L'échelle d'évaluation du milieu psychosocial
2. Milieu institutionnel
3. Milieu communautaire
4. Milieu familial
5. Milieu universitaire
6. Milieu carcéral
7. Milieu de travail

La qualité de vie

1. The Lifestyle Satisfaction Scale (Heal, Harner, 1993)
2. Quality of Life Inventory (Frisch, 1992)
3. L'index de qualité de vie : Instrument d'appréciation multidimensionnelle et individuelle de la qualité de vie (Portelance, 1987)
4. Index de qualité de vie (Harvey, Martin-Laval, 1991)
5. Quality of Life Interview Schedule (Ouellette-Kuntz, 1990)

Le réseau social

1. Inventory of Socially Supportive Behaviors (ISSB) (Barrera, Sandler, Ramsay, 1981)

Comportements de mésadaptation

1. Aberrant Behavior Checklist (ABC)
2. Emotional Disorders Rating Scale for Developmental Disabilities (EDRS-DD)
3. Inventory for Client Agency Planning (ICAP)
4. Comportements de mésadaptation (partie 2, ABS Nihira *et al.*, 1974)
5. The Psychopathology Inventory for Mentally Retarded Adults (PIMRA)
6. The Reiss Screen Test (Reiss, 1988)

version de la définition de la déficience intellectuelle définit 10 dimensions de comportements adaptatifs critiques au diagnostic (Luckasson *et al.*, 1992).

Actuellement, l'évaluation des comportements adaptatifs se fait dans un but de mesurer les comportements adaptatifs associés à l'autonomie personnelle et à la compétence sociale de la personne. Les échelles de comportements adaptatifs tentent de décrire les habiletés fonctionnelles de l'individu dans son milieu de vie, dans ses activités de jour, dans son milieu de travail et dans la communauté. L'évaluation des comportements adaptatifs se fait essentiellement pour répondre à quatre grands objectifs.

Le diagnostic et le placement de la personne

Il est généralement reconnu que l'évaluation des comportements adaptatifs se fait conjointement avec l'évaluation des capacités intellectuelles (Q.I.) pour définir la présence d'une déficience intellectuelle (Grossman, 1983). Cependant, certains puristes à cause de l'absence d'une définition validée du concept de comportement adaptatif et de moyens fiables de mesure, prétendent que l'handicap intellectuel, doit être défini au moyen de mesures standardisées de l'intelligence (Clausen, 1972). Ceci était sans doute vrai jusqu'à très récemment où les échelles de comportements adaptatifs sont mieux définies, conçues, élaborées et appuyées sur des données de recherche.

La planification des services

Un autre objectif énoncé pour l'utilisation de ces échelles est celui d'identifier les besoins de la personne (Coulter et Morrow, 1978). Les échelles développées dans ce but apportent une information sur le niveau actuel du fonctionnement de la personne et des habiletés nécessitant une formation additionnelle. Une limite s'impose cependant à une telle affirmation. Les échelles de comportements adaptatifs, peu importe l'échelle, ne peuvent incorporer dans leur contenu toutes les habiletés nécessitant de la formation. Toute forme d'évaluation doit être réalisée dans un temps raisonnable et pour cette raison, les concepteurs sélectionnaient des items qu'ils jugeaient représentatifs des domaines les plus généraux. Avec la nouvelle

définition, les domaines sont maintenant définis.

L'évaluation de programmes et de gestion

Ces échelles peuvent être utilisées dans deux types de procédures d'évaluation, soit l'appréciation de l'évolution de la personne ou soit l'appréciation de l'efficacité du programme de formation.

Le fonctionnement actuel de la personne peut être comparé à une performance antérieure permettant d'apprécier son évolution dans le temps. Par surcroît, si nous possédons des normes sur l'instrument, la performance de la personne peut être également comparée à d'autres individus ou des groupes.

En plus, des critères d'admission ou d'une libération de la personne de certains programmes ou de classes peuvent être définis en rapport avec son niveau fonctionnel aux comportements adaptatifs.

La description de la population cible et la recherche

Les résultats obtenus aux échelles d'évaluation de comportements adaptatifs peuvent être utilisés par les législateurs ou ceux qui sont appelés à définir les politiques associées aux services, les administrateurs de services et les chercheurs pour définir le niveau fonctionnel des groupes cibles (par exemple, l'éligibilité à des services basés sur des limites substantielles du fonctionnement).

Le concept de comportement adaptatif intimement relié à la définition de la déficience intellectuelle, constitue un volet important à évaluer. Cinq échelles de comportements adaptatifs ont été retenues en fonction de leur utilisation au Québec et en Amérique du nord. Ces instruments ayant été développés antérieurement à la nouvelle définition, les comportements adaptatifs ciblés dans chacune des échelles ne correspondent pas nécessairement à ceux spécifiés dans la définition. Même si dans le temps, ces échelles n'étaient pas utilisées pour établir le diagnostic mais davantage une analyse de besoins, celles-ci devront éventuellement être modifiées pour tenir compte des comportements adaptatifs précisés dans la définition.

- . l'Échelle de comportements adaptatifs ABS (Nihira, Foster, Shelhaas, Leland, 1974);
- . les Échelles de comportements adaptatifs de Vineland (Sparrow, Balla, Cicchetti, 1984);
- . l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs (EQCA) (Maurice, Morin, Tassé, 1993);
- . l'Échelle Minnesota des comportements adaptatifs (L'EMCA) (Bock et Weatherman, 1979);
- . l'Échelle d'apprentissage fonctionnelle de l'indépendance (Adaptive Functioning Index) (AFI) (Marlett, 1977).

BIBLIOGRAPHIE

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (1992) *Mental Retardation : Definition, Classification and Systems of Supports, 9th edition*. American Association Mental Retardation, Washington : D.C.
- BACHRACH, L. (1976) *Deinstitutionalization : An Analytical Review and Sociological Perspective*. Rockville, M.D. National Institute of Mental Health.
- BARRERA, M., SANDLER, I.N., RAMSAY, T.B. (1981) Preliminary Development of a scale of Social Support. Studies on College Students. *American Journal of Community Psychology*, 9, 435-447.
- BOCK, W.H., WEATHERMAN, R.E. (1979) *The Assessment of Behavioral competence of Developmentally Disabled Individuals: The Minnesota Developmental Programming System Minneapolis*. University of Minnesota.
- BRUININKS, R.H., LAKIN, C.K. (1985) *Living and Learning in the Least Restrictive environment*. Paul H. Brookes Publishers, Baltimore.
- BRYANT, B.R., TAYLOR R.L., PEDRATTY RIVERA, D., (1996) *Assessment of Adaptive Areas. A method for obtaining scores that correspond to the American Association on Mental Retardation's Adaptive Areas*. Examiner's manual Pro-ed, Austin, Texas.
- CLAUSEN, J. (1972) The Continuing Problem of Defining Mental Deficiency. *Journal of Special Education* 6 (1), 97-106.
- COMMISSION D'ÉTUDES DES HÔPITAUX PSYCHIATRIQUES (1962) *Rapport de la commission d'études des hôpitaux psychiatriques*. Québec, Gouvernement du Québec.
- COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE SOCIAL (1970) *Rapport de la commission d'enquête sur la santé et le bien-être social. Tome 1, Le développement*. Québec, Gouvernement du Québec.
- COULTER, W.A., MORROW, H.W. (1978) A Collection of Adaptive Behavioral Measures. In : W.A. Coulter & H.W. Morrow, (eds), *Adaptive behavior : concepts and measurement*. New York : Grune & Stratton.
- DOLL, E.A. (1935-1965) *Vineland Social Maturity Scale*. Circles Pines, MN : American Guidance Service.
- FOGELMAN, C.J. (1975) (eds) *AAMD Adaptive Behavior Scale: Manual*. Washington, D.C.: American Association on Mental Deficiency.
- FRISCH, M.B. (1993) *Test manual and Treatment Guide for the Quality Life Inventory*. Baylor University, Waco, Texas.
- GROSSMAN, H.J. (1983) (eds) *Classification in mental retardation*. Washington, D.C. : American Association on Mental Deficiency.
- HARVEY, M., MARTIN-LAVAL, H. (1991) *Index de qualité de vie*. Centre Butters Inc. et Institut des Érables, Debescos Inc., Grandby.
- HEAL, L.W., HARNEY, C.J. (1993) *The life Style Satisfaction Scale Manuel*. IDS Publishing Corporation, Worthington, O.H.
- HEAL, R.A. (1961) *A manual of terminology and classification in mental retardation* (eds). American Journal of Mental Deficiency (monograph supplement).

