

RÉFLEXIONS CONCERNANT LE PROCESSUS DE DÉINSTITUTIONNALISATION AU QUÉBEC

Colette Jourdan-Ionescu

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

des sujets.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

BIBLIOGRAPHIE

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