

## LES FONDEMENTS DE L'INTERVENTION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DANS LES CENTRES DE RÉADAPTATION QUÉBÉCOIS

Carmen Dionne, Francine Julien-Gauthier et Michel Boutet

Cette étude vise l'identification des fondements théoriques de l'intervention dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle québécois. Elle est réalisée à partir de l'analyse des processus d'intervention « cliniques » de 60 % de ces établissements. Les résultats sont présentés en fonction des principaux paramètres de l'intervention éducationnelle et sociale auprès de ces personnes : les valeurs, principes et concepts à la base de l'intervention, les approches préconisées, l'accès aux services, l'évaluation des besoins des personnes, le choix des objectifs d'intervention, la planification et le suivi de l'intervention et l'évaluation des résultats. Ils font appel à la nécessaire spécialisation de l'intervention pour permettre à la personne de s'épanouir dans son milieu et de réaliser les projets qui lui tiennent à cœur. Dans cette perspective, les intervenants des CRDI doivent privilégier une intervention rigoureuse et bien ciblée, consolider les liens avec leurs partenaires et élargir ce partenariat aux membres de la collectivité.

### INTRODUCTION

*L'intervention éducationnelle et sociale*<sup>1</sup> auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle s'est considérablement développée au cours du dernier quart de siècle. Son essor est soutenu principalement par l'évolution des connaissances dans le domaine ainsi que par des décisions politiques humanitaires portées par l'émergence de nouvelles idéologies, qui ont à leur tour influencé le développement d'approches et de modèles d'intervention. Plusieurs tendances se sont succédées dans l'intervention auprès de ces personnes :

- Historiquement, l'intervention visait la prise en charge des personnes à l'écart de la communauté – dans des hôpitaux psychiatriques ou des institutions alors qu'elles recevaient des soins dispensés par du personnel spécialisé et de soutien;
- Dans les années '70, le mouvement de désinstitutionnalisation et d'intégration sociale a conduit à la prise en charge des personnes parmi les membres de la communauté. L'encadrement et le suivi du personnel spécialisé et de soutien visait à leur offrir des conditions de vie qui

---

Carmen Dionne, Département de psycho-éducation, Université du Québec à Trois-Rivières, C.P. 500, Trois-Rivières (Québec), G9A 5H7, courriel : Carmen\_Dionne@uqtr.quebec.ca; Francine Julien-Gauthier, Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec, courriel : francine\_gauthier\_csdi@ssss.gouv.qc.ca; Michel Boutet, Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 3255, rue Foucher, Trois-Rivières (Québec), G8Z 1M6, courriel : michel\_boutet@ssss.gouv.qc.ca .

- 
1. L'intervention éducationnelle et sociale est un système ouvert, composé de ressources, d'activités et de connaissances, lui appartenant en propre ou tirées des autres savoirs fondamentaux et appliqués, dont le but est de permettre aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle de développer au maximum leurs capacités à réaliser des activités considérées essentielles et de s'épanouir en société (Langevin, Dionne, Rocque, Boutet & Trépanier, 2001).

se rapprochent le plus possible de celles de la population générale;

- Actuellement, l'intervention vise à soutenir le développement et le mieux-être des personnes en interaction avec les membres de leur communauté et en tant que membres de cette communauté. Elle a pour but de leur faciliter l'accès aux mêmes services et aux mêmes occasions de développement et de réalisation de soi que la population générale.

En effet, au printemps 1988, la publication du document « *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle. Un impératif humain et social* » a confirmé la volonté du gouvernement québécois de favoriser davantage l'intégration de ces personnes et la réintégration des personnes hébergées en institution (Gouvernement du Québec, 1988). Conséquemment, les programmes d'internat offerts par les centres de réadaptation se sont progressivement modifiés en programmes d'intervention communautaire auprès des personnes, de leurs proches et des membres de leur collectivité. Le développement de services aux personnes qui résident dans leur famille, réalisé simultanément avec le mouvement de désinstitutionnalisation, a permis d'accroître l'expertise des centres de réadaptation dans plusieurs domaines (intervention précoce, services psychosociaux et de répit aux familles, soutien au milieu scolaire, etc.).

Plusieurs auteurs soulignent ce changement de paradigme dans le domaine de l'intervention en déficience intellectuelle (Mercer, 1992; Bradley, 1994; Dionne, Langevin & Rocque, 1995; Middendorf, 1995) et en corollaire, la nécessaire spécialisation des pratiques professionnelles (Dionne, Boutet, Julien-Gauthier, Rocque, Langevin, Gascon & Gladu, 2002).

Le mouvement d'intégration communautaire des personnes qui présentent une déficience intellectuelle influence également les activités de recherche dans ce domaine. Plusieurs études montrent que les personnes qui ont quitté l'institution pour intégrer des ressources dans la communauté ont vu leur qualité de vie augmenter. Ces études font également

état de la nécessité d'aider ces personnes à définir leurs objectifs de vie et à construire leur propre réseau social (Boisvert, 1988; Rousseau, 1988; Pilon, Arseneault & Gascon, 1994) ainsi que le besoin de poursuivre les recherches afin de favoriser leur mieux-être par une intégration qui ne soit pas seulement physique mais aussi fonctionnelle et communautaire (Jourdan-Ionescu, Ionescu, Rivest & Corbeil, 1990; Boudreault, 1989).

Dans cette perspective, la recherche peut être particulièrement utile pour contribuer à une meilleure connaissance des caractéristiques et des besoins des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et pour permettre l'identification des conditions d'une véritable participation sociale et les moyens utiles pour la favoriser (Lachapelle, Proulx, Boutet & Ouellet, 1998).

Cette recherche, qui s'ajoute aux travaux sur la modélisation de l'intervention en déficience intellectuelle, a pour objectif l'identification des fondements théoriques de l'intervention d'adaptation/réadaptation et d'intégration sociale ayant cours dans les centres de réadaptation québécois. Elle est réalisée à partir de l'analyse des processus d'intervention « cliniques » de ces établissements. Les résultats de cette analyse sont présentés en fonction des principaux paramètres de l'intervention éducationnelle et sociale auprès de ces personnes : les valeurs, principes et concepts à la base de l'intervention, les approches préconisées, l'accès aux services, l'évaluation des besoins des personnes, le choix des objectifs d'intervention, la planification et le suivi de l'intervention et l'évaluation des résultats.

## MÉTHODOLOGIE

Cette étude est réalisée en utilisant la méthode de l'analyse de contenu. Celle-ci se définit comme une « *Technique permettant l'examen méthodique systématique, objectif et quantitatif du contenu de certains textes, en vue d'en classer et d'en interpréter les éléments constitutifs, qui ne sont pas totalement accessibles à la lecture naïve* » (Robert & Bouillaguet, 1997, p. 4).

La première étape de l'analyse de contenu consiste à préciser l'objet de recherche et sa problématique particulière. Il s'agit ici d'identifier les fondements théoriques sur lesquels s'appuie actuellement l'intervention d'adaptation/réadaptation et d'intégration sociale auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

La deuxième étape a trait à l'identification de la source de données. Au Québec, l'intervention d'adaptation/réadaptation et d'intégration sociale constitue l'essentiel de la mission des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (CRDI). Il s'agit :

*« D'offrir des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes qui, en raison de leur déficience intellectuelle, ...requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de support à l'entourage de ces personnes »* (Gouvernement du Québec, Loi sur la Santé et les Services Sociaux, article 84, 2000-2001, p. 98).

En conséquence, l'étude des processus d'intervention des centres de réadaptation devrait permettre d'identifier les fondements théoriques de l'intervention auprès de ces personnes.

En janvier 1999, les 26 centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec étaient invités à faire parvenir à l'équipe de recherche une copie du processus d'intervention « clinique » de leur établissement. Cette étude est réalisée à partir de l'analyse des 32 documents recueillis, en provenance de 19 établissements, soit 60 % des établissements sollicités. Ces documents peuvent être qualifiés de « matériel donné, puisqu'il ne s'agit ni de matériel rassemblé par les membres de l'équipe de recherche en vue d'un objectif, ni de matériel créé par la recherche elle-même » (Mayer & Ouellet, 1991, p. 478). Tous les documents reçus sont récents, ils ont été élaborés entre 1994 et 1998. Ces documents sont également variés, tant par la présentation que par la diversité de leur contenu. Par exemple, *Le cadre de référence et processus d'intervention, Les paramètres et fondements de la pratique professionnelle, Le Bilan de la situation de vie et révision PSI/PII,*

*Des attitudes et de la pratique professionnelle dans les services sociorésidentiels, Le système d'accompagnement et d'intervention auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles, Programme-cadre des services à l'enfance, l'adolescence et à la famille, Les processus PSI et PI et leur application à la direction des services aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle, etc.*

La troisième étape consiste en une pré-analyse ou lecture préliminaire du contenu de la documentation. Les membres de l'équipe de recherche ont alors identifié les principaux paramètres et éléments constitutifs d'un processus d'intervention et dix thèmes ont été retenus. Il s'agit de la Mission du centre, de la Définition du Processus d'intervention, des Approches préconisées, de la Définition de la clientèle, de la procédure d'Accès/Inscription, de l'Évaluation de besoins, de la démarche PSI/PII, de l'Évaluation des résultats, des Droits et de l'éthique et de la Tenue de dossiers. La lecture préliminaire des documents reçus a été orientée en fonction de ces thèmes; la présence et la teneur des éléments constitutifs de chacun d'entre eux dans la documentation a été notée et quantifiée.

La quatrième étape de l'analyse de contenu est la catégorisation. Il s'agit d'identifier, pour l'ensemble de la documentation, des unités d'analyse ou *unités thématiques*, dont la présence ou la fréquence permettront de faire des inférences (Landry, 1992). L'opération centrale de la catégorisation tient à l'élaboration d'une grille de catégories ou unités thématiques qui doivent présenter certaines caractéristiques : l'exclusion mutuelle (la même information ne peut se retrouver à la fois dans l'une ou l'autre catégorie), la fidélité (des personnes différentes doivent pouvoir classer de la même façon les observations) et la pertinence (les catégories doivent être en lien direct avec les objectifs théoriques et empiriques de la recherche). Le choix des catégories représente la démarche essentielle de l'analyse de contenu, puisque celles-ci font le lien entre l'objectif de la recherche et les résultats obtenus. Ce choix doit provenir de deux sources : les documents eux-mêmes et une certaine connaissance générale du domaine dont est issue la documentation (Grawitz, 1996).

Les résultats de la pré-analyse ont été utilisés ici pour la réalisation du choix des catégories. Ces résultats ont été soumis à un groupe de travail composé de 22 experts (intervenants, conseillers cliniques et gestionnaires de quatre CRDI) pour connaître leur avis quant à la pertinence des éléments retenus, en lien avec la poursuite de la démarche. Les membres de l'équipe de recherche ont procédé par la suite à l'élaboration d'une grille de catégorisation en s'appuyant sur les résultats de la pré-analyse et de la consultation subséquente.