- HOLMAN, J.G., BRUININKS, R.H. (1985) Assessing and Training Adaptive Behaviors. In: C.K. Lakin et Robert H. Bruininks (eds), *Strategies for Achieving Community Integration of Developmentally Disabled Citizens*. Paul H. Brookes Publishers, Baltimore.
- LAKIN, C.K., BRUININKS, R.H. (eds) (1985) *Strategies for Achieving Community Integration of Developmentally Disabled Citizens*. Paul H. Brookes Publishers, Baltimore.
- LAMBERT, N.M. (1978) The Adaptive Behavior Scale. Public school version : An overview in : W.A. Coulter & H.W. Morrow (eds). *Adaptive Behavior : Concepts and measurement*. New York. Grune & Stratton.
- MARLETTE, N.J. (1977) *Acquisition des facilités d'intégration: 1- Test d'éducation sociale; 2- Formation au travail ; 3- Résidence*. Montréal. Institut québécois pour la déficience mentale.
- MAURICE, P., MORIN, D., TASSÉ, M.J. (1993) *Manuel Technique: Échelle québécoise de comportements adaptatifs*. Département de psychologie : Université du Québec à Montréal.
- MERCER, J.R. (1976) Theoretical constructs of adaptive behavior : Movement from medical to a social ecological perspective. In: W.A., Coulter & H.W., Morrow (eds), *Adaptive Behavior : Concepts and measurements*. New York : Grune & Stratton.
- MOOS, R. (1971) *Revision of the Ward Atmosphere Scale (WAS)*. Palo Alto, CA : Stanford University, Department of Psychiatry Social Ecology Laboratory.
- MOOS, R., OTTO, J. (1972) The community-oriented programs environment scales : A methodology for the facilitation and evaluation of social change. *Community Mental Health Journal*, 8 (1), 28-37.
- MOOS, R., HOUTS, P. (1968) Assessment of the Social Atmosphere of Psychiatric Wards. *Journal of Abnormal Psychology*, 73, 595-604.
- MOOS, R. (1972) Assessment of the Psychosocial Environment of Community Oriented Psychiatric Treatment Programs. *Journal of Abnormal Psychology*, 79, 9-18.
- NIHIRA, K., FOSTER, R., SHELHAAS M., LELAND, H. (1974) *AAMD Adaptive Behavior Scale*. Washington, D.C. : American Association on Mental Deficiency.
- NIHIRA, K., LELAND, H., LAMBERT, N. (1993) *Adaptive Behavior Scale - Residential and Community*. Examiner's Manual. Pro-ed, Austin, Texas.
- OUELLETTE-KUNTZ, H. (1990) A Pilot Study in the Use of the Quality of Life Interview Schedule. *Social Indicators Research*, 23, 283-298.
- PILON, W., LACHANCE, R., CÔTÉ, J. (1989) *La fidélité et la validité de plusieurs instruments d'observation des bénéficiaires et des milieux de vie en intégration sociale*. Module de recherche psychosociale, Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard, Québec.
- PLATT, S., WEYMAN, A., HIRSCH, S. (1978) *Social Behavior Assessment Schedule (SBAS)*. Training Manual and Rating Guide.
- PORTELANCE, J.P. (1987) *L'index de qualité de vie: Instrument d'appréciation multidimensionnelle et individuelle de la qualité de vie*. Centre d'accueil Jean Olivier Chenier, Montréal.
- ROY, S. (1986) Évaluation et programmation dans l'approche behaviorale. In: Serban Ionescu (ed.), *L'intégration en déficience mentale, vol. 1, problèmes généraux. Méthodes médicales et psychologiques*. Pierre Mardaga, Bruxelles.
- SILVERMAN, W.P., JOHNSON, H., SILVER, E., LUBIN, R.A., SERSEN, E.A. (1983) Structure of Minnesota Developmental Programming System Behavioral Scales, Alternate Form C. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2), 170-178.
- SPARROW, S.S., BALLA, D.A., CICCHETTI, D.V. (1984) *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, M.N.: American Guidance Service.
- SUMMERS, J.A. (1986) *The Right to Grow Up. An Introduction to Adults with Developmental Disabilities*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishers.
- THORNDIKE, R.M. (1987) *Handbook of Measurement and Evaluation in Rehabilitation*, P.H. Brookes Publishers, Baltimore.
- UNIVERSITÉ DE L'ORÉGON (1989) *Manuel d'utilisation vers une option d'intégration systémique*. Traduction Valued Outcome Information System par l'Université de l'Oregon, Institut québécois de la déficience mentale, Montréal.
- WOLFENBERGER, W., (1970) The Principle of normalization and its implication to Psychiatric Services. *American Journal of Psychiatry*, 127, 291-297.
- WOLFENBERGER, W., GLENN, L. (1975) *Pass 3: Program Analysis of Service System. A method for the quantitative evaluation of human services*. National Institution Mental Retardation, Toronto.

WOLFENSBERGER, W. (1980) *A brief overview of the principle of normalization, social integration and community services*. Baltimore: University Park Press.

WOLFENSBERGER, W., THOMAS, S. (1983) *Passing: Programme d'analyse des systèmes de services. Application des buts de la valorisation des rôles sociaux*. Les communications Opell Inc., & Institut G. Allan Rocher Gatineau. Québec.

QUELQUE CHOSE A CHANGÉ

Andrea Canevaro

D'origine anglaise, le mot *handicap* est employé dans beaucoup de langues, y compris ma langue maternelle, l'italien. Dans le langage courant, il indique les difficultés qui découlent d'un déficit et c'est à ce sens que nous ferons référence dans ce texte. Les *handicapés* sont des personnes qui, présentant un déficit, peuvent éprouver des difficultés engendrées non seulement par le déficit, mais aussi par la rencontre avec le milieu physique et social où ces personnes se trouvent.

Handicap et déficit sont, parfois, confondus, utilisés comme synonymes. Certains, quant à eux, pensent que le terme de déficit désigne quelque chose de plus grave que le handicap. D'autres emploient l'expression «porteur de handicap» afin (peut-être) de ne pas identifier l'individu au déficit qu'il présente ou au handicap qui en découle. La formulation «porteur de handicap» est, cependant, incorrecte si l'on considère le sens précis du mot handicap. On pourrait, éventuellement, dire «porteur de déficit» parce que celui-ci constitue une caractéristique propre à l'individu (que celui-ci a et donc «porte»). Un sourd, par exemple, «porte» le déficit de l'ouïe qu'est la surdité.

