

CHANGEMENTS CULTURELS ET ÉVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE AU QUÉBEC

Hubert Gascon

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

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

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

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

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

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

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

de ces institutions. On ne leur reconnaît aucun potentiel.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

CONCLUSION

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

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

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

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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

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

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

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

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