La cinquième étape consiste à réviser l'ensemble de la documentation en fonction des catégories identifiées lors de l'étape de catégorisation. Il s'agit alors de déceler, noter et dénombrer, dans l'ensemble de la documentation reçue, les éléments appartenant à chacune des catégories identifiées précédemment. La méthodologie utilisée pour la réalisation de cette étape est une analyse directe, c'est-à-dire qui s'intéresse au contenu manifeste des documents étudiés (Piret, Nizet & Bourgeois, 1996). Elle consiste à appliquer aux documents un traitement permettant d'accéder à une signification invisible à première vue (notamment par le biais de dénombrements) pour répondre à la question de la problématique (Robert & Bouillaguet, 1997), ici l'identification des fondements théoriques de l'intervention dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle.

Il s'agit également d'une analyse de contenu à la fois quantitative et qualitative. Elle est quantitative, parce qu'elle permet de dénombrer la fréquence d'apparition d'un élément d'une catégorie dans l'ensemble des documents reçus (par exemple, 11 établissements sur 16, soit 68,75 % ont abordé les mécanismes d'accès aux services dans leur processus d'intervention). Elle est qualitative, parce qu'elle permet de décrire la façon dont sont traités les éléments appartenant à l'une ou l'autre des catégories (mentionnés, décrits, explicités, par exemple : un centre de réadaptation évalue la satisfaction des usagers en utilisant un instrument-maison qui est rempli par les participants lors de la rencontre PSI/PII annuelle).

La sixième étape consiste à compiler les données recueillies et à faire une lecture à la fois objective et

originale des documents étudiés. Les résultats sont présentés sous forme de tableaux ou de repères descriptifs et interprétés en fonction des principaux enjeux de l'intervention éducationnelle et sociale auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (Langevin, Dionne, Rocque, Boutet & Trépanier, 2001). Au terme de cette étude, l'identification des fondements théoriques de l'intervention d'adaptation/réadaptation et d'intégration sociale qui a cours dans les centres de réadaptation québécois vient enrichir l'ensemble des travaux sur la spécialisation et la communautarisation de l'intervention en déficience intellectuelle.

## RÉSULTATS

Les résultats de cette étude sont compilés à partir de données issues de documents en provenance de 19 centres de réadaptation québécois. Sur le plan statistique, la fréquence d'apparition des éléments retenus comme unités d'analyse est compilée sur un total de 16 centres de réadaptation. En effet, des fusions d'établissements ont donné lieu au réaménagement, à la révision et à la refonte de certains processus d'intervention qui ont été acheminés aux membres de l'équipe de recherche dans un document commun. Ces éléments sont : 1) les valeurs, principes et concepts à la base de l'intervention; 2) les approches privilégiées par les centres de réadaptation; 3) la définition de la clientèle; 4) l'accès aux services; 5) l'évaluation des besoins; 6) la priorisation des besoins et le choix des objectifs d'intervention; 7) la planification des services; 8) le suivi de l'intervention; 9) l'évaluation des résultats; 10) l'éthique, les droits et responsabilités; 11) les habiletés liées à l'autonomie et à la participation sociale.

### *1) Valeurs, principes et concepts à la base de l'intervention*

Selon Legendre (1993), une *valeur* est une certitude fondamentale qu'une manière d'être ou d'agir est hautement désirable pour la personne ou pour la société. Les valeurs sont normalisées à l'intérieur de *principes*, propositions qui constituent un fondement et qui permettent de normaliser toute action,

**Tableau 1****Valeurs, principes et concepts à la base de l'intervention**

Reconnaissance de l'unicité, de la primauté de la personne (5)	Reconnaissance de l'unicité, de la primauté de la personne (5)	Reconnaissance de l'unicité, de la primauté de la personne (2)	12
Reconnaissance des compétences des familles (2)	Reconnaissance des compétences des familles (6)	Reconnaissance des compétences des familles (3)	11
Reconnaissance des compétences de la personne (4)	Reconnaissance des compétences de la personne (6)	Reconnaissance des compétences de la personne (1)	11
Valorisation des rôles sociaux (3)	Valorisation des rôles sociaux (2)	Valorisation des rôles sociaux (4)	9
Partenariat, coopération et collaboration (1)	Partenariat, coopération et collaboration (6)	Partenariat, coopération et collaboration (2)	9
Appropriation (participation aux décisions) (3)	Appropriation (participation aux décisions) (3)	Appropriation (participation aux décisions) (3)	9
Respect et exercice des droits des personnes (2)	Respect et exercice des droits des personnes (4)	Respect et exercice des droits des personnes (2)	8
Intégration sociale et communautaire (1)	Intégration sociale et communautaire (5)	Intégration sociale et communautaire (2)	8
Développement des compétences de la personne (4)	Développement des compétences de la personne (3)	Développement des compétences de la personne (1)	8
	Importance du milieu de vie - physique et social (4)	Importance du milieu de vie - physique et social (4)	8
Respect des valeurs et de la culture - personnes et milieu (1)	Respect des valeurs et de la culture - personnes et milieu (5)	Respect des valeurs et de la culture - personnes et milieu (1)	7
Reconnaissance du potentiel de la communauté (1)	Reconnaissance du potentiel de la communauté (5)	Reconnaissance du potentiel de la communauté (1)	7
Responsabilisation (2)	Responsabilisation (2)	Responsabilisation (2)	6
Développement des liens sociaux, relations intimes (1)	Développement des liens sociaux, relations intimes (3)	Développement des liens sociaux, relations intimes (2)	6
	Accessibilité des services, disponibilité (4)	Accessibilité des services, disponibilité (2)	6

**Tableau 1 (suite)****Valeurs, principes et concepts à la base de l'intervention**

Valeur	Principe	Concept	Score
Soutenir et accompagner les familles (1)	Soutenir et accompagner les familles (4)		5
Droit de la personne et ses proches à l'information (1)	Droit de la personne et ses proches à l'information (3)	Droit de la personne et ses proches à l'information (1)	5
Réalisation des projets et aspirations de la personne (1)	Réalisation des projets et aspirations de la personne (1)	Réalisation des projets et aspirations de la personne (2)	4
Travail d'équipe (1)	Travail d'équipe (2)		3
Qualité de vie de la personne dans son milieu (1)	Qualité de vie, conditions de vie enrichissantes (1)	Qualité de vie, conditions de vie enrichissantes (1)	3
Protection et sécurité de la personne (1)	Protection et sécurité de la personne (1)	Protection et sécurité de la personne (1)	3
Participation sociale (1)		Participation sociale (2)	3
Expression des choix (1)	Expression des choix (1)	Expression des choix (1)	3
Connaissance de la personne et de ses besoins (1)	Connaissance de la personne et de ses besoins (1)	Connaissance de la personne et de ses besoins (1)	3
	Réduction des situations de handicap (1)	Réduction des situations de handicap (2)	3
	Importance de l'intervention précoce (3)		3
	Reconnaissance de la responsabilité parentale (3)		3
Moyens adaptés aux capacités de la personne (2)			2
Écoute attentive et respectueuse de la personne (1)	Écoute attentive et respectueuse de la personne (1)		2
Développement et exercice de l'autonomie (1)		Développement et exercice de l'autonomie (1)	2

**Tableau 1 (suite)****Valeurs, principes et concepts à la base de l'intervention**

Valeurs	Principes	Concepts	Séquence
	Appartenance à sa communauté (1)	Appartenance à sa communauté (1)	2
	Approche positive (1)	Approche positive (1)	2
		Satisfaction de la personne et de ses proches (2)	2
	Rapidité d'action Et efficience (1)	Rapidité d'action Et efficience (1)	2
	Reconnaissance de l'adolescence comme une étape du développement (2)		2
Services personnalisés, intervention individualisée (1)			1
Qualité des services offerts (1)			1
Importance des liens familiaux (1)			1
Favoriser les interactions sociales (1)			1
Comportement social approprié (1)			1
	Services dans le milieu de vie (1)		1
	Continuité de l'accompagnement (1)		1
	Intervention centrée sur la famille (1)		1
	Importance du jeu pour l'enfant (1)		1
	Intégration scolaire (1)		1

**Tableau 1 (suite)**

**Valeurs, principes et concepts à la base de l'intervention**

	Approche proactive - importance de la prévention (1)		1
	Élargissement de la notion de « client » (1)		1
		Le travail intégré (1)	1
		La parentalité (1)	1

comportement et jugement. Quant au *concept*, il s'agit d'une grille expérientielle permettant à une personne d'évaluer des situations et, si nécessaire, d'anticiper et d'agir (Legendre, 1993).

Pour les fins de cette analyse, valeurs, principes et concepts seront traités simultanément afin de s'en tenir le plus possible au contenu initial proposé dans la documentation recueillie. Dans celle-ci, une valeur (ex. : compétence de la personne) peut être notée dans un document sous la rubrique « valeur », apparaître dans un autre document sous la rubrique « principe » et être identifiée dans un troisième comme un concept à la base de l'intervention.

Globalement, 10 centres de réadaptation sur 16 ont mentionné des valeurs, principes et concepts dans leur processus d'intervention, pour un total de 49 éléments exprimés à diverses fréquences (1 à 12) – voir le tableau 1.

**2) Approches privilégiées par les centres de réadaptation**

Selon Legendre (1993), une approche est une façon générale de percevoir, d'étudier une question, d'aborder un projet, de résoudre un problème ou

d'atteindre une finalité. Dans la documentation reçue, 11 centres de réadaptation sur 16 ont abordé les approches dans leur processus d'intervention. Les approches sont présentées ci-après dans l'ordre de fréquence d'apparition dans l'ensemble des documents reçus – voir le tableau 2.