D'un déficit peut naître un handicap, somme du déficit et des conséquences de celui-ci, dues aux réponses du milieu et au fonctionnement psychologique de l'individu. Ainsi, un sourd peut se trouver dans un milieu qui ne considère pas comme grave ce type de déficit et qui ne déprécie pas la personne qui en est atteinte. Bien sûr, le contraire peut se produire! En effet, il n'y a pas toujours une interdépendance (une corrélation) étroite entre le degré de gravité du déficit

et celui du handicap qui en découle. Et, de surcroît, cette interdépendance n'est pas la même dans tout le monde ni à toutes les époques. Le même déficit peut être vécu différemment en ville ou à la campagne, dans un pays très industrialisé ou dans un pays qui vit du tourisme. Ceci constitue, sans doute, un thème important de réflexion pour notre rencontre à Bucarest.

L'enfant qui présente un déficit peut dépasser, dans son milieu, un ou plusieurs handicaps ; il peut, aussi, devoir faire face à un ou plusieurs handicaps. Un enfant en chaise roulante peut trouver, sur son chemin, des marches : c'est-à-dire un handicap pour lui. Il peut demander de l'aide, être transporté, et surmonter ainsi ce handicap. Dans ce cas, il a pu avoir recours à plusieurs ressources. Les plus importantes sont, sans doute, celles qui existent en lui-même, et qui se traduisent par la capacité de savoir demander (comment, à qui et quand). Occasionnel ou programmé, le recours aux autres est très important. Le recours peut être occasionnel, pour un handicap lui aussi occasionnel, comme les marches dans l'exemple donné. Si les marches se trouvent sur le chemin habituel de l'enfant, le handicap peut être réduit ou évité en utilisant une solution permanente.

L'enfant handicapé peut réduire son handicap en ayant recours aux autres, (notamment à ses amis de même âge, avec lesquels il joue, il étudie) mais aussi à soi-même. Dans ces circonstances, il ne faut pas oublier qu'avant tout, il est et reste un enfant. Comme les autres enfants, il a besoin d'amis, d'alliés, pour surmonter les difficultés qui, dans son cas, sont aussi des handicaps.

L'histoire des enfants handicapés est remplie de nouveautés bien cachées. Prenons l'exemple de ceux qu'on appelait «mongoliens», «idiots-mongoliens» (notons que le mot idiot vient du grec et signifie «différent des autres») ou «Down» et qu'on appelle actuellement, le plus souvent, «trisomiques» ou

Andrea Canevaro, Professeur de pédagogie spéciale à l'Université de Bologne (Italie).

«trisomiques 21». Ces enfants avaient une espérance de vie très courte. Aujourd'hui, ils vivent aussi longtemps que toutes les autres personnes dans la société (ou presque). Leur qualité de vie a changé, s'est améliorée. Ils peuvent vivre avec les autres, leurs activités se sont diversifiées. La personne qui s'occupe de jeunes enfants trisomiques peut percevoir le changement important survenu par rapport aux jeunes qu'elle avait rencontrés il y a des années : leur regard est plus vif, ils respirent avec la bouche fermée et leur

langue reste dans la cavité buccale. Et tout ceci sans aucune intervention chirurgicale!

En notant ces changements, il nous paraît indispensable de souligner qu'ils sont, en partie tout au moins, dus au fait que les handicapés — qui sont les meilleurs professionnels en matière de handicap — nous ont appris beaucoup de choses. Mais il nous reste beaucoup à apprendre d'eux!

LES CENTRES D'ACTION MÉDICO-SOCIALE PRÉCOCE: UNE SOLUTION ORIGINALE À L'INTERVENTION PRÉCOCE ET DE FAIBLE COÛT ÉCONOMIQUE

Roger Salbreux

Les pays d'Europe de l'Est et, en particulier la Roumanie, ont connu suffisamment de vicissitudes dans différents domaines, parmi lesquels le délabrement des institutions accueillant des enfants très jeunes, parfois depuis leur naissance, ainsi que l'état très préoccupant qui en est résulté pour ces derniers, parmi lesquels on observe un bon nombre de troubles psychiques et de déficiences intellectuelles. Aussi est-il particulièrement malaisé, de venir parler de l'extérieur, où d'ailleurs d'autres problèmes sérieux ne manquent pas non plus, de la prévention et de l'intervention précoce en faveur des déficients mentaux ainsi que des services existants dans ce domaine.

Cependant, nous avons reçu la confirmation d'efforts similaires effectués en Roumanie, particulièrement dans la région de Timisoara, de sorte qu'il nous a paru sans doute utile d'échanger nos approches et de présenter rapidement le système qui a cours en France. Il s'agit des Centres d'Action médico-sociale précoce (C.A.M.S.P.), institués par le Décret du 15 avril 1976, en application de l'article 3 de la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. Il s'agit de services ambulatoires fonctionnant, soit par consultations, soit à domicile, réservés à la petite enfance (0 à 6 ans) et assurant : la prévention des risques de handicap chez les enfants concernés (parents psychotiques, alcooliques, maltraitance ou abus sexuels, etc.), le dépistage, le diagnostic, les soins adaptés, les rééducations et l'instruction nécessaires à toute pathologie ou trouble de croissance et ceci, dans le milieu naturel de vie et avec le concours de celui-ci.

Cette Loi avait pour ambition de remplacer la notion d'assistance par celle d'égalisation des chances, de proclamer et de mettre en oeuvre le droit aux soins, à l'éducation et au travail, dans toute la mesure du possible, pour les personnes atteintes d'un handicap, quelle qu'en soit la cause : congénitale, maladie, accident. Elle a été complétée par des Circulaires dites d'intégration scolaire, de Janvier 1982 et de Janvier 1983 et par une Circulaire de Novembre 1985, prescrivant l'information et surtout la formation des personnels de maternité et de néonatalogie, en vue d'un meilleur accueil des enfants et de leurs parents à la naissance, d'un accompagnement de leur souffrance et d'une orientation de ces derniers vers les structures compétentes, parmi lesquelles les C.A.M.S.P.

Si tout le dispositif ne fonctionne pas encore et si 23 départements sont encore dépourvus des services nécessaires, il existe néanmoins, pour environ 750 000 naissances dans le pays, 177 C.A.M.S.P., animés par d'assez nombreux spécialistes à temps partiel, de différentes disciplines (pédiatres, psychiatres, psychologues, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, etc.), représentant un peu plus de 1 400 équivalents temps plein (E.T.P.), lesquels travaillent à la prévention, à la découverte, à l'orientation, à la prise en charge de près de 34 000 enfants, soit à risque élevé de handicap, soit déjà sévèrement atteints, pour la plus grande part d'entre eux.

Face à ces drames, nul ne conteste sérieusement que les C.A.M.S.P. ne fournissent une des solutions humainement les plus adaptées par sa précocité, sa technicité, son caractère ambulatoire, sa proximité et sa volonté affirmée d'impliquer les parents dans un partenariat constructif. Or, les C.A.M.S.P. n'ont pas le monopole de l'action médico-sociale précoce et leur importance dans ce champ est relativement mal connue. On sait cependant qu'ils y jouent un rôle

Roger Salbreux, ex-directeur du Service de Recherche du C.E.S.A.P., ex-médecin directeur du C.A.M.S.P. de l'Institut de Puériculture de Paris (France).

décisif, éventuellement en partenariat avec d'autres structures de la petite enfance. Les C.A.M.S.P. apparaissent, dans l'ensemble, comme de petites structures, fonctionnant essentiellement avec leur personnel (8 E.T.P. en moyenne), sans gros investissements, notamment en terrains et constructions.