Un centre a réalisé deux documents spécifiques pour guider l'implantation de l'approche communautaire dans son établissement : « *L'approche communautaire, un potentiel à reconnaître. Cadre de référence* » (Gagnon & Gagnon, 1998) et « *Au-delà des mots* » (1998) élaboré par les membres du comité en approche communautaire. Un centre a produit un texte préliminaire pour l'exploration des besoins de formation en approche communautaire : « *Principes de l'approche communautaire au Centre...* » (Carrier, Lalonde, Charlebois, Labbé & Laperrière, 1995). Deux autres centres sont impliqués dans la réalisation de deux études : « *Vers une intégration dans la communauté. Fondements théoriques* » (Hurteau & Boutet, 1993) et « *L'élaboration de critères pour la mise en opération de l'approche communautaire dans la distribution de services aux personnes présentant une déficience intellectuelle* » (Hurteau, Boutet, Lachapelle & Lalonde, 1995). Un centre a créé une structure spécifique comme moyen d'opérationnaliser



**Tableau 2****Approches mentionnées dans les processus d'intervention**

1	L'approche personnalisée, individualisée et globale	8
2	L'approche communautaire	7
3	L'approche positive*	5
4	L'approche humaniste et holistique	4
5	L'approche écosystémique	4
6	L'approche systémique	3
7	L'approche développementale (enfance)	2
8	L'approche écologique	1
9	L'approche centrée sur la famille	1
10	L'approche interdisciplinaire et transdisciplinaire	1
11	L'approche comportementale	1
12	L'approche basale	1
13	Les approches découlant des théories de l'apprentissage : analyse de tâches et ergonomie cognitive.	1

\* Deux autres établissements mentionnent dans leur processus d'intervention qu'ils utilisent l'approche positive de façon spécifique auprès des personnes qui présentent des comportements excessifs.

l'approche communautaire : les Groupes d'Expérimentation, de Sensibilisation, de Support à l'Intégration Sociale (ESSAIS).

Dans les processus d'intervention des établissements, les approches sont présentées accompagnées d'une brève description de chacune d'entre elles, en mentionnant parfois de quelle façon

l'approche influence les services aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Plusieurs documents font référence à des recherches récentes et publications qui traitent des approches qui y sont présentées. Une description plus détaillée de ces approches apparaît dans le document « *Les approches préconisées dans les processus d'intervention des centres de réadaptation québécois* » (Julien-Gauthier, Dionne & Boutet, 1999).

### 3) Définition de la clientèle

Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle sont tenus : « *d'offrir aux personnes présentant une déficience intellectuelle des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale et des services de support à l'entourage de ces personnes* » (Article 84 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux).

Dans la documentation reçue, 11 établissements, sur une possibilité de 16, ont abordé la définition de leur clientèle, soit les personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Ceux-ci identifient la clientèle comme étant composée des personnes qui présentent un diagnostic de déficience intellectuelle, c'est-à-dire dont les caractéristiques correspondent à celles définies par l'AAMR (1992) pour désigner le retard mental :

*« La déficience intellectuelle réfère à des limitations substantielles dans le fonctionnement actuel d'un individu. Il est caractérisé par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne, et concomitant à des limitations reliées dans au moins deux des domaines suivants d'habiletés adaptatives : la communication, les soins personnels, les habiletés sociales, l'utilisation des ressources communautaires, l'autonomie, la santé et la sécurité, les habiletés scolaires fonctionnelles, les loisirs et le travail. Le retard mental se manifeste avant l'âge de 18 ans ».*

Quatre des 11 établissements qui définissent ainsi leur clientèle font également référence pour les personnes qu'ils desservent au processus d'apparition du handicap (Fougeyrollas, 1995, 1996). Le concept de handicap y est défini comme :

*« Le handicap est une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socioculturelle, résultant d'une part de déficiences ou d'incapacités et d'autre part d'obstacles découlant de facteurs environnementaux.*

*Les habitudes de vie sont celles qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne tout au long de son existence. Ce sont les activités quotidiennes et domestiques ainsi que les rôles sociaux valorisés par le contexte socioculturel pour une personne selon son âge, son sexe et son identité sociale et personnelle.*

*Les facteurs environnementaux sont l'ensemble des dimensions sociales, culturelles, écologiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société (Fougeyrollas, 1995, p. 149-150) ».*

### 4) Accès aux services

En ce qui concerne les mécanismes d'accès aux services, 11 établissements sur 16 ont abordé cet aspect. Pour chacun de ces établissements, l'accès est régi d'une façon différente :

- L'accès est régi via les centres locaux de services communautaires (CLSC) et des comités locaux d'accès par zone de municipalité régionale de comté (MRC);
- Les règles sont établies par la Régie régionale. Les demandes de services sont analysées en fonction de l'éligibilité et de l'orientation vers les programmes à l'intérieur du ou des services demandés;
- Les règles sont établies par la Régie régionale. Pour les enfants de 0-5 ans, on accepte l'enfant qui présente un retard de développement significatif et des limitations fonctionnelles d'au moins six mois, dans plus de deux des sphères de son développement;
- Mécanisme d'accès via la Régie régionale. Le premier plan de services (PSI) est produit par la Régie régionale via ce mécanisme d'accès;

- Accueil, évaluation et inscription sont réalisés par l'entremise des CLSC;
- Comité régional d'accès de l'établissement, en collaboration avec les CLSC. Relativement au déficit observé chez le jeune enfant, l'établissement intervient lorsque celui-ci présente un retard significatif d'au moins six mois *pour l'ensemble* des secteurs de développement (moteur, cognitif, affectif, autonomie, langage et social);
- L'accès est régi par une équipe multidisciplinaire par territoire de MRC;
- Comité régional d'accès et CLSC. Les jeunes enfants (0-5 ans) doivent présenter un retard mental ou un retard de développement significatif de plus de six mois, *dans toutes* les sphères de développement;
- Comité dispensateur régional et CLSC;
- CLSC et un comité d'accès sous-régional;
- Les nouvelles demandes sont traitées via le CLSC.

L'implication des CLSC est mentionnée dans sept des mécanismes d'accès des établissements (sur une possibilité de 11) et celle des Régies régionales dans trois d'entre eux. Trois établissements mentionnent également que les demandes en provenance de la petite enfance (0-5 ans), tel que détaillé ci-haut, sont l'objet d'un traitement particulier. Deux établissements mentionnent l'utilisation d'une grille de priorisation des demandes de services lors de l'accès. Elle sert à établir la priorité dans la distribution des services à leur clientèle.

### 5) *Évaluation des besoins*

L'évaluation est une démarche ou un processus conduisant au jugement et à la prise de décision concernant la valeur d'une personne, d'un processus, d'une situation, d'une organisation. Ce jugement et cette prise de décision s'effectuent en comparant les caractéristiques observables à des normes établies, à

partir de critères explicites en vue de fournir des données utiles à la prise de décision, dans la poursuite d'un but ou d'un objectif. L'évaluation comprend la description qualitative et quantitative des comportements, des situations ainsi qu'un jugement de valeur concernant leur désirabilité (Legendre, 1993). La notion de *besoin* fait référence à un écart (ou une différence mesurable) entre une situation considérée comme optimale, souhaitée, désirée et la situation vécue ou observée actuellement. Les besoins de la personne sont en constante évolution et se situent dans un cycle de vie toujours en progression selon l'âge, la maturité et la situation de vie.

*L'évaluation des besoins* des personnes est abordée par 14 des 16 établissements dans leur processus d'intervention. L'un d'entre eux mentionne qu'elle constitue la pierre angulaire du processus d'intervention.

L'évaluation des besoins est réalisée principalement par un éducateur désigné pour cette personne. Dans la documentation recueillie, huit centres de réadaptation, sur les 14 qui abordent l'évaluation des besoins, mentionnent la présence d'un intervenant spécifique qui effectue la cueillette de données. Celui-ci est appelé *intervenant mandataire (2), éducateur responsable, porteur principal, intervenant responsable du dossier, éducateur titulaire ou éducateur mandataire (2)*. Dans son projet de politique clientèle en déficience intellectuelle, le gouvernement du Québec (2001) identifie la présence d'un intervenant-pivot comme une condition indispensable à la planification de services individualisés pour la personne et ses proches. Cette intervention-pivot devient essentielle lorsque les besoins de la personne et de ses proches sont nombreux et complexes. Dans les processus d'intervention des établissements, le rôle de cet intervenant-pivot consiste à assumer une forme de leadership au niveau des services qui sont offerts à la personne (développer une connaissance approfondie de ses besoins, réaliser la tenue de dossier, la collecte et la mise à jour des données au sujet de l'information qui concerne l'évolution de la personne). Pour réaliser son évaluation, l'intervenant utilise un instrument-maison de collecte de

données qui permet une évaluation globale et individualisée. L'évaluation est globale, parce qu'elle s'intéresse à tous les aspects de l'évolution de la personne dans son environnement (aspect médical, éducatif, social, familial, communautaire, etc.). L'évaluation est individualisée, parce que chaque personne est considérée comme un être unique avec ses caractéristiques particulières, ses forces, ses talents, ses aspirations, ses goûts, ses difficultés et ses projets. Lors de l'évaluation, l'intervenant prend en considération que chaque personne évolue dans un environnement qui lui est particulier et qui influence son développement. Les instruments utilisés sont appelés : *Bilan de la situation de vie*, *Profil dynamique de l'enfant et de son milieu*, *Sommaire de suivi*, *Analyse de la situation de l'enfant et de sa famille*, *Évaluation de la situation globale de la personne*, *Portrait dynamique de la personne*, *Bilan de la situation de la personne et de son entourage*, *Échelle de programmation et d'évaluation de progrès*, *Guide pour l'identification globale des besoins d'un adulte présentant une déficience intellectuelle*, etc. Un besoin sera traduit éventuellement en objectif puis en plan d'intervention (parce qu'il impliquera un cheminement mesurable chez la personne). Par ailleurs, un besoin peut aussi naître d'un désir de maintenir chez la personne les activités ou éléments qui seront significatifs et importants pour lui assurer une qualité de vie. Ce besoin sera donc répondu éventuellement par des activités qui rehausseront sa qualité de vie, nécessitant une légère planification ou un rappel sur une base régulière.

Les instruments-maison présentés s'inspirent largement des documents « *Je commence mon plan de services* », « *Je commence son plan de services* » (Gignac, Théroux & Bégin, 1993) et « *Le plan de services individualisé : participation et animation* » (Boisvert, 1995). Trois centres de réadaptation mentionnent cette source dans leur processus d'intervention.

Dans la documentation recueillie, cinq centres de réadaptation sur 14 mentionnent que l'évaluation des besoins peut être réalisée ou complétée à l'aide de plusieurs instruments standardisés de collecte de données et quatre d'entre eux proposent une liste

d'instruments qui pourraient être utilisés. L'utilisation d'instruments standardisés peut servir à compléter l'évaluation des besoins de la personne, permettre de préciser la nature de certains besoins spécifiques ou aider à l'élaboration des objectifs d'intervention. Les instruments qui sont mentionnés le plus fréquemment dans les processus d'intervention sont : l'Échelle Québécoise des Comportements Adaptatifs (4), le Becker Work Adjustment Profile (3), l'Apprentissage Fonctionnel de l'Indépendance (2), l'Inventaire des Habiletés Socioprofessionnelles (2), l'Échelle de Harvey (2), l'Échelle de Reiss (2), le Minnesota (2), l'Inventaire du style de vie (2), et le Portage (2).

Cinq documents mentionnent que l'évaluation des besoins peut également comprendre des évaluations complémentaires (standardisées ou non), évaluations professionnelles (psychosociale, psychiatrique, orthophonique, etc.), résultats d'entrevues et recommandations d'autres professionnels ou de praticiens de divers milieux (médical, paramédical, scolaire, récréatif, etc.).

#### 6) *Priorisation des besoins et choix des objectifs d'intervention*

Lors de l'évaluation des besoins, l'intervenant responsable sélectionne avec la personne, ses proches et les différents interlocuteurs impliqués un certain nombre de besoins à privilégier qui sont habituellement traduits en objectifs d'intervention. Bien souvent, un nombre élevé de besoins sont exprimés. Il faut alors mettre en priorité certains besoins ou effectuer une sélection parmi les objectifs d'intervention afin d'élaborer avec la personne et ses proches un projet qui soit réalisable.

Dans les processus d'intervention des établissements, 12 documents abordent la priorisation des besoins, objectifs ou secteurs d'intervention.

Cinq établissements mentionnent que les besoins des personnes sont priorisés par l'intervenant responsable, quatre d'entre eux précisent que celui-ci les traduit en objectifs d'intervention qui seront entérinés par les participants lors de la rencontre de planification des services. Par exemple : « *les objectifs*

*d'intervention sont sélectionnés lors de la rencontre de plan de services, avec la complicité de tous les participants. La personne et/ou son représentant choisit parmi les objectifs proposés ceux qui rejoignent ses préoccupations et ses préférences et/ou qui répondent le mieux à ses besoins et qui assurent le maintien ou l'amélioration de sa qualité de vie. Les participants s'assurent qu'un nombre raisonnable d'objectifs sont priorisés, qu'ils conviennent à la personne et qu'elle est motivée à entreprendre pareil plan » (extrait de l'un des documents).*

Deux établissements, dans leur processus d'intervention à l'enfance, mentionnent que les besoins et les priorités d'action sont ceux qui sont identifiés par les parents, car ce sont eux qui auront à les assumer dans le quotidien.

Pour deux autres établissements, la priorisation des besoins est axée sur le projet de vie de la personne pour le cycle d'intervention à venir. Ils ont établi des critères pour faciliter la priorisation des besoins par les participants, à la rencontre de plan de services.

Deux établissements mentionnent qu'ils priorisent des objectifs : l'un précise que les objectifs doivent être orientés en fonction du projet personnel convenu avec la personne et ses proches et qu'une importance prépondérante est accordée aux objectifs axés sur des activités d'intégration communautaire et à ceux prenant une coloration plus développementale. L'autre établissement propose la classification de Rondeau et Roy (1990) pour la sélection de critères à partir desquels les objectifs sont retenus. Un établissement réalise, à partir de l'évaluation des besoins, un exercice de priorisation annuel qui précise les secteurs d'intervention nettement prioritaires pour la personne.

### *7) Planification des services*

La planification des services aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle est contenue dans le mandat des centres de réadaptation et est consignée dans la loi. Ainsi les articles 102 (plan d'intervention), 103 (plan de services) et 104 (collaboration de l'utilisateur) stipulent que :

*« 102. Un établissement doit élaborer, pour les usagers d'une catégorie déterminée par règlement pris en vertu du paragraphe 27<sup>o</sup> de l'article 505, dans la mesure qui y est prévue, un plan d'intervention afin d'identifier ses besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible pendant laquelle des services devront lui être fournis. Le plan d'intervention doit assurer la coordination des services dispensés à l'utilisateur par les divers intervenants concernés de l'établissement.*

*103. Lorsqu'un usager d'une catégorie déterminée par règlement pris en vertu du paragraphe 27<sup>o</sup> de l'article 505 doit recevoir, pour une période prolongée, des services de santé et des services sociaux nécessitant, outre la participation d'un établissement, celle d'autres intervenants, l'établissement qui dispense la majeure partie des services en cause ou celui des intervenants désigné après concertation entre eux doit lui élaborer le plus tôt possible un plan de services individualisé.*

*104. Chacun des plans visés respectivement aux articles 102 et 103 doit être élaboré en collaboration avec l'utilisateur tel que le prévoit l'article 10 ».*

Les plans de services et plans d'intervention (PSI/PII) doivent contenir un échéancier relatif à leur évaluation et à leur révision. Cependant, ils peuvent être modifiés en tout temps pour tenir compte de circonstances nouvelles (Gouvernement du Québec, 2000-2001, p. 109 et 110). Dans les processus d'intervention des établissements, 10 d'entre eux, sur une possibilité de 16, font référence à cette dimension de l'intervention.

Pour deux établissements, la planification de l'intervention et la réalisation du PSI/PII se fait aux deux ans. Trois établissements mentionnent que la réalisation du PSI/PII est annuelle, l'un d'entre eux précise que pour un PSI multidisciplinaire, la fréquence de réalisation peut être de 18 mois, alors qu'un autre souligne qu'en ce qui concerne l'évaluation globale des besoins, qui est à la base de la démarche PSI/PII, elle peut être bisannuelle et révisée chaque année. Trois établissements mentionnent que, pour un enfant, la rencontre du PSI/PII doit se tenir sur une base annuelle, deux

d'entre eux ajoutent que pour les adultes, le délai de réalisation peut être de deux ans.

Dans un établissement, on procède à la mise à jour annuelle de l'analyse de la situation de l'enfant et de sa famille (une nouvelle analyse est effectuée aux deux ans). Chez les adultes, la fréquence est déterminée lors de la rencontre de plan de services.

Dans un autre établissement, on procède à une consultation annuelle pour mettre à jour les données et voir la pertinence de refaire le plan de services.

#### 8) *Suivi de l'intervention*

Le suivi de l'intervention d'adaptation/réadaptation dans les centres de réadaptation est aussi consigné dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), tel que mentionné plus tôt.

Dans les processus d'intervention des établissements, 12 d'entre eux ont abordé le suivi de l'intervention, soit la réalisation des plans d'intervention des personnes à qui ils offrent des services.

Les données recueillies montrent que 10 d'entre eux mentionnent la tenue des plans d'intervention ou leur révision aux 90 jours, tel que stipulé dans la loi. Deux établissements mentionnent que les plans d'intervention se doivent d'être révisés aux 90 jours ou, au minimum, deux fois par année.

À ces données quantitatives, s'ajoutent des données plus qualitatives qui concernent les façons de faire (procédures) spécifiques à chacun des établissements et certaines distinctions.

Ainsi, un établissement mentionne qu'il a recours aux services contractuels de plusieurs professionnels (ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, etc.) afin de soutenir les parents et les éducateurs dans l'application de stratégies éducatives lors du suivi de l'intervention.

Un autre établissement mentionne qu'il porte une attention particulière au suivi des objectifs du PSI/PII : à la description des résultats attendus et à la précision des démarches à suivre.

Pour un établissement, un *plan d'intervention à visée comportementale* s'ajoute au plan d'intervention dont l'intervenant responsable assume l'ensemble de la démarche, lorsque l'usager présente des comportements préjudiciables à sa santé, sa sécurité ou son intégration sociale.

Un autre établissement souligne la rédaction de *notes évolutives* à être produites par l'intervenant une fois par mois. Elles sont rédigées sur un mode synthétique; une formulation positive, valorisante et évolutive est favorisée. Les *notes ponctuelles* servent à décrire un événement extraordinaire. Elles sont rédigées, le plus rapidement possible suite à l'événement, par l'intervenant et elles sont déposées au dossier du client.

Enfin le suivi de l'intervention, pour un établissement, est réalisé de façon différente selon la nature des objectifs contenus dans le plan d'intervention :

- Concernant les *objectifs d'apprentissage*, on doit appliquer la méthodologie scientifique de l'approche *behaviorale* que l'on retrouve dans le guide de programmation de l'établissement;
- Pour les *objectifs d'intégration*, le répondant doit dans un premier temps chercher les ressources nécessaires pour les actualiser. Une fois les recherches faites avec succès, il devra mettre sur pied une stratégie d'intégration avec les ressources communautaires. Cette façon de faire devrait permettre à l'usager d'avoir un objectif d'intégration opérationnel dans la communauté, dans les six semaines suivant l'élaboration ou la mise à jour de PSI;
- Quant aux *objectifs de travail* ou aux *objectifs de support*, les intervenants doivent appliquer les modalités définies par la direction des services concernés.

#### 9) *Évaluation des résultats*

En ce qui concerne l'évaluation des résultats, neuf centres de réadaptation sur une possibilité de 16 ont abordé cet aspect dans leur processus d'intervention. Les activités d'évaluation concernent principa-

lement les résultats pour les usagers, l'évaluation de la satisfaction de la personne et de ses proches, l'évaluation du processus d'intervention lui-même ainsi que de futurs projets d'évaluation.

En ce qui concerne les résultats pour les usagers, trois établissements ont fait part de cette préoccupation dans la documentation reçue : un centre s'inspire du document « *L'évaluation des services basée sur les résultats des usagers* » (AQIS, 1996), qui a été conçu pour vérifier quels sont les résultats qui, dans la vie des personnes présentant une déficience intellectuelle, sont attribuables aux services qu'elles reçoivent. Dans un autre centre, l'intervenant *porteur principal* fait une synthèse des interventions qui ont été posées en fonction de l'actualisation du projet de la personne. Finalement pour mesurer les résultats d'un plan d'intervention, un établissement prône, dès le départ, l'identification des critères de mesures (nouveaux comportements, acquisitions, attitudes, etc.) et leur évaluation à chaque intervention. Il suggère également d'en dégager les constats plus globaux dans leur ensemble et y joindre les questionnements sur les moyens utilisés, les ajustements à faire et l'orientation à prendre à partir des résultats.

Deux établissements évaluent la satisfaction des usagers et des proches lors de la planification de l'intervention (rencontre PSI/PII). Dans l'un d'entre eux, l'intervenant *porteur principal* rencontre la personne et ses proches, s'il y a lieu, pour évaluer si le résultat final est conforme au projet initialement identifié. Ils doivent se prononcer sur leur degré de satisfaction au regard de l'aboutissement de la démarche et de la rapidité d'exécution des actions. Dans l'autre établissement, l'intervenant mandataire doit évaluer la satisfaction des participants à l'égard du PSI/PII, une semaine après la rencontre.

Deux établissements évaluent leur processus d'intervention ou l'instrumentation utilisée pour sa réalisation. Dans un établissement, tous les deux ans, un comité est constitué pour évaluer les activités et les moyens de mise en relation du processus clinique. Dans l'autre établissement, l'évaluation de l'instrumentation du *Processus de Suivi des Activités d'Adaptation et de Réadaptation* (PSAAR) est

remplie par l'intervenant qui a à compléter les instruments en termes de : temps requis pour le compléter, pertinence et ampleur du contenu, formulation des questions, présentation, etc.