Structures légères, certes, mais aux missions importantes, comme la prévention des handicaps (ou celle de leur aggravation) et l'accompagnement, à ce moment crucial de toute l'histoire des personnes handicapées, celui de la découverte par leur famille de l'anomalie de développement, de la restriction d'autonomie qui en résulte et de la mesure par leurs proches des futures conditions de vie qui seront les leurs. Mais en termes d'évaluation coût-avantages, ils présentent en outre la caractéristique d'un rapport très favorable pour la Santé publique, facilement mis en évidence par comparaison avec les données disponibles sur le fonctionnement d'institutions pour enfants handicapés du même âge, surtout en termes de personnel.

Laissons pour le moment de côté les missions de prévention, de découverte et d'accompagnement, pour examiner un instant le bilan de la prise en charge par les C.A.M.S.P. Il apparaît que la durée moyenne de celle-ci est limitée et tout à fait raisonnable, un peu plus de deux ans, qu'elle n'engendre guère de filières, les orientations de sortie étant extrêmement diversifiées. Surtout les résultats apparaissent, si l'on tient compte de la gravité des pathologies accueillies, a priori plutôt favorables, au moins à la sortie et en première intention. Certes, on ne sait pas si les orientations scolaires tentées en maternelle seront maintenues au cours préparatoire (probablement pas toutes), mais le rapport trois quarts d'enfants intégrés contre un quart orientés en établissement spécialisé peut sembler inespéré eu égard aux handicaps reçus, même si après un ou deux ans cette proportion doit être revue à la baisse.

Il y a là, de la part d'une structure légère, ambulatoire, un énorme effort de socialisation, d'intégration, d'approche globale des besoins de l'enfant et de sa famille, au-delà des contraintes du handicap. Cela mérite d'être souligné. Sans doute est-il bon de tempérer l'euphorie qui pourrait découler de la

constatation précédente en rappelant l'hétérogénéité de la population accueillie par les C.A.M.S.P. et l'influence favorable et trompeuse, sur la moyenne des niveaux intellectuels, de la meilleure efficacité par exemple, de la population des C.A.M.S.P. s'occupant de déficiences sensorielles ou de ceux spécialisés dans les troubles instrumentaux. Or, un bon niveau est évidemment un facteur d'intégration. Ce n'est pas le seul, mais cela entre tout de même en ligne de compte!

Cela ne diminue sans doute en rien, ou bien peu, une des constatations principales qui résulte du bilan de sortie des C.A.M.S.P. Plus on s'y prendra tôt pour tenter de réduire les handicaps, meilleur sera le résultat. S'il est permis d'être un peu optimiste dans la difficile prise en charge des personnes handicapées, c'est au tout début de la vie qu'il faut l'être! Ceci nous amène à une réflexion sur les aspects qualitatifs du travail des C.A.M.S.P. Le fonctionnement sur critères de risque, la taille humaine de l'établissement, son fonctionnement par consultations et sur rendez-vous pour une clientèle de proximité, l'écoute et l'accompagnement des familles, tout cela ne peut se faire que dans un climat particulier.

L'analyse de contenu du discours de la moitié des C.A.M.S.P. (85/177) est à cet égard instructive. L'enthousiasme de ces équipes est communicatif. Sans refuser de se laisser séduire, il faut essayer de comprendre et tenter d'expliquer. Le côté un peu idéaliste de ce discours est évidemment le fruit de la nature des missions, du jeune âge des petits patients et aussi sans aucun doute de la valeur des acteurs.

Travailler dans le sens de la vie en postulant, ce qui ne se vérifie plus guère par la suite, que la partie n'est pas entièrement jouée, qu'un certain avenir est possible, que l'enfant est un sujet, à qui il faut donner ses chances, est évidemment plus épanouissant pour les professionnels, qu'une prise en charge plus tardive.

L'auteur de ces lignes n'est pas loin de penser que les C.A.M.S.P. ont peut-être choisi la meilleure part : celle de l'enfant, fut-il à risque, fut-il handicapé et celle de l'harmonisation de ses relations avec ses parents déçus, souffrants, parce qu'avant tout c'est un enfant et donc un être en devenir et qu'il ne peut s'épanouir dans sa famille que si celle-ci est aidée à tourner la page, pour se résigner à envisager l'avenir tel qu'il est.

C'est sans doute là une des raisons pour lesquelles les équipes subsistent malgré la difficulté du travail,

l'immensité de la tâche et la pénurie des moyens.

BIBLIOGRAPHIE

- BENSOUSSAN, P. (1989) L'annonce faite aux parents. Le nourrisson porteur d'une pathologie chronique, d'une malformation ou d'un handicap à la naissance : de la révélation à l'acceptation du diagnostic. *Neuropsychiat. Enf. Adolesc.*, 37, 8-9, 429-440.
- BUTLEN, M., CHAUTARD, Y., DAVIGO, M., LAFAY DE MICHEAUX, A.M., LÉVY, J., MILLE, S., SALBREUX, R., TITRAN, M. (1987) Rapport du groupe de travail sur les Centres d'action médico-sociale précoce (Septembre 1985 - Décembre 1986), reprographie, *Direction générale de la Santé*, bureau 2b, 40p.
- CORBET, E., GRECO, J. (1994) Représentations et réalités de l'annonce du handicap. *Handicaps et Inadaptations. Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 63, 17-28.
- HYON-JOMIER, M., SALBREUX, R. (1982) Dépistage et prise en charge précoces: Pour quoi faire? *In* : Paris, *C.M.N.E.T.I.M.O.C.*, document multigraphié, 10-29.
- LÉVY, J. (1991) *Le bébé avec un handicap. De l'accueil à l'intégration*. Paris: Seuil, 190 p.
- MISÈS, R., PERRON, R., SALBREUX, R. (1994) *Retards et troubles de l'intelligence de l'enfant*. Paris: ESF éditeur, 301 p.
- ROY, J., CARAUX, M., SARDA, P., RODIÈRE, M., MOLENAT, F. (1994) Étude prospective sur la révélation de la trisomie 21. Évaluation d'une intervention thérapeutique précoce. *Handicaps et Inadaptations. Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, 63, 1-15.
- SALBREUX, R. (1989) Le jeune enfant handicapé : découverte, accompagnement, orientation, une mission pour les C.A.M.S.P. Journées régionales d'information : «L'enfant handicapé de 0 à 6 ans», C.R.E.A.I. d'Amiens, 24 octobre 1985. *Sauvegarde de l'enfance*, 1, janv./fév., 3-11.
- SALBREUX, R. (1989) Action préventive et développement. *In* : S. Lebovici et F. Weil-Halpern (Eds.), *Précis de psychopathologie du bébé*. Paris: I.N.S.E.R.M. - P.U.F., édit. 771-781.
- SALBREUX, R. (1995) La naissance des C.A.M.S.P. *Psychiatrie Française*, 1, 59-70.
- SALBREUX, R. (1997) *Enquête sur le fonctionnement des C.A.M.S.P.* Paris: A.N.E.C.A.M.S.P. / Ministère de la santé/D.A.S. 127 p.
- TERRIER, F., SALBREUX, R. (1989) Rôles et fonctionnement d'un Centre d'action médico-sociale précoce. *In* : 3^e séminaire Guigoz - G.E.N.E.U.P. - R.P. «Pronostic neurologique des prématurés». Deauville, 26/27 sept. 1988. Courbevoie, Guigoz *GENEUP - RP*, édit., 381-396.