Trois établissements expriment une préoccupation importante pour l'évaluation et proposent des critères pour l'actualisation des résultats de leur intervention (processus et résultats pour les personnes). Ces critères consistent principalement à considérer :

- Les caractéristiques de la clientèle;
- Les données concernant l'attente de services;
- Les données concernant l'intégration communautaire;
- Les données concernant la réalisation des PSI/PII et mise en relation avec les objectifs du programme;
- Les données concernant la satisfaction de l'utilisateur;
- Les données concernant la qualité des services;
- Les données concernant le programme-cadre lui-même, pour susciter les ajustements ou les changements nécessaires, etc.

#### 10) *Éthique, droits et responsabilités*

La Loi sur les services de santé et les services sociaux exige des centres de réadaptation qu'ils se dotent d'un code d'éthique :

« *Tout établissement doit se doter d'un code d'éthique qui indique les droits des usagers et les pratiques et conduites attendues des employés, des stagiaires, y compris des résidents en médecine, et des personnes qui exercent leur profession dans un centre exploité par l'établissement à l'endroit des usagers.*

*L'établissement doit remettre un exemplaire de ce code d'éthique à tout usager qu'il héberge ou qui lui en fait la demande (LSSS, article 233) ».*

Cet aspect (éthique, droits et responsabilités) est indissociable de l'action des centres de réadaptation et d'autant plus, parce qu'ils offrent des services à une clientèle vulnérable et à risque d'exclusion sociale.

Dans les processus d'intervention des établissements, 11 d'entre eux, sur une possibilité de 16, ont abordé des éléments relatifs à l'éthique, aux droits et aux responsabilités et deux d'entre eux ont joint un code d'éthique à leur processus d'intervention.

Huit établissements ont abordé la reconnaissance des droits des personnes, la promotion et la défense de ces droits. Ils font référence à diverses chartes de droits et lois qui chapeautent le soutien à l'exercice de ces droits.

Quatre établissements font référence à leur code d'éthique dans leur processus d'intervention et à la façon dont il vient influencer les actions d'adaptation/réadaptation. Deux d'entre eux mentionnent les rubriques contenues dans leur code d'éthique, le premier :

- Reconnaissance de l'unicité, de la globalité, de la dignité et de l'intégrité de la personne;
- Promulgation et défense des droits consentis;
- Intérêt dans le développement de relations intimes entre les personnes;
- Reconnaissance du potentiel de développement et de prise de décision par la personne;
- Responsabilisation quant à la protection et à la sécurité de la personne.

Le code d'éthique du second établissement comprend les attentes de l'utilisateur et les engagements de l'intervenant :

- Information : les informations devraient vous permettre de donner un consentement libre et éclairé aux services proposés;
- Respect : respect de vos valeurs, de vos

compétences et support adapté à vos besoins;

- Recevoir des services de qualité : des services pertinents et de qualité à la fois sur les plans clinique et relationnel;
- Protection : vigilance, tolérance zéro face à la violence et support requis dans ces situations;
- Engagement à soutenir les personnes dans un rôle social valorisant.

Deux établissements font part de l'existence d'un comité éthique dans leur centre de réadaptation. Pour l'un d'entre eux, le *Comité d'éthique permanent* voit à la diffusion, à la sensibilisation du personnel et des partenaires au code d'éthique. Il complète actuellement l'ensemble de la documentation utile au respect de l'éthique dans l'établissement, tels la *Politique en matière de vie affective et sexuelle*, le *Protocole d'intervention auprès des victimes d'abus sexuels*, les *règles d'éthique guidant les intervenants communautaires au regard des conduites illégales des usagers vivant dans la communauté*, etc. Le comité peut également être l'instance décisionnelle pour trancher un litige concernant l'utilisation d'une approche aversive. Dans l'autre établissement, le *Comité d'éthique* est un comité du conseil d'administration qui guide le directeur des services professionnels dans ses responsabilités à l'endroit du code d'éthique, de sa promotion, de son suivi, de son interprétation. Le comité est assisté par un *Groupe d'assistance aux décisions éthiques* qui s'adresse à l'intervenant, aux parents et au gestionnaire qui se heurtent parfois à des choix difficiles dans leur pratique où des valeurs différentes se confrontent. Ils peuvent recourir au groupe d'assistance pour faciliter la résolution d'un problème ou d'un dilemme éthique ou avoir un avis sur un sujet concernant l'éthique.

En ce qui concerne les responsabilités, six établissements abordent cet aspect. Trois établissements abordent la responsabilisation des personnes en lien avec l'exercice de leurs droits.



Dans une perspective d'appropriation, la personne est encouragée à faire des choix et à assumer les responsabilités inhérentes à ces choix. Les droits et privilèges dont bénéficient ces personnes doivent être liés au fait d'assumer des responsabilités à leur mesure et de participer activement à leur développement. Deux autres établissements abordent cet aspect en faisant référence aux responsabilités de la personne, de ses proches, des intervenants et des gestionnaires. Les rôles et responsabilités de chaque personne sont énumérés. Un troisième établissement aborde les responsabilités des divers intervenants et interlocuteurs dans les services à l'enfance.

Différents aspects liés à l'éthique, aux droits et aux responsabilités sont traités de façon spécifique, notamment le droit des personnes de recevoir des services dans leur milieu de vie, d'avoir accès aux services offerts à la population générale et de pouvoir participer à des activités correspondant à leur âge chronologique. La nécessité de bien former les intervenants en ce qui concerne l'aspect légal de leur pratique, les notions de consentement aux soins et celles liées à la maladie et à la mort, par exemple est abordée par un établissement.

#### *11) Habiletés liées à l'autonomie et à la participation sociale*

Trois centres de réadaptation sur une possibilité de 16 abordent ces habiletés (ou aspects prioritaires à développer) dans leur processus d'intervention.

Le premier établissement cite :

- Les aspects importants à développer à l'adolescence;
- Les champs cognitifs fortement corrélés avec l'intégration sociale;
- Les besoins des adolescents;
- Les défis de l'âge adulte.

Le deuxième établissement mentionne certains résultats d'une recherche en cours sur les besoins des

personnes qu'il dessert. Cette recherche montre que les besoins prioritaires des enfants entre 0 et 4 ans, 5 et 12 ans et des adolescents de 13 à 17 ans diffèrent et doivent faire l'objet d'une étude distincte. Les besoins identifiés sont traduits en objectifs généraux et en objectifs spécifiques.

Le troisième établissement aborde l'importance de certaines habiletés:

*« des études sur l'identification des habiletés essentielles à maîtriser ont mis en évidence que les habiletés de communication, de gestion du temps, d'utilisation des nombres et de gestion de l'argent sont reliées significativement au succès de l'intégration sociale »* (extrait du document).

## DISCUSSION

Les fondements de l'intervention en déficience intellectuelle interpellent les principaux acteurs engagés dans la recherche et dans l'intervention auprès de ces personnes (chercheurs, centres de réadaptation, associations de parents et de personnes, instances gouvernementales, organismes communautaires et autres ressources). La réalisation de cette étude a permis de constater que plusieurs aspects sont consensuels, ce qui témoigne d'une certaine concordance au niveau de l'évolution des pratiques dans les centres de réadaptation québécois.

L'analyse des processus d'intervention reflète également un effort de systématisation de l'intervention d'adaptation/réadaptation, par le recours au cycle récurrent d'activités cliniques, tel que présenté plus tôt (évaluation des besoins, priorisation des objectifs d'intervention et planification de l'intervention, réalisation de l'intervention et évaluation des résultats). Ce cycle d'activités cliniques gravite autour de la rencontre de plan de services ou de plan d'intervention. Il vise l'autonomie et l'intégration sociale de la personne ainsi que la planification et la coordination des services offerts pour répondre à ses besoins (Despins, 1995).

En ce qui concerne les valeurs, principes et concepts à la base de l'intervention, les résultats montrent

qu'un seul élément est mentionné par tous les centres de réadaptation qui abordent cet aspect dans leur processus d'intervention. Il s'agit de la reconnaissance de l'unicité, de la primauté de la personne et de l'importance d'axer les services dans une approche personnalisée. Cet élément obtient également la fréquence d'apparition la plus élevée, soit 12, ce qui souligne l'importance d'une intervention individualisée. Dans cette optique l'intervenant reconnaît la personne comme un être unique, la soutient dans son développement, dans la réalisation de ses projets et dans l'atteinte ou le maintien d'une bonne qualité de vie.

Cette philosophie d'intervention fait appel à des pratiques professionnelles ou la personne est amenée, à travers le processus d'intervention, à se « créer », se développer plutôt qu'uniquement se « normaliser » (Mannoni, 1979). Cet idéal est mis en évidence par Contandriopoulos<sup>2</sup>, cité dans Payeur, 2001) qui affirme que, pour préserver le bien-être des personnes à qui on offre des services, il faut être attentifs aux conditions sociales qui leur permettent de s'exprimer et de s'épanouir. Dans le même ordre d'idées, Despins (1995) souligne l'importance de la participation de la personne et de ses proches dans la planification des services qui leur sont offerts; ils participent à l'identification de leurs besoins, de leurs intérêts et sont en fait les « maîtres d'œuvre » du plan de services. En mettant l'accent sur l'importance de soutenir le développement de la personne et la réalisation de ses projets, l'évaluation et la planification de l'intervention peuvent permettre, d'une part, d'agir selon une approche individualisée et, d'autre part, de favoriser la consolidation de l'individualité de la personne. On retrouve également cette préoccupation au niveau de l'organisation des services, alors que les établissements spécialisés se voient confier une gestion individualisée des services à partir des besoins de la personne et de ses proches, en lien avec les ressources disponibles (Gouvernement du Québec, 2001).

L'analyse des processus d'intervention fait état de cette individualisation, entre autres, lors de la première étape de la planification des services. Cette étape consiste à évaluer les besoins de la personne et de ses proches. L'utilisation d'un instrument-maison de collecte des données est privilégiée, instrument qui permet une évaluation *globale* (aspect physique, éducatif, social, etc.) et *individualisée* (identification des forces, intérêts, projets, etc.) de la personne. Ainsi qu'il est noté dans la présentation des résultats, l'évaluation peut aussi être complétée par l'utilisation d'autres instruments, standardisés ou non. L'utilisation d'un instrument-maison a l'avantage de regrouper un ensemble d'informations au sujet de la personne et de ses proches et de mettre l'accent sur l'unicité de cette personne, de ses ressources et de ses conditions de vie. Elle peut cependant occasionner quelques difficultés au niveau de la qualité, de la spécificité ou de la rigueur de l'information recueillie.

Lors de l'évaluation des besoins, le choix de privilégier l'utilisation d'un instrument standardisé peut offrir certains avantages, notamment de :

- Permettre de disposer de données fiables et valides sur une population (caractéristiques des personnes, besoins exprimés et objectifs d'intervention);
- Identifier les secteurs prioritaires à développer (cependant, ne pas tomber dans le piège du plus grand nombre);
- S'assurer de la pertinence et de la fiabilité de l'instrumentation pour évaluer les besoins des personnes ainsi que de son utilité pour guider le choix des objectifs d'intervention;
- Faciliter le rapprochement de la recherche avec l'intervention : élaboration de projets communs avec le milieu de la recherche, contribution au choix d'objets de recherche liés aux attentes des milieux, élaboration de recherches participatives, collaboratives, recherches-action, etc.;
- Alimenter la réflexion au sujet des besoins en constante évolution des personnes, des orien-

---

2. Monsieur André-Pierre Contandriopoulos est directeur du Département d'Administration de la santé de l'Université de Montréal et membre du Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS).

tations de l'intervention et du développement de partenariats sectoriel ou inter-sectoriel, etc.

L'instrumentation est à la base de l'évaluation des besoins de la personne et constitue la pierre angulaire du processus d'intervention, d'où l'importance à accorder à cet aspect des services spécialisés offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Dans ces établissements, la généralisation de l'utilisation d'instruments-maison est confirmée par une recension de ces instruments réalisée par Bourque, Lessard & Trottier (1998), auprès de 26 centres de réadaptation du réseau des CRDI (84 %). Les résultats montrent que pour évaluer les besoins, forces, capacités fonctionnelles et/ou développementales des enfants (0-17 ans), le *Guide Portage d'intervention précoce* est l'instrument qui est utilisé le plus fréquemment (17/26 CRDI, pour une fréquence totale de 25). En deuxième lieu, ce sont les instruments maison qui sont utilisés le plus souvent (13/26 CRDI, pour une fréquence totale de 23). Chez les adultes, pour évaluer les besoins, forces, capacités fonctionnelles et/ou développementales, ce sont les instruments maison qui obtiennent la fréquence d'utilisation la plus élevée (12/26 CRDI, pour une fréquence totale de 26), alors que l'*Echelle Québécoise des Comportements Adaptatifs (ÉQCA)* vient en deuxième lieu (13/26 CRDI, pour une fréquence totale de 22). Ces auteurs soulignent la présence de l'utilisation d'instruments-maison comme source principale de données lors de l'évaluation des besoins des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Selon ces auteurs : « la fréquence élevée d'utilisation d'instruments maison et leur variété dénotent, soit un besoin qu'ont les CRDI de combler certaines lacunes des instruments disponibles ou soit leur méconnaissance des instruments standardisés disponibles » (Bourque, Lessard & Trottier, 1998, p. 88).

La présence de l'utilisation d'instruments-maison peut également être occasionnée par la nature fragmentaire de la recherche en déficience intellectuelle (nombre restreint de chercheurs, dispersion dans plusieurs institutions et arrimage difficile entre les milieux de recherche et les milieux d'intervention). Au cours des dernières années, quelques

initiatives isolées tendent à améliorer cette situation afin d'intéresser les chercheurs au phénomène de la déficience intellectuelle et, plus particulièrement, à l'intervention spécialisée auprès de ces personnes<sup>3</sup>.

Le rapprochement des milieux d'intervention avec les milieux de recherche ainsi que le développement de la recherche dans les milieux d'intervention ne sont pas abordés dans les processus d'intervention des centres de réadaptation. Quelques auteurs sont cités à l'occasion pour appuyer le choix d'une approche (l'approche développementale, l'approche systémique ou l'approche communautaire), encadrer l'application d'une pratique (ex. : le plan de services individualisé), définir des concepts, modéliser l'intervention, etc. La contribution des pratiques développées dans les centres de réadaptation à l'avancement des connaissances en déficience intellectuelle ou son corollaire, soit l'utilisation des résultats de recherches dans le domaine pour contribuer au développement des pratiques professionnelles, réussissent difficilement à percer la culture des milieux d'intervention.

Bien que les milieux de recherche et d'intervention valorisent des aspects de la pratique professionnelle qui peuvent parfois être très différents (Chamberland, 2000), la finalité de l'intervention en déficience intellectuelle fait cependant consensus. Il s'agit du développement optimal de l'autonomie des personnes et de leur participation à la vie de leur communauté. Cette finalité guide l'intervention spécialisée<sup>4</sup> auprès de ces personnes et ce dès leur plus jeune âge. L'importance du développement de l'autonomie, particulièrement chez les jeunes enfants qui présentent une déficience intellectuelle ou un

---

3. Parmi celles-ci, le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) aspire à coordonner les efforts de recherche dans un souci de continuité et à réunir professionnels, parents et chercheurs, tout au long du processus de recherche (Langevin, Dionne, Rocque, Boutet & Trépanier, 2001).

4. Il s'agit de l'intervention auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle pour laquelle sont mandatés les intervenants des centres de réadaptation (adaptation, réadaptation et soutien à l'entourage des personnes).

retard de développement, est soulignée par de nombreux auteurs (Bégin, 1992; Bricker, 1993; Guralnick, 1997; Hanson & Lynch, 1995; Shonkoff & Meisels, 2000). Elle constitue la principale préoccupation des parents de jeunes enfants qui présentent une déficience intellectuelle, car à l'instar des autres jeunes enfants, c'est pendant cette période qu'ils construisent les bases de leur développement futur. Au Québec, l'étude de Péloquin (2001) vient confirmer l'importance du développement de l'autonomie de l'enfant qui présente une déficience intellectuelle pour les parents, identifié comme *le besoin prioritaire* par 93,75 % d'entre eux. Les résultats de cette étude montrent également que l'augmentation des connaissances des parents au sujet du développement de leur enfant et l'amélioration de leurs habiletés pour l'aider à développer son autonomie est de toute première importance pour 75 % d'entre eux. Ces résultats mettent en lumière la nécessité de disposer d'une instrumentation fiable pour soutenir le développement de l'enfant, une instrumentation qui puisse être utilisée en collaboration avec sa famille. Très peu d'instruments d'évaluation sont élaborés avec le souci de favoriser l'engagement et la participation des parents dans le processus d'intervention auprès de leur enfant (Gosselin, Dionne, Rivest & Bonin, 1994).

Dans les centres de réadaptation, l'intervention auprès des enfants qui présentent une déficience intellectuelle ou un retard global de développement exige souvent le recours à plusieurs ressources professionnelles et spécialisées (Despins, 1995). Cette situation met en lumière la nécessité de disposer d'une évaluation complète des capacités de l'enfant, à la fois valide et fiable et qui puisse constituer une base à partir de laquelle les différents intervenants se réfèrent pour identifier les besoins et objectifs d'intervention, en fonction de leur rôle et de leur spécificité respectifs. La priorisation des objectifs d'intervention par les parents et les différents professionnels qui travaillent auprès de l'enfant s'appuie sur un consensus. Le consensus doit être guidé par la connaissance des habiletés liées au bon fonctionnement de l'enfant dans sa famille et dans sa communauté. Chez les jeunes enfants, le choix des objectifs d'intervention doit être modelé sur une séquence développementale et tenir compte

de l'ensemble des secteurs de développement. Ce choix vise à leur faciliter l'acquisition des habiletés liées à leur intégration et contribue à l'habilitation des différents milieux où ils évoluent.

Lorsque les personnes atteignent l'adolescence et l'âge adulte, l'accent sur le développement tend à s'estomper pour faire place à des objectifs d'intervention choisis en fonction des besoins et intérêts exprimés par la personne et ses proches, dans le but de lui faciliter la réalisation des projets qui lui tiennent à cœur. L'individualisation prend ici tout son sens dans une approche axée sur la personne et ses proches, en collaboration avec les différents acteurs de la communauté. Elle met en lumière toute la complexité de l'intervention en déficience intellectuelle et la nécessité de développer l'expertise pour soutenir l'évolution des personnes et leur processus d'intégration sociale. Cette expertise fait appel à trois dimensions principales, soit les caractéristiques des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, les situations de vie et les problématiques qui peuvent être associées à leur condition (FQCRDI, 2000).

Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont susceptibles de présenter, à des degrés divers, un certain nombre de caractéristiques associées à leur condition (Dionne, Langevin, Paour & Rocque, 1999; Paour, 1991). Ces caractéristiques, largement documentées dans les recherches de nature plus fondamentale, ne sont pas abordées dans les processus d'intervention des établissements. Pourtant, la connaissance de ces caractéristiques et leur prise en compte dans l'intervention peuvent apporter un éclairage précieux pour en accroître l'efficacité, tout particulièrement dans le choix de moyens qui respectent ces caractéristiques. Les déficits de la mémoire de travail, par exemple, peuvent être compensés par l'utilisation de repères visuels qui rappellent à la personne l'ordre de réalisation des diverses étapes de son travail. Sur le plan cognitif, le renforcement de la motivation de la personne peut occasionner une augmentation de son efficacité cognitive (Ziegler & Balla, 1982). Ces caractéristiques, qui ont donné lieu à de nombreux travaux de recherche au cours du dernier quart de siècle (et ce, dans des domaines aussi variés que la psychologie

cognitive, la médecine, l'éducation, la psychologie comportementale et motivationnelle, etc.), sont cependant mal connues et peu utilisées dans les milieux de réadaptation. Pourtant, la prise en considération des caractéristiques des personnes qui présentent une déficience intellectuelle dans l'intervention permet de mieux répondre à leurs besoins et de faciliter le développement de leurs habiletés (MacInnis & Hemming, 1995).

La dimension des étapes et situations de vie souligne les défis de l'intervention selon les périodes spécifiques de l'évolution de toute personne. Dans les processus d'intervention des établissements, cet aspect est pris en compte en partageant la clientèle en deux secteurs : l'enfance et l'adulte. Deux établissements situent l'enfance entre 0 et 12 ans inclusivement et le deuxième secteur comprend les adolescents, adultes et aînés. Dans les autres établissements, les services à l'enfance sont offerts aux personnes de 0-18 ans et ceux aux adultes et aînés aux personnes de 18 ans et plus. Durant la petite enfance, la prise en compte de cette dimension conduit au développement de l'expertise auprès du système familial et des milieux de garde. Quelques années plus tard, l'intégration scolaire pose des exigences tout à fait particulières avec les enjeux liés à l'instruction, la socialisation et la qualification de l'élève qui présente une déficience intellectuelle (MÉQ, 1999). À l'adolescence, le jeune tend graduellement à prendre une distance de la cellule familiale et c'est, notamment, le désir de se faire un ou une amie et la transition vers le marché du travail qui deviennent prioritaires. L'entrée dans l'âge adulte fait également appel au développement de l'expertise avec les enjeux liés à la consolidation du réseau de soutien social de la personne, au vieillissement de ses parents et à toute la question des choix résidentiels et occupationnels (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu & Milot, 2000). Les défis liés aux étapes de vie peuvent être augmentés par d'autres aspects, entre autres ceux concernant les situations de vie des personnes. Un seul établissement aborde les situations de vie dans son processus d'intervention. Celui-ci propose un instrument-maison d'évaluation des besoins à l'intention des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et vivent en couple.