LA PROBLÉMATIQUE DU NURSING POUR LES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

Michel Mercier

L'exposé qui suit se base sur une recherche portant sur la programmation de la capacité d'accueil des établissements et services spécialisés dans le traitement des personnes handicapées, en Communauté française de Belgique.

Dans les établissements financés par les pouvoirs publics, les personnes polyhandicapées sont reprises dans la catégorie des *cas nursing*. Dans la pratique institutionnelle, cette catégorie est plus vaste puisqu'elle couvre non seulement les personnes polyhandicapées, mais également des personnes avec un handicap physique grave. Cette recherche montrait que le concept de *polyhandicap* doit être distingué de celui de *plurihandicap* et de *surhandicap*.

Pour Zucman et Spinga (1985), les polyhandicapés présentent un handicap grave à expressions multiples, une restriction extrême d'autonomie et une déficience mentale sévère. Il s'agit en général de personnes atteintes de lésions cérébrales sévères et diffuses. Le plurihandicap concerne essentiellement l'association de deux déficiences sensorielles graves ou d'une déficience motrice. Les personnes surhandicapées présentent un handicap physique ou intellectuel associé à des troubles cognitifs ainsi qu'à des troubles relationnels avec l'environnement familial ou social.

R. Salbreux (1981) montre qu'il y a une corrélation entre la profondeur de la déficience mentale et le nombre de handicaps associés.

Même si ces concepts sont encore très controversés chez les praticiens et les théoriciens, l'exigence de précision est importante, parce que les populations

doivent se différencier dans le cadre de la prise en charge éducative. Ces groupes n'éprouvent pas les mêmes besoins et sont demandeurs de réponses spécifiques alors que les nomenclatures pratiquées en Communauté française de Belgique les ont rassemblés sous une seule et même rubrique : les *cas nursing*.

Le malaise ressenti dans les différentes institutions et par les associations de parents de personnes handicapées, nous a conduit à une réflexion sur l'adaptation d'un outil qui permettrait d'objectiver le temps de travail nécessaire pour l'exécution d'un soin. Une telle réflexion n'est pas suffisante et elle devrait déboucher également sur l'évaluation de la qualité du travail accompli et de son adaptation aux besoins réels des personnes.

Nous avons choisi de nous intéresser aux concepts de *soins nursing* et de l'outil PRN 80 (projet de recherche en nursing) développé par Tilquin (1981). L'action nursing est définie comme un ensemble d'actes physiques, verbaux, mentaux, planifiés par l'infirmière et exécutés par des membres du personnel soignant pour atteindre un objectif fixé en vue de répondre à un besoin spécifique d'aide du bénéficiaire.

Le besoin est vu comme la nécessité d'un apport, d'un soulagement, une insatisfaction en regard de quelque chose de nécessaire, désiré, voulu, utile pour la vie, la santé et le bien-être. Le besoin peut être ressenti par l'individu ou identifié par quelqu'un d'extérieur. La personne humaine est ici considérée comme un être bio-psycho-social dans une perspective dynamique. Nous sommes conscients que la méthode PRN 80 cerne surtout les charges du personnel soignant. Cependant, elle a le mérite d'être un outil précis et permet, par une interprétation adéquate de mettre en évidence des besoins des personnes soignées. A cet égard, Maslow (cité par Rochon, 1988) classe hiérarchiquement les besoins en cinq catégories : les besoins physiologiques (eau, nourriture, air, activité,

Michel Mercier, Département de psychologie, Faculté de Médecine, Namur (Belgique).

sommeil), les besoins de sécurité, les besoins d'identité et d'amour, les besoins d'estime de soi et les besoins d'épanouissement personnel. Si les besoins physiologiques et de sécurité sont rencontrés dans les institutions accueillant les personnes polyhandicapées, la question mérite d'être débattue concernant les autres besoins.

Pour répondre à ces besoins, des actions peuvent être développées par le bénéficiaire lui-même : ce sont les actions autonomes de soins, mais en raison d'incapacités diverses, des actions complémentaires doivent être accomplies par d'autres personnes : proches, bénévoles et professionnels. Ces actions comprennent les soins de nursing. Il s'agit toutefois d'envisager au-delà des besoins physiologiques et de sécurité la qualité de vie des personnes concernées.

L'outil PRN 80, permet une décomposition des actions en tâches et facteurs quantifiables en temps, par une méthode de consensus professionnel. Par là, elle rend possible une quantification des besoins en personnels, les variations de besoins même si le nombre ou les personnes bénéficiaires ne changent pas, une meilleure gestion du personnel et une justification plus aisée de demande en personnel. Cet outil présente des limites de transférabilité pour les personnes polyhandicapées : nous nous basons sur les données d'une analyse de l'offre. Nous nous basons sur les données des pouvoirs publics ne reprenant que les adultes : de 1978 à 1989, l'accueil est passé de 60 places *nursing* à 666 places (soit une variation de 110 %), faisant passer les proportions des cas nursing parmi les adultes accueillis de 3,3 à 16,4 %. La proportion des *nursing* croît donc plus vite que la population générale. Plusieurs explications sont avancées : une espérance de vie plus longue des personnes polyhandicapées, accueil plus important qu'auparavant d'accidentés ou handicapés physiques, vieillissement des personnes handicapées en général conduisant à une prise en charge plus grande. Ces résultats pourraient aussi être interprétés en termes de sous plus grands pour les personnes handicapées plutôt qu'en augmentation de la population. Les chiffres révèlent de manière évidente que relativement à la population globale, un plus grand nombre de personnes handicapées est accueilli dans les institutions. Reste à savoir si l'accueil est adéquat et approprié aux caractéristiques

spécifiques du handicap concerné.

L'accueil nursing varie selon les provinces : il est particulièrement important en région de Liège (30 %) et Namur (36 %) et relativement moindre dans le Hainaut (18 %), Brabant (14 %) et Luxembourg (2 %). L'évolution de la capacité d'accueil s'est faite soit par une modification d'agrégation (Liège et Namur principalement). Le nombre d'institutions accueillant des cas nursing était au moment de la recherche de 19 dont 11 réservent moins de 50 % des places à l'accueil des nursing et le reste plus de la moitié.

L'étude de la demande a été moins quantifiée mais il apparaît dans les interviews qu'il existe un manque de places d'accueil. Pour étayer cette hypothèse, une étude sur le nombre de mineurs qui vont passer dans la catégorie nursing pourrait être envisagée, mais d'une part, les catégories ne sont pas identiques et d'autre part, les données disponibles sont insuffisantes. Une autre approche peut être menée par le biais d'études réalisées à l'étranger sur des populations de personnes handicapées de moins de 20 ou 21 ans en France, en Suède et au Danemark. En se basant sur ces dernières, il semble que le pourcentage de personnes polyhandicapées parmi l'ensemble des handicapés pourrait être estimé à environ 8 %. D'autre part, on considère généralement que la proportion de personnes accueillies par rapport à la population des personnes handicapées serait de 1 %.

Prôner une croissance du nombre d'institutions d'accueil, ne résoud pas l'ensemble du problème. Pour que le *nursing* soit réellement adapté aux besoins des personnes polyhandicapées, il faudrait adapter sa conception. Le nursing ne peut en aucune manière être considéré comme une réponse unique aux besoins primaires. Il ne peut s'agir de processus éducatifs ou de processus d'autonomisation au rabais. Le nursing est une exigence à réaliser en fonction des soins primaires que nécessite la personne, mais il doit également impliquer tout le domaine du relationnel.

Le nursing doit être une relation avec la personne, il doit veiller à réunifier un corps morcelé et répondre à des besoins relationnels et sociaux. Il implique une approche spécifique du polyhandicap qui tient compte de la qualité de vie de la personne handicapée.

Nous ne pouvons nous contenter de regretter et de dénoncer le manque de structures d'accueil. Nous devons nous atteler à en définir les spécificités afin de mettre en oeuvre des méthodes de travail et de nursing adaptées à la complexité et à la richesse de la personne polyhandicapée.

En résumé, lorsque la déficience mentale est associée à d'autres types de handicaps, l'accompagnement nécessite la mise en oeuvre de méthodes et de techniques particulières. Si la personne avec un handicap mental souffre simultanément de handicaps physiques lourds, le problème du nursing doit être en-

visagé, mais il doit être adapté aux besoins de la personne. Le nursing devrait être un lieu d'éducation et de développement personnel et cognitif, lorsqu'il est appliqué à des personnes handicapées mentales souffrant simultanément de handicaps physiques lourds. Il doit faire l'objet de recherches et d'approches cliniques concernant l'accompagnement. Les confrontations interculturelles et les pratiques institutionnelles différenciées offrent un réel intérêt dans ce domaine de préoccupation.

C'est là l'objectif que nous avons poursuivi en proposant cette réflexion au congrès de Bucarest.

BIBLIOGRAPHIE

- DETRAUX, J.J., MERCIER, M. (sous la direction de) (1990) *Recherche relative aux critères devant présider à la programmation d'accueil des établissements et services spécialisés dans le traitement des personnes handicapées de la Communauté française de Belgique*. Rapport de recherche non publié.
- DUCHESNE, J., MERCIER, M. (1997) *Éthique et handicap mental*. Namur: PUN.
- IONESCU, S. (1981) *L'intervention en déficience mentale. Problèmes généraux. Méthodes médicales et psychologiques*. Bruxelles: Mardaga.
- MERCIER, M., DELVILLE, J. (1988) *Aspects psychosociaux en éducation pour la santé*. Bruxelles: De Boeck.
- ROCHON, A. (1988) *L'éducation pour la santé. Un guide F.A.C.I.L.E.* Ottawa: Agence d'ARC Inc.
- SALBREUX, R. (en collaboration) (1981) *L'enfant poly-handicapé et l'école*. Paris: Flammarion.
- TILQUIN, C. (en collaboration) (1981) PRN 81. *La mesure du niveau des soins infirmiers requis*. Montréal: Eros, Insa.
- ZUCMAN, E., SPINGA, J.A. (1985) *Les enfants atteints de handicap associé*. Rapport d'un groupe d'étude du CTNERHI. Paris: PUF.

PRISE EN CHARGE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE: LES PRIORITÉS EN ROUMANIE

Stefan Milea

Les problèmes soulevés, en Roumanie, par la modernisation de la prise en charge des personnes déficientes intellectuelles peuvent être abordés à partir d'une analyse comparative et du décalage existant par rapport aux pays avancés dans ce domaine. Une telle analyse doit être nécessairement complétée par une démarche qui vise à évaluer et à reconsidérer les particularités socioculturelles et les transformations politico-économiques caractéristiques de la période de transition que la Roumanie vit, ainsi que les avantages et les difficultés de cette période.

Il est difficile de partir à zéro mais il est souvent plus difficile de restructurer ou de changer des mentalités et des systèmes bien consolidés en raison du temps écoulé depuis leur apparition et de la routine. En même temps, il ne faut pas oublier que l'efficacité est un critère qui fonctionne comme une censure d'autant plus agressive que les ressources disponibles sont réduites.

Tout ceci nous oblige, d'une part, à aborder la modernisation de la prise en charge en tentant d'articuler, de manière cohérente, passé — présent — futur proche et éloigné et, d'autre part, à aller au-delà du simple choix parmi les meilleurs modèles offerts, en adaptant, individualisant, hiérarchisant et échelonnant ces modèles et leur éventuelle utilisation.

Dans ce contexte, je propose de distinguer trois groupes de problèmes prioritaires (figure 1).

Le premier concerne *l'identification des options à long terme ou stratégiques*. Elle constitue l'urgence no 1, mais aussi le problème le plus facile à résoudre. Il

s'agit d'une urgence parce que:

- il est impossible d'aborder de manière utile le présent, le passé ou la recherche de solutions à court terme sans nous référer aux options stratégiques;
- l'élaboration d'une nouvelle législation dans ce domaine ne peut être réalisée qu'en tenant compte des choix à long terme.

Il s'agit d'un problème plus simple à résoudre car:

- nous disposons déjà des fondements théoriques, de l'expérience pratique et de solutions (évaluées même du point de vue coûts/bénéfices) par les pays avancés dans ce domaine;
- il n'exige pas, au départ tout au moins, d'importantes ressources matérielles;
- le choix opéré ne se heurte pas à la résistance de ceux pour lesquels un changement immédiat menacerait leur statut professionnel.

Je ne pense pas me tromper en considérant que, dans le domaine des options stratégiques, l'application des principes de l'intégration dans la communauté et de la valorisation des rôles sociaux des personnes présentant une déficience intellectuelle représente la seule solution valable.

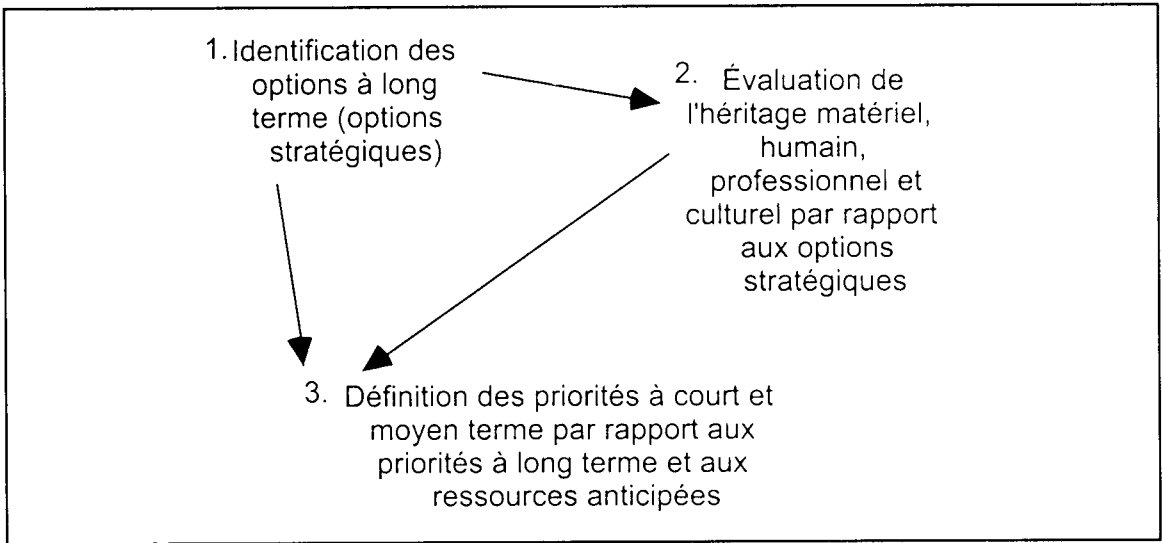
La deuxième catégorie de priorités est *l'évaluation*, en tenant compte des options à long terme, *de l'héritage* matériel, professionnel, humain et culturel avec la mise en évidence des opportunités et des obstacles. Sur ce plan, je considère qu'un système institutionnel bien développé et organisé, disposant de professionnels ayant une longue expérience, constitue plutôt un

Stefan Milea, Clinique de pédopsychiatrie, Hôpital Gh. Marinescu (Bucarest, Roumanie).