Certaines situations de vie, comme l'arrivée d'un enfant chez un couple de parents qui présentent une déficience intellectuelle, peuvent occasionner bien des difficultés dont celles relatives aux soins et à l'éducation de leur enfant (Éthier, Biron, Boutet & Rivest, 1999).

La dimension des problématiques associées correspond à des déficits, des incapacités ou des difficultés qui peuvent s'ajouter au diagnostic de déficience intellectuelle. Il peut s'agir, entre autres, de déficience sensorielle, de problèmes de santé physique ou mentale, de perte d'autonomie liée au vieillissement, etc. (FQCRDI, 2000). Dans les processus d'intervention des établissements, cette dimension est abordée par un établissement lors de l'évaluation globale des besoins de la personne. Celui-ci propose l'utilisation d'un instrument maison spécifique pour identifier les besoins des personnes qui ont un handicap physique associé à leur déficience intellectuelle. Trois établissements mentionnent qu'ils utilisent « *l'instrumentation de l'approche positive* » de façon spécifique auprès des personnes qui présentent des comportements excessifs. Cette instrumentation est utilisée de façon ponctuelle ou encadrée à l'intérieur d'un programme de changement des comportements excessifs (PCCE). Un autre établissement aborde cette dimension, sur le plan de la planification de l'intervention, par la création de plans d'intervention à visée comportementale qui s'ajoutent au plan d'intervention, lorsque la personne présente des comportements préjudiciables à sa santé, sa sécurité ou son intégration sociale.

Le développement de l'expertise au sujet de la dimension des problématiques associées fait appel à une adaptation des modalités d'intervention habituelles et l'intervention est réalisée en collaboration avec des partenaires qui possèdent l'expertise particulière à la problématique identifiée (ex. : centres de réadaptation en déficience physique, cliniques psychiatriques, centres jeunesse, etc.). Il s'agit en quelque sorte d'une « surspécialisation » de l'intervention et le travail en interdisciplinarité rallie les différents partenaires autour de la personne et de ses proches. Il importe de spécifier ici que pour qu'il y ait une véritable interdisciplinarité, il ne suffit pas

qu'il y ait au moins deux disciplines en cause, mais bien qu'il y ait interaction entre les disciplines en présence. Tout est dans la réciprocité de l'action. Le développement de l'expertise sur le plan des problématiques associées se construit à partir d'une connaissance approfondie de la déficience intellectuelle et des caractéristiques de ces personnes en interaction avec les connaissances de la problématique associée. Chacun des partenaires est susceptible, à la fois, d'interroger de manière critique et d'éclairer en compréhension à partir de connaissances qui lui sont propres (De Bechillon, 1997). Cette dimension fait également appel à la qualité des liens qui s'établissent entre les différents partenaires et au développement de la collaboration et de la coopération entre les organismes et établissements.

La finalité de l'intervention en déficience intellectuelle, soit l'autonomie et la participation sociale, nécessite une connaissance approfondie de l'environnement social et physique des personnes (fonctionnement et réseaux sociaux). Dans cette perspective, l'approche communautaire apparaît en deuxième lieu dans les approches d'intervention privilégiées par les centres de réadaptation (soit tout de suite après l'approche personnalisée, individualisée et globale). Les résultats de l'analyse des processus d'intervention montrent que l'implantation de cette approche a donné lieu à plusieurs travaux et à la production de documents spécifiques pour guider le développement de pratiques de plus en plus communautaires. Cinq centres de réadaptation participent à une recherche-action qui vise l'élaboration d'un cadre théorique adapté à l'approche communautaire en déficience intellectuelle. Les résultats préliminaires de leurs travaux ont conduit notamment à l'identification des principaux concepts et pistes d'intervention communautaire auprès de ces personnes. Ils montrent que cette approche permet d'explorer les différents milieux de vie des personnes dans une optique de partage d'expertise et de responsabilités (Dionne, Julien-Gauthier, Deschênes & Boutet, 2002). L'approche communautaire en déficience intellectuelle permet, entre autres de :

- Identifier les différentes ressources des milieux de vie des personnes et de les inviter à contri-

buer à leur intégration et à leur participation sociales;

- Investiguer avec la personne comment elle peut être utile dans son milieu pour favoriser l'établissement de liens de réciprocité avec son entourage;
- Connaître et reconnaître l'expertise des intervenants des différents milieux de vie et de travailler en partenariat avec eux, etc.

L'approche communautaire fait appel à la nécessaire spécialisation de l'intervention en déficience intellectuelle. L'intervenant doit posséder une connaissance approfondie des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, il doit également savoir explorer et investiguer les ressources de leurs différents milieux de vie afin de les mobiliser et de les mettre à contribution dans la réussite de l'intégration sociale. Son intervention est ainsi axée non seulement sur la condition, le développement ou le bien-être de la personne ou exclusivement sur la mise à profit des différentes ressources de l'environnement mais plutôt en visant l'adaptation réciproque entre la personne et les ressources de son milieu social et physique (Boutet, Rocque, Langevin & Dionne, 2000).

## CONCLUSION

L'étude des processus d'intervention des centres de réadaptation, réalisée à travers le prisme de l'intervention éducative et sociale auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, a permis d'identifier les principaux fondements des services qui leur sont offerts par les centres de réadaptation. Elle laisse transparaître toute l'expertise que nécessite l'intervention auprès de ces personnes, d'où l'importance de poursuivre les recherches dans ce domaine afin de faciliter le développement des personnes et de leurs habiletés, leur bien-être et leur participation à la vie de leur communauté. La contribution des centres de réadaptation aux activités de recherche, de formation et de développement en déficience intellectuelle a pris de nombreuses formes : élaboration d'outils d'évalua-

tion de programmes, développement de nouvelles pratiques d'intervention et de gestion, études empiriques portant sur la sexualité, le vieillissement, la santé mentale, etc. (Lachapelle, Proulx, Boutin & Ouellet, 1998). Leur engagement sur le plan de l'avancement des connaissances est essentiel pour relever le défi d'une intervention axée sur le soutien à offrir à la personne, à sa famille et aux membres de la communauté. La recherche dans ce domaine permet d'élargir notre vision du passage de l'intégration à la participation sociale de ces personnes et peut contribuer à mettre à profit l'expertise développée dans les milieux d'intervention.

Il y a bien sûr un leadership à assumer au niveau du développement de la recherche et, plus particulièrement, de la structuration de la recherche en déficience intellectuelle et de l'intégration des résultats de recherches à la pratique. À ce chapitre, la réalisation de recherches-action de type « collaborative », par exemple, peut contribuer au rapprochement des milieux universitaires et des milieux d'intervention dans une démarche collective d'interprétation où théorie et pratique sont constamment mises en relation (Desgagné, 1997). Les travaux visant la modélisation de l'intervention en déficience intellectuelle proposent une structure conceptuelle évolutive dont l'utilité première est d'outiller les intervenants de façon à ce qu'ils puissent intégrer harmonieusement les nouvelles connaissances à leur pratique (Dionne, Langevin & Rocque, 2000). Une telle structure conceptuelle permet également l'utilisation des connaissances et des résultats de recherches pour redéfinir les modèles d'intervention. Elle peut également orienter les efforts de recherche à partir des préoccupations cliniques.

L'analyse des processus d'intervention en déficience intellectuelle témoigne de l'ampleur des change-

ments survenus au cours des dernières années dans les services offerts à ces personnes. L'étude de ces documents, par son orientation axée sur les fondements de l'intervention, ne fait cependant pas état de l'ensemble des actions ou des services dispensés par ces établissements. De façon générale, les résultats montrent que l'orientation des services dispensés par les centres de réadaptation est résolument axée vers l'intégration sociale de la personne dans sa communauté.

*« Le passage de l'intégration sociale à la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle au sein de la société québécoise repose sur les moyens d'agir qu'ont ces personnes et sur le soutien qu'elles obtiennent afin de participer activement à la vie en société et d'exercer leurs droits. »* (Gouvernement du Québec, 2001, p. 44). Pour soutenir ces personnes afin qu'elles puissent avoir accès aux mêmes occasions de développement que leurs pairs sans incapacités et participer activement à la vie de leur collectivité, la nécessaire *spécialisation de l'intervention* s'impose.

Cette spécialisation s'appuie sur un rapprochement entre les milieux de recherche et d'intervention qui peut s'actualiser dans la réalisation de projets et d'activités en partenariat. Les activités qui visent l'avancement des connaissances et le développement des pratiques professionnelles en déficience intellectuelle permettent de conjuguer les efforts des uns comme des autres dans la poursuite d'objectifs qui, s'ils peuvent parfois être différents, sont profitables à chacun dans leur domaine. Dans une perspective multidisciplinaire et intersectorielle, le rapprochement entre la recherche et l'intervention constitue le fer de lance de l'évolution des services aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle et à leurs proches.

## THE FUNDAMENTAL INTERVENTIONS FOR THE MENTALLY RETARDED PERSONS IN READAPTATION CENTERS IN QUEBEC

The goal of this study is to identify the theoretical foundations of the intervention in the intellectual deficiency rehabilitation centres in Quebec. It is based on the analysis of 60 % of the clinics intervention processes used by those establishments. The results are presented according to the main parameters of the educational and social intervention with these people : the values, principles and concepts on which the intervention is based, the recommended approaches, the access to services, the assessment of the needs of the people, the selection of intervention objectives, the planning and follow-up of the intervention and the assessment of the results. They call upon the specialized intervention required to allow the person to open up in his or her environment and to accomplish the projects that are dear to them. It is in this perspective that the educators from the CRDI must focus on a rigorous and well-targeted intervention, consolidating the relationships with their partners and extend this partnership to the members of the community.