Ce texte a été traduit du roumain par S. Ionescu.

Figure 1

**Priorités concernant la prise en charge, en Roumanie,
des personnes présentant une déficience intellectuelle**



obstacle sur la voie de la modernisation de la prise en charge. A contrario, l'insuffisance quantitative et qualitative du système institutionnel de prise en charge représente plutôt une prémisses favorable à la modernisation. Ainsi, en Roumanie, le nombre insuffisant d'institutions spécialisées laisse dans la communauté environ la moitié des enfants présentant une déficience intellectuelle. L'intégration physique dans la communauté de ces enfants — il est vrai, sans aucun soutien — constitue un premier pas et nous oblige à considérer en premier lieu cette population. D'autre part, la majorité des enfants d'âge préscolaire présentant une déficience intellectuelle se trouve, elle aussi, dans la communauté. Ces deux catégories d'enfants peuvent et doivent constituer la cible des premiers services-pilotes, structures convaincantes de prise en charge, qui doivent être opposés aux anciens modèles. En même temps, les institutions existantes, mal équipées ou offrant des conditions inadéquates de prise en charge sont plus facile à remplacer que celles qui bénéficient d'une renommée en raison du

professionnalisme de leur personnel.

Le fait que les modèles modernes d'intervention impliquent la participation de la famille de la personne déficiente intellectuelle nous oblige à connaître et à tenir compte de la proportion:

- des familles désorganisées;
- des familles où les deux parents sont engagés dans des activités productives;
- des familles nucléaires qui sont privées de l'aide des grands-parents;
- des familles où il y a un grand nombre d'enfants;
- des familles à faible revenu, etc.

Priorités concernant le *court et moyen terme*. Elles

doivent être définies en tenant compte:

- des options à long terme, avec lesquelles elles doivent s'harmoniser;
- de l'héritage aux plans des moyens matériels, professionnels, humains et culturels;
- des ressources disponibles dans l'avenir, sans ignorer les modifications imposées par la transition et la récession économique, ce qui signifie, entre autres, un régime d'austérité et une hausse du chômage particulièrement parmi les femmes et les personnes handicapées. Je pense, dans ce contexte, que les femmes, formées et soutenues au plan matériel, peuvent constituer une solution en terme de personnel participant à la prise en charge des personnes déficientes.

Au plan pratique, les aspects fondamentaux à considérer en Roumanie, sont, à mon avis:

- l'élaboration d'une nouvelle législation pertinente;
- la formation de formateurs et de professionnels pour tous les domaines d'activités nécessaires;
- la mise sur pied de services alternatifs destinés à la famille et à la personne déficiente, qui en s'avérant attrayants pour celles-ci et convaincants pour le personnel des anciennes institutions désuètes, puissent les remplacer.

En relation avec cet aspect, je pense que, tout au moins pour la Roumanie, mais peut-être partout ailleurs où la capacité des institutions spécialisées pour personnes déficientes est insuffisante, la désinstitutionnalisation ne doit pas constituer une priorité parce que:

- la notion d'institution et donc celle de désinstitutionnalisation sont ambiguës, ce qui peut engendrer des controverses stériles et conduire à des solutions simplistes. En fait, dans un certain sens, la famille, les structures créées à l'intention des personnes déficientes intellectuelles, tout comme le placement familial peuvent être assimilés aux institutions;

- elle augmente les résistances face au changement de tous ceux qui perçoivent la désinstitutionnalisation comme une menace immédiate à l'égard de leur statut professionnel;
- tous les types d'institutions ne disparaîtront pas, la prise en charge, au moins temporaire, de certaines catégories de personnes rendant nécessaire le maintien de plusieurs institutions, bien sûr avec les adaptations imposées par la nouvelle manière de concevoir leur mission;
- elle ne constitue pas un but en soi, mais plutôt une conséquence;
- la notion de désinstitutionnalisation met l'accent sur ce qui doit disparaître et non pas sur ce qui doit être d'abord construit, différence d'accent importante à faire là où le système institutionnel est bien représenté et constitue un obstacle;
- perçue comme priorité et réduite à sa composante administrative, la désinstitutionnalisation risque de compromettre le processus de modernisation de la prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle.

En Roumanie, nous connaissons les problèmes engendrés par la désinstitutionnalisation effrénée des personnes vivant dans les hôpitaux psychiatriques. Dans les années 1980, la Roumanie a connu l'échec des mesures administratives visant la fermeture des écoles spéciales pour enfants présentant une déficience intellectuelle légère et le Symposium «Éducation et handicap» organisé par l'UNICEF en novembre 1991 a suscité de nombreuses controverses, parfois passionnelles, lorsqu'a été abordée la question de la nécessité de la fermeture des institutions. Pour les différentes raisons mentionnées, je considère qu'actuellement la priorité est la mise sur pied de services alternatifs.

Offrir, convaincre, substituer doivent être, à mon avis, les maîtres mots des politiques à court et moyen terme en matière de prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle, en Roumanie et dans les autres pays où la capacité des anciennes institutions est déficitaire.

LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE: ÉTAT DES LIEUX ET ÉVOLUTION DANS CINQ PAYS D'EUROPE DE L'EST

Serban Ionescu

La table ronde sur l'Europe de l'Est, organisée dans le cadre des Journées d'Étude de Bucarest, a contribué largement à atteindre l'objectif que s'était fixé l'Association International de Recherche Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales: la mise en évidence du rôle que jouent les facteurs socio-économiques et culturels dans l'élaboration des modèles de prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle. En même temps, cette table ronde a engendré une réflexion approfondie sur les voies à suivre pour assurer l'évolution de la prise en charge dans les pays de l'Europe de l'Est. Dans ce sens, la communication de S. Milea offre une analyse des *priorités* qui dépasse le cadre strict de la situation en Roumanie et qui peut être appliquée à l'ensemble des pays de la région. En ce qui me concerne, je dresserai essentiellement un *état des lieux* et de l'*évolution* concernant les cinq pays représentés à cette table ronde: l'Albanie, la Bulgarie, la Yougoslavie, la République de Moldavie et la Roumanie. Mon texte sera fondé sur les interventions de: N. Bucun et A. Dani (République de Moldavie), S. Filipoiu (Roumanie), A. Garbatheva (Bulgarie), I. Milacic et S. Bojanin (Yougoslavie), S. Milea (Roumanie), I. Trajani (Albanie), sur les discussions que cette table ronde a occasionnées ainsi que sur les observations faites au cours de mes voyages d'étude dans ces pays.

Je commencerai la présentation des idées véhiculées lors de cette table ronde en relevant une *paradoxe*. Si les changements survenus à la fin des années 1980 ont brutalement mis en évidence les insuffisances de la prise en charge des personnes déficientes dans les pays

de l'Europe de l'Est, insuffisances témoignant d'importants retards par rapport à ce qui se passe ailleurs, de nombreux faits historiques montrent que l'intérêt pour la prise en charge des personnes déficientes est très ancien dans les pays en question.

L'importance de la religion chrétienne-orthodoxe (très majoritaire dans quatre des cinq pays considérés), religion qui prêche la pitié face aux démunis, explique le rôle qu'ont joué, au cours des siècles, les monastères, en tant que lieux d'hébergement des personnes déficientes, tout comme de certaines autres personnes ayant besoin d'aide.

Les documents disponibles en Roumanie attestent aussi l'existence d'établissements hospitaliers philanthropiques où étaient hébergés et soignés, en plus des malades, des orphelins, des infirmes, des personnes présentant des déficiences physiques et mentales. On note, par exemple, l'existence, dès 1565, d'un tel établissement près de Câmpolung, et le fait qu'à Bucarest, les hôpitaux Coltea et Pantelimon exerçaient de telles fonctions dès 1695... Mentionnons, aussi, que la création des écoles pour enfants déficients intellectuels fut précédée (fait hautement symbolique!) par la visite d'Alfred Binet à Bucarest, en 1894. La première institution pour déficients intellectuels — dénommée «Institut pour la déficience mentale» — est organisée, en 1900, à Ineu, près d'Arad. Elle y recevait 120 élèves. Garbatheva mentionnait qu'en Bulgarie, la catégorie diagnostique «déficience mentale» est différenciée et décrite, pour la première fois, en 1907, au 5^e Congrès des médecins bulgares qui demandait d'ailleurs au Gouvernement, dans une résolution, de créer des institutions spécialisées.

Ces débuts laissaient entrevoir une évolution rapide et, plus ou moins, du même type que celle rencontrée dans les pays de l'Europe de l'Ouest. À la Seconde

Serban Ionescu, Université René Descartes (Paris) et Université du Québec à Trois-Rivières.

Guerre Mondiale, cependant, les pays de l'Europe de l'Est se sont trouvés sous l'influence, sous le contrôle (plus ou moins évident) aux plans politique et économique, social et culturel, de l'ancienne Union Soviétique. Ceci est à l'origine de plusieurs tendances communes aux pays ex-communistes de l'Europe de l'Est dans le domaine qui nous intéresse, celui de la prise en charge des personnes déficientes intellectuelles. Ces tendances sont: l'étatisation, la centralisation et la bureaucratiation du système de prise en charge; la nette prédominance du modèle institutionnel, ségrégué d'intervention; la médicalisation excessive du champ de la déficience intellectuelle; le fait d'accorder une importance très réduite à l'individualisation de l'intervention, aux besoins individuels; la faiblesse des ressources matérielles allouées pour la résolution des problèmes posés par la déficience intellectuelle.

Visant le remaniement et le contrôle de l'ensemble de la vie sociale, les régimes totalitaires des pays de l'Est ont instauré un système décisionnel excessivement centralisé et politisé. En même temps, ces régimes ont introduit un système économique qui, incapable d'assurer les moyens matériels nécessaires au développement des différents secteurs sociaux, s'est avéré désastreux. Les secteurs sociaux ont été hiérarchisés en fonction, non pas de leur importance pour le bien-être des citoyens, mais de leur rôle pour la survie du régime politique. Cette manière d'envisager les secteurs sociaux explique pourquoi certains ont été totalement négligés.

Pour atteindre leurs objectifs, les régimes dits communistes ont pratiqué une politique d'élimination systématique des valeurs traditionnelles morales et culturelles. À leur place, ils ont tenté de mettre de nouveaux idéaux qui se sont avérés utopiques. C'est le cas, notamment, de l'idée avancée et largement répandue du caractère profondément humanitaire du régime politique, idée qui implique que les responsabilités des adultes à l'égard des enfants (bien portants, malades ou handicapés) sont reprises par l'État et ses institutions. On peut même dire que les régimes communistes ont stimulé le désengagement de la famille de ses responsabilités traditionnelles à l'égard des enfants. En Roumanie, par exemple, ceci s'est réalisé en occupant les deux parents (obligés tous les deux de travailler péniblement pour un revenu de

survie), en limitant les congés postnataux, en n'offrant aucune politique de Planning familial (tout en interdisant les avortements), en obligeant les familles à élever quatre enfants...

Ne pouvant assumer leur incapacité à respecter les promesses faites, les régimes communistes ont eu recours, dans le cas des politiques sociales, comme chaque fois que la réalité les contredisait, à des subterfuges, à des palliatifs, à des mystifications. Dans ce but, ont été utilisées des données fictives ou des indices quantitatifs spécialement choisis pour tromper les opinions publiques. Les indices qualitatifs étaient, bien sûr, sciemment ignorés. Progressivement, la publication de toute donnée véridique concernant les troubles psychiques et les différents types de déficience a été interdite.

Un fait important à souligner est l'utilisation, dans le domaine de la prise en charge des enfants déficients intellectuels, de concepts qui étaient en totale contradiction avec l'évolution des connaissances et des pratiques. L'utilisation, par exemple, du concept d'*irrécupérable* — dont l'emploi est à relier au manque de moyens — a contribué à installer et justifier une attitude de résignation ainsi qu'une réglementation absurde qui statuait que, dans les institutions pour déficients intellectuels, le nombre et la qualité du personnel et des moyens d'intervention, les conditions de vie et, par conséquent, le coût de la prise en charge, devaient être inversement proportionnels à la sévérité de la déficience.

Les communications présentées et les discussions engendrées par la table ronde sur l'Europe de l'Est ont permis de dégager quelques éléments pouvant caractériser l'étape que parcouraient les pays respectifs à l'époque de nos Journées d'étude. J'ai pu noter:

- la faiblesse des ressources allouées pour la prise en charge des personnes déficientes intellectuelles. Résultat des difficultés économiques que vivent ces pays, cette situation pose la question de la nécessaire aide internationale. À titre d'exemple, je mentionnerai les propos de Milaci et Bojanin qui nous relataient que c'est seulement grâce à l'aide d'Oxfam-Londres qu'avait pu être assuré, l'hiver précédent, le chauffage des institutions spécialisées;

- la persistance des facteurs réputés responsables d'une plus grande prévalence du retard mental. Trajani soulignait, à ce sujet, l'absence en Albanie du suivi systématique des grossesses, la difficulté d'assurer des soins spécialisés pendant l'accouchement et les premiers mois de la vie de l'enfant, les déficits alimentaires affectant les mères et les enfants;
- la nécessité de distinguer retard mental et retard éducationnel, soulignée par Filipoiu (Roumanie) qui, en insistant sur les effets de la pauvreté, décrivait les risques encourus par les enfants intégrés dans le réseau spécialisé en raison d'un retard éducationnel;
- la nécessité d'élaborer et de mettre sur pied des programmes de sensibilisation, d'information et d'éducation de l'ensemble de la communauté sociale, ayant comme but le changement des attitudes. C'est un aspect souligné par les intervenants de la République de Moldavie (Bucun et Danii) et d'Albanie (Trajani);
- la préoccupation constante pour l'élaboration d'une législation adéquate et;
- enfin, le constat réconfortant que, malgré toutes les difficultés, la situation ne cesse de changer, de s'améliorer!...

Par la qualité et la profondeur des analyses, par le réalisme des solutions envisagées — la communication de S. Milea en témoigne — les participants à cette table ronde ont permis à l'AIRHM d'atteindre l'objectif visé en organisant les Journées d'Étude de Bucarest.