### BIBLIOGRAPHIE

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (1992) *Mental Retardation : Definition, classification and systems of supports*, 9<sup>e</sup> édition. Washington, AAMR.
- ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE (1996) *L'évaluation des services basée sur... les résultats pour les usagers*. Montréal, Association du Québec pour l'intégration sociale.
- BÉGIN, D. (1992) *Pour commencer... L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille*. Gouvernement du Québec, Office des personnes handicapées du Québec.
- BOISVERT, D. (1995) *Le plan de services individualisé. Participation et animation*. Cap-Rouge, Presses Inter-universitaires.
- BOISVERT, D. (1988) *La qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles intégrées à la société après un séjour prolongé en internat*. Trois-Rivières, Éditions génagogiques.
- BOUDREAU, P. (1989) *La désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles et leur appréciation de la qualité de vie*. Thèse de doctorat, Montréal, Université du Québec à Montréal.
- BOURQUE, A., LESSARD, A. & TROTTIER, M. (1998) Recension des instruments d'évaluation dans le réseau des CRPDI du Québec. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 9, 81-93.
- BOUTET, M., ROCQUE, S., LANGEVIN, J. & DIONNE, C. (2000) Les défis de l'intégration sociale : une perspective écologique. *Les cahiers de l'Actif*, 294-295, 17-27.
- BRADLEY, V.J. (1994) Evolution of a New Service Paradigm. In : V.J. Bradley, J.W. Ashbaugh et B.C. Blaney (Eds), *Creating Individual Supports for People with Developmental Disabilities. A mandate for Change at Many Levels* (pp. 11-32). Baltimore, Paul Brookes.
- BRICKER, D., CRIPE, J. & SLENTZ, K. (1993) *Assessment, evaluation, and programming system for infants and children*. Baltimore, Paul H. Brookes.
- CARRIER, S., LALONDE, M., CHARLEBOIS, G., LABBÉ, L. & LAPERRIÈRE, M. (1995) *Principes de l'approche communautaire au Centre du Florès. Document de travail*. Saint-Jérôme, Centre du Florès.
- CHAMBERLAND, C. (2000) Conférence d'ouverture. *Courir deux lièvres dans le champ de l'intervention enfance/famille..., ou, Faire avancer à la fois la science et la pratique : Actes du colloque tenu à Ottawa le 12 mai 1999 dans le cadre du 67<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS*. Montréal : Institut de recherche pour le développement social des jeunes.
- DE BECHILLON, D. (1997) La notion de transdisciplinarité. « Guerre et paix entre les sciences - Disciplinarité, inter et transdisciplinarité ». *La revue du M.A.U.S.S.*, 10 (2), 185-200.



- DESGAGNÉ, S. (1997) Le concept de recherche collaborative : l'idée d'un rapprochement entre chercheurs universitaires et praticiens enseignants. *Revue des sciences de l'éducation, XXIII* (2), 371-393.
- DESPINS, S. (1995) Des services planifiés. In : D. Boisvert (Éd.), *Le plan de services individualisé. Participation et animation* (pp. 59-80). Québec, Presses Inter-Universitaires.
- DIONNE, C., BOUTET, M., JULIEN-GAUTHIER, F., ROCQUE, S., LANGEVIN, J., GASCON, H. & GLADU, S. (2002) La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie. In : J.-P. Gagnier et R. Lachapelle, *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports* (p. 39-95). Québec, Presses de l'Université du Québec.
- DIONNE, C., JULIEN-GAUTHIER, F., DESCHÊNES, B. & BOUTET, M. (2002) L'approche communautaire en déficience intellectuelle : principaux concepts et pistes d'intervention. *La revue canadienne de psychoéducation, 31*(2), (sous presse).
- DIONNE, C., LANGEVIN, J. & ROCQUE, S. (2000) Modélisation de l'intervention éducationnelle et sociale auprès des personnes présentant un retard du développement intellectuel. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Numéro spécial, 11*, 84-86.
- DIONNE, C., LANGEVIN, J., PAOUR, J.-L. & ROCQUE, S. (1999) Le retard du développement intellectuel. In : Emmanuel Habimana, Louise S. Éthier, Djaouida Petot et Michel Tousignant (Éds), *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. Approche intégrative*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur Ltée. Paris, Gaëtan Morin Éditeur, Europe.
- DIONNE, C., LANGEVIN, J. & ROCQUE, S. (1995) Changement de paradigme en éducation. In : S. Ionescu, G. Magerotte, W. Pilon & R. Salbreux (Éds), *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle* (pp. 159-165). Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.
- ETHIER, L.S., BIRON, C., BOUTET, M. & RIVEST, C. (1999) Les compétences parentales chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles : état de la question. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 10*, 109-124.
- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (2000) Rôle et responsabilités des CRDI. *Perspectives d'avenir*. Montréal, Fédération québécoise des CRPDI.
- FOUGEYROLLAS, P. (1995) *Le processus de production culturelle du handicap*. Lac St-Charles, CQCIDIH/SCCIDIH.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J., CÔTÉ, M. & SAINT-MICHEL, G. (1996) *Révision de la proposition québécoise de classification : Processus de production du handicap*. Lac St-Charles, Réseau international sur le processus de production du handicap.
- GAGNON, D. & GAGNON, M. (1998) *L'approche communautaire, un potentiel à reconnaître. Cadre de référence*. Longueuil, Les Centres Butters-Savoy et Horizon.
- GIGNAC, M., THÉROUX, M. & BÉGIN, D. (1993) *Je commence son plan de services*. Québec, Office des personnes handicapées du Québec.
- GOSELIN, C., DIONNE, C., RIVEST, C. & BONIN, L. (1994) *Analyse critique des outils d'évaluation de l'enfant, l'adolescent et sa famille : développement du jeune présentant une déficience intellectuelle, stress familial, besoins des parents et soutien social*. Trois-Rivières, Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2000-2001) *Loi sur les services de santé et services sociaux*. Montréal, Wilson et Lafleur Ltée.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2001) *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*. Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1999) *Une école adaptée à tous ses élèves. Prendre le virage du succès. Politique de l'adaptation scolaire*. Québec, Ministère de l'Éducation du Québec.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1988) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social. Orientations et guide d'actions*. Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

- GRAWITZ, M. (1996) *Méthodes des sciences sociales. 10<sup>e</sup> édition*. Paris, Éditions Dalloz.
- GURALNICK, M.J. (1997) *The effectiveness of early intervention*. Baltimore, Paul H. Brookes.
- HANSON, M.J. & LYNCH, E.W. (1995) *Early Intervention. Implementing Child and Family Services for Infants and Toddlers Who Are At Risk or Disabled. Second edition*. Texas, pro-ed.
- HURTEAU, M. & BOUTET, M. (1993) *Vers une intégration dans la communauté. Projet pilote d'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. Cahier #1 : Fondements théoriques*. Trois-Rivières, La Fondation Le Parrainage.
- HURTEAU, M., BOUTET, M., LACHAPPELLE, R. & LALONDE, M. (1995) *L'élaboration de critères pour la mise en opération de l'approche communautaire dans la distribution de services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*. Trois-Rivières, Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/Bois-Francs et Centre du Contrefort.
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., RIVEST, C. & CORBEL, L. (1990) Évaluation de la désinstitutionnalisation : 2. Modifications du niveau intellectuel et des comportements adaptatifs. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 1* (2), 137-146.
- JULIEN-GAUTHIER, F., DIONNE, C. & BOUTET, M. (1999) *Les approches préconisées dans les processus d'intervention des centres de réadaptation québécois. Document de travail*. Trois-Rivières, Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec.
- JULIEN-GAUTHIER, F., JOURDAN-IONESCU, C. & MILOT, T. (2000) L'évolution du réseau social des jeunes adultes qui participent à un programme d'accompagnement communautaire. *Revue francophone de la déficience intellectuelle. Numéro spécial, 11*, 15-19.
- LACHAPPELLE, Y., PROULX, R., BOUTET, M. & OUELLET, P.-A. (1998) Description des activités de recherche, de formation et de développement dans les centres de réadaptation québécois pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 9* (2), 179-186.
- LANDRY, R. (1992) L'analyse de contenu. In : B. Gauthier, *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données* (pp. 337-359). Sillery, Presses de l'Université du Québec.
- LANGEVIN, J., DIONNE, C., ROCQUE, S., BOUTET, M. & TRÉPANIÉ, N. (2001) *Intervention éducative et sociale auprès des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles*. Trois-Rivières, Consortium National de Recherche sur l'Intégration Sociale.
- LEGENDRE, R. (1993) *Dictionnaire actuel de l'éducation (2<sup>e</sup> édition)*. Montréal, Guérin Éditeur Limitée ; Paris, Éditions ESKA.
- MACINNIS, C. & HEMMING, H. (1995) Linking the Needs of Students with Learning Disabilities to a Whole Language Curriculum. *Journal of Learning Disabilities, 28*, 535-544.
- MANNONI, M. (1979) *La théorie comme fiction*. Paris, Éditions du Seuil.
- MAYER, R. & OUELLET, F. (1991) *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Boucherville, Gaëtan Morin.
- MERCER, J.R. (1992) The Impact of Changing Paradigms of Disability on Mental Retardation in the Year 2000. In : L. Rowitz (Éd.), *Mental Retardation in the Year 2000*. New York, Springer-Verlag.
- MIDDENDORF, K.L. (1995) Presidential Address 1995 – The Shifting Paradigm – From Rhetoric to Reality. *Mental Retardation, 33* (6), 394-398.
- PAOUR, J.L. (1991) *Un modèle cognitif et développemental du retard mental: pour comprendre et intervenir*. Université de Provence Aix-Marseille 1: Thèse de doctorat d'État en psychologie.
- PAYEUR, S. (2001) La santé publique, l'affaire d'une société. *Découvrir, 22* (5), 44-52.
- PÉLOQUIN, J. (2001) *L'évaluation des besoins des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un retard global de développement relativement au développement socioémotionnel de leur enfant âgé de la naissance à cinq ans*. Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.
- PILON, W., ARSENAULT, R. & GASCON, H. (1994) *Le passage de l'institution à la communauté et son impact sur la qualité de vie et l'intégration sociale de la personne présentant une déficience intellectuelle. Rapport de recherche*. Québec, Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard.

- PIRET, A., NIZET, J. & BOURGEOIS, E. (1996) *L'analyse structurale : une méthode d'analyse de contenu pour les sciences humaines*. Bruxelles, De Boeck Université.
- ROBERT, A.D. & BOUILLAGUET, A. (1997) *L'analyse de contenu*. Paris, Presses Universitaires de France.
- RONDEAU, M. & ROY, S. (1990) Évaluer les forces et les besoins de la personne. In : D. Boisvert (Éd.), *Le plan de services individualisé. Participation et animation* (pp. 81-108). Montréal, Éditions Agence d'Arc.
- ROUSSEAU, J. (1988) *La réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution : Bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie*. Rapport de recherche. Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.
- SHONKOFF, J.P. & MEISELS, S.J. (2000) Early childhood intervention : A Continuing Evolution. In : S.J. Meisels et J.P. Shonkoff (Eds), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 3-31). Cambridge, MA, Cambridge University Press.
- ZIEGLER, E. & BALLA, D. (1982) *Mental Retardation : The developmental difference controversy*. Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum.