

L'INFLUENCE DU PROCESSUS DE DESINSTITUTIONNALISATION SUR L'INTEGRATION SOCIALE DE PERSONNES PRESENTANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE SEVERE ET PROFONDE

Charles Paré, Ghyslain Parent, Wilfrid Pilon et Richard Côté

Cette étude vérifie les changements obtenus au niveau de l'Inventaire de l'intégration sociale (Arsenault, Pilon et Lachance, 1990) de 48 personnes présentant des limites intellectuelles sévères et profondes. L'étude évalue tous les sujets une première fois avant leur désinstitutionnalisation. Les sujets désinstitutionnalisés (DESINS) (n = 24) furent tous évalués une deuxième fois après une période égale à six mois suivant leur sortie. Quant aux sujets institutionnalisés (INS) (n = 24), une seconde évaluation fut également effectuée après une période égale à six mois suivant la première évaluation. Les résultats permettent d'observer des tendances à l'effet que le processus de désinstitutionnalisation permet aux DESINS de vivre plus d'activités dans la résidence de vie et dans la communauté que les INS.

En 1988, le ministère de la Santé et des Services sociaux, en préconisant l'intégration sociale, demande de réorganiser les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde en mettant en place, dans la communauté, une gamme de services d'adaptation et de réadaptation. Cette *communautarisation* des services propose l'organisation de réseaux de services d'entraide formels, informels, ou professionnels qui visent l'intégration et le maintien de la personne dans son milieu d'origine ou dans sa communauté d'appartenance. Afin de vérifier l'impact réel de ce processus par des informations mesurables et observables au niveau des comportements d'inté-

gration sociale des personnes la présente étude ne peut, considérant le déficit intellectuel des sujets, recueillir les véritables impressions des sujets eux-mêmes. Cependant, tout comme le mentionnent Borthwick-Duffy *et al.* (1992), Taylor et Bogdan (1990), Schalock (1990) et, particulièrement au Québec, Pilon, Arsenault et Paré (1993: cités par Pilon, Arsenault et Gascon, 1994), les mesures que fournissent les personnes significativement impliquées dans une relation étroite avec des individus présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde apportent une indication et une interprétation pertinentes pouvant permettre de comprendre l'expérience de vie de ces personnes.

Charles Paré, Agent de planification, de programmation et de recherche en déficience intellectuelle, Centre La Triade de Charlesbourg; Ghyslain Parent, Professeur, Département des sciences de l'Éducation, Université du Québec à Trois-Rivières; Wilfrid Pilon, Le Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard; Richard Côté, Département de psychopédagogie, Université Laval.

Les demandes de tirés à part peuvent être adressées à Charles Paré, Centre La Triade, 9080- boul. du Jardin, Charlesbourg (Québec), G1G 4B3.

LA DESINSTITUTIONNALISATION: QU'EN EST-IL?

Depuis quelques années, des recherches visent à identifier les stratégies qui favorisent l'accroissement des comportements d'adaptation, l'intégration sociale et la qualité de vie de ces personnes

(Bachrach, 1985; Borthwick-Duffy, 1990; Borthwick-Duffy *et al.*, 1992; Bruininks, 1990; Emerson, 1985; Landesman, 1986, 1988; Lakin *et al.*, 1993; Lord et Pedlar, 1991; Fine, Tangeman et Woodard, 1990; Ouellette-Kuntz, 1990). Plusieurs spécialistes retiennent que la désinstitutionnalisation est un moyen efficace pour assurer un service de qualité à des personnes ayant passé une grande partie de leur vie en institution (Aveno, 1989; Barbero, 1989; Edgerton, 1988; Grimes et Vitello, 1990; Ionescu, 1987; Larson et Lakin, 1989; Molony et Taplin, 1988).

À la lumière de plusieurs écrits (Bouchard, 1986; Flynn, 1985; Jacques, 1987 et Pilon, Côté et Lachance, 1988), la désinstitutionnalisation se définit par, d'une part, l'intégration sociale de toutes les personnes institutionnalisées et, d'autre part, par l'actualisation de services intégrés dans la communauté dans le but du non-retour de la personne en institution. La désinstitutionnalisation ne se réalise que par l'intégration de la personne dans un milieu des plus normalisants (Wolfensberger, 1972) et ce milieu doit se composer, autant que possible, de personnes non handicapées (Wolfensberger, 1984).

Des chercheurs du Québec (Bouchard, 1991; Ionescu, 1987; Pilon, 1992) et des chercheurs américains (Borthwick-Duffy *et al.*, 1992; Bruininks, 1990; Larson et Lakin, 1989; Shalock, 1990) s'attardent surtout, de façon particulière, au changement dans les milieux d'intervention. Cependant, la désinstitutionnalisation ne doit pas être seulement observée qu'en regard d'une modification au cadre environnemental. Il faut, entre autres, considérer tous les aspects et les bénéfices humains qui entourent ou découlent de cette intervention. L'intégration amène une modification dans le statut et la position sociale par un changement dans les routines habituelles de cette personne qui doit s'adapter à un nouvel environnement (Karan, Lambour et Greenspan, 1991). Cette définition laisse croire que l'intégration fait appel à une dimension écologique où l'individu et le milieu doivent s'adapter l'un à l'autre.

Depuis plusieurs années, des recherches abordent les effets de la désinstitutionnalisation auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle légère et moyenne (Boisvert, 1988; Boudreault, 1990; Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil et Rivest, 1990). Il y a, cependant, peu d'études, en contexte québécois, sur les effets de la désinstitutionnalisation auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde.

Historique de la désinstitutionnalisation des personnes présentant une déficience intellectuelle

Depuis 1960, plusieurs rapports (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1988; Office des personnes handicapées du Québec, 1984, 1986) relèvent l'importance de la normalisation pour permettre aux personnes présentant des limites intellectuelles d'être mieux servies par les intervenants.

Dès le début des années 1960, l'État québécois entreprend de réformer le système des hôpitaux psychiatriques et des services offerts aux personnes présentant des problèmes de santé mentale qui se limitaient à héberger, à garder et à occuper les personnes (Rousseau, 1988). Devant un manque évident, au niveau de l'intervention clinique, les membres de la *Commission d'études des hôpitaux psychiatriques* (1962) recommandent de transformer les grands hôpitaux pour intégrer les personnes dans des ressources de dimension plus restreinte et réparties dans toutes les régions du Québec. En effet, la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (1970), la commission *Castonguay-Nepveu*, constate que les personnes handicapées ou les personnes hospitalisées: (1) ne sont pas reconnues comme personnes à part entière dans la société; (2) ont un niveau de vie en deçà de ce qu'ont les gens vivant dans la communauté; et (3) n'ont pratiquement pas accès au marché du travail. Cette commission remarque aussi que: (1) les ressources spécialisées se concentrent dans les régions à dense population, telles que Montréal et Québec, et sont inaccessibles pour les personnes vivant en région éloignée; (2) l'organisation des

services se fait sans planification ni coordination, (3) toutes les personnes handicapées n'ont pas un accès égal aux services de réadaptation; (4) la prévention est encore une dimension méconnue dans les politiques gouvernementales. Devant ces faits, en 1980, le ministère des Affaires sociales (1980) facilite le maintien des enfants handicapés dans leur famille en créant le programme à la petite enfance et il prend la décision de ne plus construire des établissements de type asilaire.

En somme, la désinstitutionnalisation prend ses racines à partir du courant humaniste. Depuis le début des années 1960, il y a eu des modifications dans les approches cliniques, dans les programmes de réadaptation et dans les structures administratives et plusieurs auteurs (Bouchard, 1991; Bruininks, 1990; Pilon, 1992) indiquent des avantages réels de la désinstitutionnalisation. Les écrits (Fine *et al.*, 1990; Grimes et Vitello, 1990; Zigler, Hodapp et Edison, 1990a et 1990b) soulignent que le milieu institutionnel limite les droits et libertés individuels et n'améliore pas l'image et la compétence sociales de la personne présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde.

Les effets de la désinstitutionnalisation

La désinstitutionnalisation implique à la fois un déplacement des personnes et des services dans un nouvel environnement social. Il est alors de plus en plus admis que celle-ci apporte des bénéfices qui reposent sur le respect des droits et libertés individuels et sur des recherches qui démontrent que l'institutionnalisation a pour conséquence la déshumanisation dans les soins apportés aux personnes présentant une déficience intellectuelle (Bachrach, 1985; Larson et Lakin, 1989) et perpétue l'image de déviance (Zigler *et al.*, 1990a, 1990b). En outre, le milieu institutionnel: (1) dépersonnalise et déshumanise la personne et, par conséquent, sa liberté et sa dignité en sont très restreintes (Boisvert, 1988; Feinstein, 1986; Larson et Lakin, 1989; Zigler *et al.*, 1990a); (2) provoque une passivité et une diminution des fonctions intellectuelles parce que la stimulation trop

restreinte limite la possibilité, pour la personne institutionnalisée, d'accroître son répertoire comportemental (Boisvert et Ouellet, 1990; Heal et Fujiura, 1984; Laurendeau, Blanchet et Coshan, 1983); (3) peut rendre les personnes présentant une déficience intellectuelle victimes de négligence et même d'abus par ceux qui travaillent avec elles (Ferleger et Boyd, 1980) et (4) semble stigmatiser la personne dans ses propres attitudes et perceptions de même que celles d'autrui à son égard (Jourdan-Ionescu, Ionescu, Rivest et Corbeil, 1990).

Des recherches expérimentales (Diener, 1984; Heinrichs, Halton et Carpenter, 1984; Inge *et al.*, 1988; Landesman, 1986; Lehman, 1983; Mercier, 1986a, 1986b, 1987, 1988, 1989; Mercier *et al.*, 1990; Schalock *et al.*, 1989; Simpson, Hyde et Faragher, 1989) mettent en évidence un certain nombre de variables importantes contribuant au succès de la désinstitutionnalisation. Les premières études (Heal, Sigelman et Switzky, 1978; Heal et Laidlaw, 1980; Landesman et Butterfield, 1987; Rotegard, Bruinink et Holman, 1985) portent sur le concept de la désinstitutionnalisation et évaluent le taux de réussite de l'intégration sociale mesurée en fonction des comportements observables de la personne.

De plus, d'autres études mentionnent que l'intégration sociale de la personne présentant une déficience intellectuelle a pour effet d'améliorer son image et sa compétence personnelle (Wolfensberger, 1972, 1984; Wolfensberger et Thomas, 1988). Pour sa part, Feinstein (1986) souligne que la personne développe davantage ses habiletés cognitives, sociales, affectives et physiques lorsqu'elle réside dans la communauté. Plus particulièrement au Québec, Arsenault, Pilon et Lachance (1990), Boisvert (1988) et Boudreault (1990) soulignent que la désinstitutionnalisation a pour conséquence de permettre à la personne de vivre une vie utile et productive pour son bien-être général. Le processus de désinstitutionnalisation a également comme impact le développement et l'accroissement des programmes offerts dans la communauté (Holman et Bruininks, 1985; Landesman, 1986;

Lehman, 1988). Enfin, ce processus favorise la croissance de l'individu en interrelation avec son milieu tout en tenant compte de la satisfaction et du bien-être qu'il retire de la vie en général (Inge *et al.*, 1988).

Ces différents aspects laissent croire que la personne qui vit dans la communauté modifie possiblement ses comportements en général. En effet, Potenski (1993) observe que le développement comportemental progresse parce que la personne intégrée reçoit un plus grand nombre de stimuli du milieu. Cette vision est conforme à celles de Holman et Bruininks (1985), Grossman (1983) et Greenspan et Grandfield (1992) qui mentionnent que la personne intégrée doit apprendre de nouveaux comportements et les émettre pour s'adapter à son nouveau milieu de vie. La personne présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde, s'insère alors dans la communauté pour interagir avec les membres de cette même communauté. Lors de ses rencontres avec les gens "valorisés", elle apprend et vit les mêmes choses que les autres: les rôles "valorisés". Ce n'est qu'ainsi qu'il y a une réelle possibilité d'apprendre, de produire et de généraliser des habiletés adaptatives et d'ajustement social. La maîtrise de ces habiletés est un préalable essentiel pour favoriser une véritable intégration sociale (Grossman, 1983).

Ainsi, la personne s'identifie à des comportements normalisants lorsqu'elle participe aux activités communautaires au même titre que tout le monde. Par ailleurs, Fergusson (1987) insiste sur le fait que les personnes qui vivent dans la communauté ne sont plus identifiées comme déviantes et qu'elles ne sont plus associées à d'autres formes de déviance. Pour Eastwood et Fisher (1988), la désinstitutionnalisation permet à la personne présentant une déficience intellectuelle de se présenter à la société avec une image plus positive d'elle-même et d'être plus réaliste de sa compétence au plan des habiletés adaptatives. La désinstitutionnalisation contribue ainsi à briser l'image de déviance des personnes présentant une déficience intellectuelle et du non-

respect de leurs droits et libertés (Bolduc, Chamberland, Lavoie, 1988; Foucault, 1984; Keibbon, 1987).

Le processus de désinstitutionnalisation permet aussi d'améliorer l'intégration sociale parce que la personne a la possibilité d'agir, de se déplacer et de communiquer d'une façon qui convient à son âge, de même que d'utiliser les services de sa collectivité (Wolfensberger et Thomas, 1988). La personne présentant une déficience intellectuelle devient non seulement "usagère", mais elle devient "actrice" à part entière dans la communauté, elle a sa place et assume un rôle qui lui est propre. Certes, selon ces différents auteurs, la désinstitutionnalisation est un des moyens qui permet réellement cette intégration sociale. Compte tenu que le processus de la désinstitutionnalisation a un impact tangible sur l'intégration sociale de la personne, alors il devient pertinent d'élaborer davantage sur le concept d'intégration sociale.

QU'EST-CE QUE L'INTEGRATION SOCIALE?

Depuis 1960, le concept d'intégration sociale s'inspire de la vision positive des capacités d'apprentissage, des habiletés adaptatives et du développement de l'autonomie fonctionnelle de la personne. L'intégration sociale doit aussi être examinée sous l'angle de la participation et de l'implication de la personne ayant des limitations fonctionnelles dans les différentes activités communautaires. La participation à ces activités fait référence à la fréquence, à la diversité des sorties, à l'implication de la personne dans la communauté et au type de support au niveau de l'accompagnement (Borthwick-Duffy, 1990). De plus en plus, l'intégration de la personne à la communauté fait aussi référence à l'actualisation des habiletés d'adaptation dans des situations rattachées à la vie quotidienne. Il s'agit ici de la communication, des soins personnels, des habiletés domestiques, des habiletés sociales, de l'utilisation des ressources communautaires, de l'autonomie, de la santé et de la sécurité, des habiletés scolaires fonctionnelles,

des loisirs et du travail (American Association on Mental Retardation, 1992).

L'implication aux activités communautaires ne doit pas uniquement faire référence à la participation de la personne à l'activité, mais il faut aussi ajouter l'élément de sa contribution et de son implication personnelle à cette même activité (Borthwick-Duffy, 1990). Ce qui est fondamental à retenir dans le concept d'intégration sociale, c'est d'offrir le maximum de stimulations à la personne. À cette fin, il est important de procéder à l'inventaire des besoins de la personne et au diagnostic de son état physique (Keith, 1990). Cette évaluation permet de choisir les programmes à offrir à la personne déficiente intellectuelle sévère et profonde. Toute cette vision de l'intégration sociale doit être située dans la perspective du principe de la normalisation.

La normalisation permet un changement d'image et un changement de compétence pour la personne intégrée. Même si, à son origine, la normalisation faisait alors surtout référence à la volonté d'offrir des services dans un environnement le plus normal possible, Wolfensberger et Thomas (1988) parlent maintenant du concept de la valorisation des rôles sociaux. La valorisation des rôles sociaux invite à l'utilisation des moyens aussi valorisants et stimulants que possible afin d'instaurer et de maintenir un statut, des attitudes et des comportements valorisés sur les plans culturel et social.

Cette conceptualisation de la *normalisation* prend sa source à partir de différents travaux (Bank-Mikkelsen, 1959; Nirje, 1969 et Wolfensberger, 1972: cités par Bank-Mikkelsen, 1980). Plus tard, Wolfensberger (1984) redéfinit le principe de normalisation sous le vocable de la valorisation des rôles sociaux. En effet, le mouvement de normalisation reflète un principe intégrateur de la valorisation des rôles sociaux. Il devient la pierre angulaire, voire le cadre de référence, pour concevoir et organiser les services donnés aux personnes dévalorisées par la société. C'est sous l'influence des travaux de Bank-Mikkelsen (1959:

cité par Bank-Mikkelsen, 1980) et Nirje (1969: cité par Bank-Mikkelsen, 1980) que s'ébauche le principe de la normalisation en relation avec les personnes présentant une déficience mentale. Wolfensberger (1972) précise le principe et il l'extensionne à toutes les catégories d'individus considérés comme marginaux. Le respect de ce principe permet également à la personne valorisée d'accroître ses habiletés adaptatives telles que l'utilisation des ressources communautaires, le développement des habiletés sociales et domestiques ainsi que la communication, dans le but de rendre ces comportements des plus normaux sur les plans culturel et social.

En 1984, Wolfensberger remplace complètement le terme de *normalisation* par celui de *valorisation des rôles sociaux*. Tandis que la normalisation faisait uniquement appel à un changement dans les services et dans l'environnement, la valorisation des rôles sociaux vise à atteindre et à maintenir un statut et un rôle social valorisés pour la personne, tout cela en relation avec le développement de son autonomie (Wolfensberger et Thomas, 1988). D'ailleurs, ce nouveau concept prend racine dans la possibilité, pour la personne, d'avoir accès à des services et d'utiliser tous les moyens culturellement normatifs et valorisés.

En fait, la perspective de valoriser les rôles sociaux s'appuie sur des postulats qui visent à renforcer l'image sociale de la personne. La notion de compétences personnelles, en ce qui concerne les habiletés d'adaptation, doit être mise en évidence afin d'obtenir et de maintenir des relations sociales et des expériences de vie des plus enrichissantes possible. D'ailleurs, dans la proposition de la politique à l'égard des personnes handicapées (Ministère des Affaires sociales, 1977), toutes les politiques et les actions prennent leur fondement à partir de la valorisation des rôles sociaux. En effet, la société définit des règles et des rôles de fonctionnement socialement acceptables, dès la naissance, pour les individus.

Présentement, en conformité avec le grand principe

de la *normalisation*, le processus de la désinstitutionnalisation doit être perçu comme une démarche dynamique et non pas statique, c'est-à-dire non pas uniquement comme une relocalisation physique de la personne dans le milieu (Wolfensberger et Thomas, 1988). En effet, l'importance de l'intervention doit être placée sur les opportunités de collaboration sociale des individus. Pour l'Office des personnes handicapées du Québec (1984), l'intégration est un moyen pour stimuler le développement potentiel de l'individu et non une finalité en soi. Le moyen privilégié pour supporter et maintenir la personne dans son milieu de vie est une intervention éducative lui permettant de développer son autonomie sociale et l'intervenant doit alors être vigilant dans sa façon d'agir afin d'éviter de recréer un cycle de dépendance dans la façon de donner les services.

De plus, cela signifie qu'il faille s'empêcher, lors de la dispensation des services, de placer la personne dans un rôle d'assistance sociale, d'incapacité ou bien d'incompétence. En vue de favoriser des contacts interpersonnels valorisants pour ces personnes, il est aussi important d'augmenter leurs expériences de vie de façon positive dans la communauté en vue d'améliorer leur image et leur compétence et ce, pour tous les aspects de leur identité (Goode, 1990). Également, la personne présentant une déficience intellectuelle porte certaines caractéristiques dévalorisées par la société, il devient alors impératif pour l'intervenant de réduire l'effet négatif du handicap. Pour Taylor et Bogdan (1990), l'étiquette de *déficient mental* impose chez la population une barrière psychologique qui empêche les gens de comprendre les conditions de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. D'ailleurs, ils remarquent qu'en général, les gens sont moins disposés à prendre au sérieux les opinions émises par la personne présentant une déficience intellectuelle. L'intégration sociale exige une profonde et réelle connaissance de la personne présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde, ce qui a pour conséquence de mettre de côté les étiquettes de retardé ou de malade (Schalock et Kierman,

1990).

Puisque tous les aspects du comportement humain sont influencés par les opportunités et les occasions d'utilisation des services communautaires et par le plus puissant des mécanismes d'apprentissage connu, soit l'imitation, la participation et l'implication aux activités communautaires de la personne permettent aux personnes intégrées d'améliorer leur compétence personnelle et leur image sociale. Par ailleurs, en vue de favoriser la participation et l'implication de la personne à la vie communautaire, il est important de briser la dynamique du cercle vicieux de la déviance (Pilon, 1990).

Ce concept de déviance est d'inspiration sociologique. Cela entraîne sa dévalorisation comme citoyen à part entière de la communauté puisque c'est cette société qui détermine les normes sociales. Une personne devient marginalisée, par les personnes qui l'entourent, ou est considérée comme déviante lorsqu'elle présente une déficience significative ou importante. Généralement, dès qu'apparaît un retard initial du développement d'une personne, des préjugés face à celle-ci s'observent. L'effet de ces préjugés amène un manque de sollicitation. Ce manque de sollicitations du milieu peut avoir pour effet de produire le *cercle vicieux de la déviance*. Ce phénomène s'explique de la façon suivante: (1) la personne, présentant un handicap initial ou des difficultés, se retrouve avec des limites; (2) parce qu'elle a des limitations, les individus qui l'entourent ont donc des attentes moindres envers celle-ci; (3) il arrive alors que la personne présentant un handicap se conforme uniquement à ce faible niveau d'attente; (4) de ce fait, le répertoire comportemental et développemental de l'individu devient à ce moment significativement plus bas que celui de ses pairs non handicapés; (5) cette faible performance vient donc à nouveau limiter la personne et (6) le processus de stigmatisation se continue. Par contre, si l'intervention favorise de plus en plus les occasions de stimulation, alors disparaissent les expériences de vie qui occasionnent le retard du développement

au plan des habiletés adaptatives. C'est ainsi que le processus du cercle vicieux de la déviance est interrompu et que commence une réelle intégration sociale.

Ainsi, la déviance ou la marginalité n'est pas nécessairement intrinsèque à la personne ayant un handicap. Elle est probablement plus dans la perception de celui qui l'observe et elle est culturellement définie et entretenue selon des préjugés. Étant donné que la déviance et la dévalorisation se déterminent culturellement, la valorisation des rôles sociaux propose d'agir, d'une part, en réduisant les stigmates qui dévalorisent la personne aux yeux des observateurs et, d'autre part, en modifiant la perception et les valeurs de la société pour faire en sorte que cette marginalité ne soit plus dévalorisée (Wolfensberger et Thomas, 1988).

En somme, l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ne se veut pas une utopie, elle se veut un idéal à poursuivre et, pour ce faire, elle appelle au dépassement. C'est pourquoi il doit y avoir une remise en question continue des limites du possible. Il faut donner aux personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde toutes les possibilités de stimulation et de défis qu'offre la vie dans un environnement le plus naturel afin de briser ce cercle vicieux de la déviance. De plus, en tant qu'intervenant dans le domaine de l'adaptation et de la réadaptation, il est important d'améliorer la compétence de la personne, non seulement au niveau des comportements adaptatifs et de tous les aspects de son identité mais aussi en relation avec son image sociale valorisée. De là, la littérature démontre qu'il y a présomption que les personnes désinstitutionnalisées s'intègrent socialement davantage que celles vivant en centre de réadaptation.

Formulation du problème de la recherche

La problématique de l'évaluation du processus de la désinstitutionnalisation est un phénomène relativement récent au Québec. La dimension

environnement est apparue dans l'évolution du processus de la désinstitutionnalisation et a eu comme conséquence d'en rendre l'évaluation beaucoup plus complexe (Seltzer *et al.*, 1981).

Par une véritable intégration sociale, la personne présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde, s'insère dans la communauté pour interagir avec les membres de cette même communauté. Lors de ses rencontres avec les gens "valorisés", elle apprend et vit les mêmes choses que les autres: les rôles "valorisés". Le processus de désinstitutionnalisation contribue donc à briser l'image de déviance des personnes présentant une déficience intellectuelle et du non-respect de leurs droits et libertés (Bolduc *et al.*, 1988; Foucault, 1984; Kebbon, 1987). Les tenants de la désinstitutionnalisation (Fergusson, 1987) insistent sur le fait que les personnes qui vivent dans la communauté ne sont plus identifiées comme déviantes et elles ne sont plus associées à d'autres formes de déviance. Le processus de désinstitutionnalisation permet aussi d'améliorer l'intégration sociale ce qui signifie que la personne a la possibilité d'agir, de se déplacer et de communiquer d'une façon qui convient à son âge, de même que d'utiliser les services de sa collectivité (Wolfensberger et Thomas, 1988). Ainsi, il devient pertinent de mesurer l'impact du processus de désinstitutionnalisation à partir des groupes des personnes institutionnalisées et désinstitutionnalisées pour vérifier si cette nouvelle réalité apporte des changements au plan de l'intégration sociale de ces personnes.

Cette étude vise principalement à répondre à la question suivante: *Quel est l'impact du processus de désinstitutionnalisation sur l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde?*

Pour répondre à cette question de recherche, le cadre théorique fait ressortir les variables pertinentes de l'étude. En fait, la variable (indépendante) *désinstitutionnalisation* est un processus qui se définit par une période de sortie, égale ou supérieure à six mois, qui fait que la

personne présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde peut bénéficier d'une gamme de services dans la communauté.

L'intégration sociale, variable dépendante, se définit comme étant la participation à des activités, telles que la possibilité d'utiliser des médias, de faire de l'exercice physique, d'avoir des jeux, des occupations ou des passe-temps ou encore faire des visites sociales. La qualification et la quantification de la participation à des événements permettent de mesurer l'intégration sociale de la personne pour ce qui est de son intégration dans la vie de la communauté. Également, le fait de vivre dans un milieu résidentiel adapté aux besoins des usagers favorise le maintien et la participation sociale et, bien sûr, diminue le risque du retour à l'institution. Par ailleurs, la participation de la personne à diverses activités, telles que se donner personnellement des soins d'hygiène, utiliser les cantines mobiles, faire l'entretien domestique ou, encore, s'occuper de ses affaires personnelles, doit s'exercer de façon semblable à celle de la majorité des gens. En fait, un élargissement de la participation, du type d'accompagnement, du nombre d'activités et des activités différentes dans la communauté permet d'améliorer ou de développer les habiletés adaptatives et les compétences personnelles de celle-ci. De plus, l'intégration sociale, vue sous l'angle d'activités normalisantes, permet de réduire l'isolement des personnes et favorise des conditions de cette intégration à la vie communautaire et sociale.

Cette étude retient, comme hypothèse de recherche, que les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde soumises à un programme de désinstitutionnalisation s'intègrent socialement davantage dans la communauté que les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde qui vivent en centre de réadaptation.

METHODOLOGIE

Le modèle de l'évaluation de programmes

(Beaudry, 1984) inspire la démarche de cette recherche. Ce modèle d'évaluation vise essentiellement à être objectif. Il veut éliminer de son processus tout jugement fondé uniquement sur la perception plus ou moins intuitive de la réalité ou tout simplement sur une collecte informelle et anecdotique de renseignements. Pour ce faire, l'étude utilise un questionnaire permettant d'évaluer l'intégration des sujets.

Sujets

Les sujets de cette recherche proviennent d'un établissement qui dispense des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Au début de l'étude, il y a 48 sujets institutionnalisés, soit 28 hommes (58%) et 20 femmes (42%) qui participent à cette étude. Tous les sujets, considérés comme faisant partie du groupe des personnes désinstitutionnalisées vivent depuis une période de six mois, dans des familles d'accueil de réadaptation réparties sur le territoire pour lequel le centre de réadaptation donne des services. Par contre, les sujets considérés comme faisant partie du groupe des personnes institutionnalisées sont admis et inscrits à des programmes de réadaptation au moment de la distribution des questionnaires et vivent à l'intérieur de l'établissement depuis au moins une période de six mois. La population des 24 sujets DESINS se compose de treize hommes (54%) et onze femmes (46%), tandis que la population du groupe des 24 personnes INS se compose de quinze hommes (62%) et de neuf femmes (38%). Au niveau du *quotient intellectuel*, tel que mesuré par la traduction du *Quick Test* (Ammons et Ammons 1962; traduit par Pilon, Côté et Lachance, 1987) les résultats indiquent que les sujets présentent tous une déficience intellectuelle sévère et profonde.

L'*Inventaire des caractéristiques individuelles* (Pilon et Côté, 1991) permet de répertorier les données sociodémographiques concernant les sujets. Le tableau 1 présente les moyennes, les écarts-types et les résultats au test *t* aux variables descriptives et aux caractéristiques entre les groupes des DESINS et des INS.

Le tableau 1 indique qu'aucune différence statistiquement significative n'est observée entre les deux groupes au niveau des variables sociodémographiques puisque toutes les personnes présentent une déficience intellectuelle sévère ou profonde, des problèmes modérés de comportement ainsi qu'un déficit sévère au niveau des habiletés de la vie quotidienne.

Instruments de mesure

Cette étude utilise l'*Inventaire d'intégration sociale*

(Arsenault, Pilon et Lachance, 1990). Il s'agit d'un répertoire des activités que la personne présentant une déficience intellectuelle peut vivre. L'*Inventaire d'intégration sociale* est une modification du *Neighborhood Living Project* (Newton *et al.*, 1988) qui recueille la fréquence de la participation des sujets à des activités tant à l'interne qu'à l'externe du centre de réadaptation, ainsi que la qualité des relations pouvant favoriser une meilleure intégration. Le tableau 2 présente les thèmes couverts dans cet inventaire qui se compose de deux thématiques, soit les loisirs et les soins personnels.

Tableau 1

Comparaison des moyennes, écarts-type et résultats au test *t* aux variables descriptives et aux caractéristiques individuelles du groupe des personnes DESINS comparé au groupe des personnes INS

Données descriptives	Groupe DESINS			Groupe INS			
	n	Moyenne	S	n	Moyenne	S	t
<u>Données sociodémographiques</u>							
Age	24	26,79	4,42	24	26,38	6,69	0,06
Nombre d'années en institution	24	18,38	4,30	24	17,04	0,28	0,78
Temps écoulé (semaines) entre le prétest et le post-test	24	26,63	1,24	24	26,08	0,28	2,07
<u>Caractéristiques individuelles</u>							
Déficits dans la vie quotidienne	24	2,96	0,20	24	3,00	0,00	1,00
Troubles de la santé	24	1,96	0,86	24	2,54	0,72	6,50
Programme global	24	3,58	0,78	24	4,13	0,80	5,69

Tableau 2

Présentation des échelles de l'*Inventaire d'intégration sociale* (Arsenault, Pilon et Lachance, 1990)

LOISIRS	SOINS PERSONNELS
1.1 Média (6 items)	2.1 La personne elle-même (9 items)
1.2 Exercices physiques (10 items)	2.2 Nourriture (11 items)
1.3 Jeux, occupations, passe-temps (12 items)	2.3 Entretien domestique (10 items)
1.4 Événements (17 items)	2.4 Affaires personnelles (8 items)
1.5 Visites sociales et compagnonnage (7 items)	2.5 Autres soins personnels
1.6 Autres loisirs (1 item)	

Généralement, la liste des activités comprend une possibilité de plus de 91 items. Par ailleurs, il est important de noter que cet outil est un *listing* ouvert d'activités, où le répondant peut ajouter à sa guise des activités spécifiques à la réalité de son client. Ce questionnaire n'est donc pas standardisé et, de ce fait, il est difficile d'en établir les qualités métriques.

Pour compiler le nombre d'activités réalisées en résidence par chacun des groupes, il y a une addition du nombre des activités que réalise l'ensemble des sujets de chaque groupe. Par la suite, ce nombre total est divisé par vingt-quatre sujets, ce qui permet d'obtenir le nombre moyen d'activités par sujet pour chacun des groupes. De plus, encore une fois pour inventorier l'intégration sociale à partir du nombre moyen d'activités différentes que réalise chacun des sujets dans les groupes DESINS et INS, il y a une addition des activités différentes qui sont réalisées par l'ensemble des sujets de chacun des groupes; lequel nombre est

divisé par vingt-quatre.

Pour chacun des groupes DESINS et INS, un inventaire des activités réalisées en résidence et en communauté est fait en additionnant le nombre moyen d'activités que réalisent les sujets de chacun des groupes. Cette même procédure s'applique en ce qui a trait au nombre d'activités différentes et au total d'activités à la fois en résidence et en communauté.

De plus, l'*Inventaire d'intégration sociale* (Arsenault, Pilon et Lachance, 1990) permet finalement d'obtenir le score total du *niveau de soutien* à la fois en résidence et en communauté pour les sujets des groupes DESINS et INS. L'échelle utilisée pour établir le score du *niveau de soutien* comporte quatre points, allant de 1 à 4 où 1:(A) = *pas de support* 2:(SM) = *support minimal*, 3:(AM) = *plus qu'une aide minimum* et 4:(AS) = *aide substantielle*.

Dans le contexte présent, les sujets se caractérisent aussi par une difficulté majeure de communication verbale des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde. Le fait que des personnes significatives doivent répondre en leur nom invite à une certaine prudence dans l'interprétation des données obtenues dans ce type d'évaluation.

Modèle expérimental

Le processus de cueillette de données retenu implique un modèle quasi expérimental de prétest/post-test, à deux temps et à un seul facteur (processus de désinstitutionnalisation). Pour ce faire, l'étude décrit et compare les changements acquis chez les personnes. Dans une telle situation, Campbell et Stanley (1963) recommandent l'analyse de covariance étant donné que les populations manifestent des différences significatives à des variables au prétest. L'étude compare la moyenne ajustée au post-test par le groupe expérimental des personnes désinstitutionnalisées à celle obtenue par le groupe contrôle des personnes institutionnalisées compte tenu des résultats des sujets au prétest.

Afin de comparer les populations DESINS et INS, un test d'hypothèses sur les moyennes ajustées des différentes variables est réalisé. Le test *F* de Fisher permettra d'établir s'il y a des différences statistiques significatives entre les deux groupes. La définition du seuil de signification suit la procédure de Bonferonni (cité dans Snedecor et Cochran, 1989) qui stipule que lorsqu'on effectue des analyses répétées sur plusieurs variables, le seuil minimum de signification est de 0,05 divisé par le nombre de variables ou le nombre de tests effectués. Pour les fins de la présente étude, le seuil de signification est donc de 0,005.

Présentation des résultats

Variable d'intégration sociale

Le tableau 3 présente les moyennes ajustées au post-test selon une analyse de covariance, écarts-

types et les résultats au test *F* de Fisher, en regard du total des activités, des activités différentes et les activités à la fois en résidence et en communauté de *l'inventaire de l'intégration sociale*, entre le groupe DESINS et le groupe INS.

Les résultats au tableau 3 ne révèlent aucune différence statistiquement significative entre les populations au score de *l'inventaire d'intégration sociale*. Cependant, bien que les résultats ne soient pas statistiquement significatifs, des tendances semblent se dessiner quant au degré d'intégration sociale. En effet, les sujets DESINS participent, d'une façon supérieure aux personnes INS, en regard du *total des activités, des activités différentes en résidence et en communauté et des activités à la fois en résidence et en communauté*.

Interprétation des résultats

Cette étude se proposait de vérifier si les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde DESINS s'intègrent socialement davantage dans la communauté que celles vivant en centre de réadaptation. Par conséquent, le phénomène de la désinstitutionnalisation serait susceptible de produire des effets positifs sur l'intégration sociale parce que la personne intégrée améliore ses relations interpersonnelles dans la communauté. De plus, cela permet aux sujets DESINS intégrés d'établir des liens significatifs avec des personnes autres que les intervenants du milieu institutionnel. D'autre part, ce processus permet d'élargir son éventail d'activités et sa participation afin d'accroître la possibilité d'intégration non seulement au niveau physique et communautaire mais social. De ce fait, l'intégration sociale ne consiste pas uniquement à "être parmi" mais bien à "faire avec" (Goode, 1990; Wolfensberger et Thomas, 1988; Freeman *et al.*, 1982).

Au sujet de l'intégration sociale, bien que ceux-ci ne soient pas statistiquement significatifs, les résultats démontrent que le processus de désinstitutionnalisation vient accroître l'intégration sociale de la personne. L'analyse des moyennes des

Tableau 3

Présentation de l'analyse de covariance (test *F* de Fisher) quant au total des activités, des activités différentes en résidence et en communauté et des activités à la fois en résidence et en communauté du groupe DESINS comparé au groupe INS

Compilation des activités	Groupe DESINS			Groupe INS				
	n	moyenne	S	n	moyenne	S	F	Sign
Total des activités en résidence	24	30,75	16,09	24	22,33	13,99	1,41	NS
Total des activités différentes en résidence	24	13,46	7,75	24	8,96	5,66	2,92	NS
Total des activités en communauté	24	11,33	5,42	24	9,17	6,72	0,95	NS
Total des activités différentes en communauté	24	7,54	4,41	24	6,79	5,48	0,27	NS
Total des activités en résidence et en communauté	24	19,17	9,53	24	15,88	9,41	0,88	NS

deux groupes indique que les sujets DESINS, comparés aux sujets INS, participent davantage à des activités socialisantes avec les gens de la communauté. Ces résultats sont conformes avec les recherches conduites par Freeman *et al.*, (1982), Goode (1990), Taylor et Bogdan (1990), Wolfensberger et Thomas (1988). Cela signifie donc que, lors de la désinstitutionnalisation, toutes les personnes, autant celles ayant des limitations fonctionnelles que les autres, sont soumises à des contacts et des interactions plus vastes et plus nombreuses que celles vivant en institution. Les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde peuvent ainsi profiter d'un environnement communautaire adapté et riche en stimulations sociales. Même si leur niveau de déplacement et de fonctionnement limite leurs opportunités d'interagir dans les moindres activités de la vie quotidienne, cela n'est pas une raison

suffisante pour empêcher leur intégration sociale. En contrepartie, le processus d'intégration permet aussi aux personnes de la communauté de vivre des expériences socialisantes avec des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde. Cette proximité pourrait permettre aux personnes de la communauté de développer des attitudes plus tolérantes envers les sujets intégrés. Une telle tolérance est une retombée non négligeable du processus de désinstitutionnalisation (Ionescu, 1987; Pilon, 1992; Schalock et Kierman, 1990). De plus, cette proximité permet de contrer le cercle vicieux de la déviance et de faire disparaître les préjugés face à celle-ci. Compte tenu que cette clientèle est plus hypothéquée sur les plans physique et intellectuel, le type d'accompagnement en communauté offert à ces personnes favorise des contacts interpersonnels valorisants ce qui a pour effet d'augmenter leurs expériences de vie de façon

positive. Le type d'accompagnement chez les personnes désinstitutionnalisées est plus diversifié. Les personnes qui ont à entrer en contact avec les individus intégrés seront différentes autant au niveau des attitudes que des valeurs. Ce rapprochement des individus offre la possibilité d'un réel partage des vécus. Cette proximité exige, aussi de la part de la population et des intervenants, une pleine conscience et une réelle connaissance de ce qu'ils sont en tant qu'individus parce qu'ils sont souvent confrontés avec leurs préjugés sociaux concernant la déficience intellectuelle. De tels préjugés s'expriment par des étiquettes telles que retardé ou malade mental. Cette confrontation est très importante parce qu'elle permet à tous d'ébranler et de questionner ses propres croyances

par rapport à la nécessité de l'intégration de ces personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde dans la communauté. L'intégration sociale est un idéal à poursuivre et, pour ce faire, elle appelle au dépassement. En fait, la collectivité doit exercer toutes les possibilités de stimulations et de défis qu'offre la vie communautaire. C'est ce qui permet de briser le cercle vicieux de la déviance et ainsi permet d'améliorer la compétence et l'image des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde. Enfin, le niveau de soutien relié au déficit intellectuel ou physique de la personne est un élément important dans l'intégration sociale parce qu'il amène les centres de réadaptation à être vigilants en tant que dispensateurs de services.

THE INFLUENCE OF THE DEINSTITUTIONALIZATION PROCESS ON THE SOCIAL INTEGRATION OF PEOPLE WITH SEVERE AND PROFOUND INTELLECTUAL DEFICIENCY

This study aims to verify the changes that occurred with regards to the inventory of social integration (l'Inventaire de l'intégration sociale, by Arsenault, Pilon et Lachance, 1990) in the cases of 48 people with severe and profound intellectual limitations. The study makes an evaluation of all 48 subjects first before their deinstitutionalization. Those subjects who were disinstitutionalized (DISINS) (n= 24) were evaluated again six months after they left the institutions. As for the institutionalized subjects (INS) (n= 24), a second evaluation was conducted six months after their first evaluation. The results show tendencies according to which the deinstitutionalization process enables the DISINS to experience more activities in their place of residence and in the community than the INS.

BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (1992) *Mental retardation. Définition, Classification and Systems of Supports*. Neuvième édition, Washington: American Association on Mental Retardation.

ARSENAULT, R., PILON, W., LACHANCE, R. (1990) *Inventaire d'intégration sociale (I.I.S.)*. Beauport: Centre de recherche Université Laval et Robert-Giffard.

ARSENAULT, R., PILON, W., LACHANCE, R., OUELLET, L. (1990) *Grille d'évolution d'objectifs*. Beauport: Centre de recherche Université Laval et Robert-Giffard.

AVENO, A. (1989) Community Involvement of Persons with Severe Retardation Living in Community Residences. *Exceptionnal children*, 55(4), 309-314.

- BACHRACH, L. L. (1985) Deinstitutionalization: The Meaning of the Least Restrictive Environment. Dans Bruininks, R. H. et Lakin, K. C. (Eds.), *Living and Learning, in the Least Restrictive Environment*, 23-36. London: Paul H. Brookes publishing.
- BANK-MIKKELSEN, N. E. (1980) Normalization social integration and community services. Dans Flynn R. J. et Nitsch, K. E. (Eds.), *The normalization principle*. Baltimore: University Park Press.
- BARBERO, S. L. (1989) Community-based, Day Treatment for Mentally Retarded Adults. *National association of social workers*, 34(6), 545-548.
- BEAUDRY, J. (1984) L'évaluation de programme. Dans Gauthier, B. (Ed.). *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, 389-415. Sillery: Presses de l'Université du Québec.
- BOISVERT, D. (1988) *La qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles intégrées à la communauté après un séjour prolongé en internat (région 04-sud), rapport de recherche*. Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières.
- BOISVERT, D., OUELLET, P. A. (1990) Désinstitutionnalisation et intégration sociale: l'expérience québécoise. Dans Ionescu, S. (Ed.): *L'intervention en déficience mentale, manuel de méthodes et de techniques*, 329-372. Liège-Bruxelles: Pierre Mardaga.
- BOLDUC, M., CHAMBERLAND, C., LAVOIE, L. (1988) *L'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle: Bilan du processus vécu dans cinq centres d'accueil québécois de réadaptation*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- BORTHWICK-DUFFY, S. A. (1990) Quality of Life of Persons with Severe or Profound Mental Retardation. Dans Schalock, R.L. (Ed.), *Quality of life: perspectives and issues*, 177-189. Washington: American Association on Mental Retardation.
- BORTHWICK-DUFFY, S. A., WIDAMAN, K. F., LIHLE, T. D., EYMAN, R. K. (1992) *Foster Family Care for Persons with Mental Retardation*. Washington: American Association Mental Retardation Monographs.
- BOUCHARD, J. M. (1986) Désinstitutionnalisation (communautarisation) des services et formation des intervenants. *Santé mentale au Québec*, 2(2), 26-36.
- BOUCHARD, J. M. (1991) *Communautarisation des services: Coopération, partenariat et appropriation*. Montréal: Université du Québec à Montréal C.I.R.A.D.E.
- BOUDREAU, 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.
- BRUININKS, R. H. (1990) There is More than a Zip Code to Changes in Services. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 13-15.
- CAMPBELL, D. T., STANLEY, J. C. (1963) *Experimental and Quasi-experimental Designs for Research*. American Educational Research Association.
- COMITE HARNOIS (1987) *Pour un partenariat élargi: Projet de politique de santé mentale pour le Québec*. Québec: Gouvernement du Québec.
- COMMISSION D'ETUDES DES HOPITAUX PSYCHIATRIQUES (1962) *Rapport de la commission d'études des hôpitaux psychiatriques*. Québec: Gouvernement du Québec.
- COMMISSION D'ENQUETE SUR LA SANTE ET LE BIEN-ETRE SOCIAL (1970) *Rapport de la commission d'enquête sur la santé et le bien-être social. Tome 1, Le développement*. Québec: Gouvernement du Québec.
- DIENER, E. (1984) Subjective Well-Being. University of Illinois and Champlain-Urbana. *Psychological Bulletin*, 95(3), 542-575.
- EASTWOOD, E. A., FISHER, G. A. (1988) Skills Acquisition among Matched Samples of Institutionalized and Community Based Persons with Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 93(1), 75-83.
- EDGERTON, R. B. (1988) Aging in the Community a Matter of Choice. *American Journal on Mental Retardation*, 92(4), 331-335.

- EMERSON, E. B. (1985) Evaluating the Impact of Deinstitutionalization on the Lives of Mentally Retarded People. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(3), 277-288.
- FEINSTEIN, C. (1986) L'étude à long terme de Pennhurst: un solide argument en faveur de l'intégration communautaire. *Entourage*, 1(2), 13-19.
- FERLEGER, D., BOYD, P. A. (1980) Anti-institutionalization: The Promise of the Pennhurst Case. Dans Flynn, R. J. et Nitsch, K. E. (Eds.), *Normalization, social integration and community services*, 141-166. Baltimore: University Park Press.
- FERGUSON, P. M. (1987) The Social Construction of Mental Retardation. *Social Policy*, 18(1), 51-56.
- FINE, M. A., TANGEMAN, P. J., WOODARD, J. (1990) Changes in Adapting Behavior of Older Adults with Mental Retardation Following Deinstitutionalization. *American Association on Mental Retardation*, 94(6), 661-668.
- FLYNN, R. J. (1985) *L'évaluation des programmes de désinstitutionnalisation: conclusions sur le fond et sur la méthodologie tirées de la littérature. Dans la désinstitutionnalisation: coûts et incidences.* Ottawa: Conseil Canadien de développement social.
- FOUCAULT, P. (1984) *Aider ... malgré tout: Essai sur l'histoire des centres de réadaptation au Québec.* Montréal: Les éditions de l'association des centres d'accueil du Québec.
- FREEMAN, S., LE BOURDAIS, F., OTIS, R., TARDIF, J. (1982) Les services offerts aux déficients mentaux: du passé au présent. *Apprentissage et socialisation*, 5(3-4), 231-204.
- GOODE, D. A. (1990) Thinking about and Discussing Quality of Life. Dans R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life: Perspectives and Issues*, 41-57. Washington: American Association on Mental Retardation.
- GREENSPAN, S., GRANDFIELD, J. M. (1992) Reconsidering the Construct of Mental Retardation: Implication of a Model of Social Competence. *American Journal on Mental Retardation*, 96(4), 442-453.
- GRIMES, S. K., VITELLO, S. J. (1990) Follow up Study of Family Attitudes Toward Deinstitutionalization: Three to Seven Years Later. *American Association on Mental Retardation*, 28(4), 219-225.
- GROSSMAN, H. G. (1983) *Classification in mental retardation.* Washington: American Association on Mental Deficiency.
- HEAL, L. W., FUJIURA, G. T. (1984) Methodological Consideration in Research on Residential Alternatives for Developmentally Disabled Persons. Dans Ellis, N. R. et Bray, N. W. (Eds.), *International review of research in mental retardation*, 12, 206-244. Orlando: Academic press.
- HEAL, L. W., LAIDLAW, T. J. (1980) Evaluation of Residential Alternatives. Dans Novak, A. R. et Heal, L. W. (Eds.), *Integration of developmentally disabled individuals into the community*, 141-162. Baltimore: Paul H. Brookes.
- HEAL, L. W., SIGELMAN, C. K., SWITZKI, H. N. (1978) Research on Community Residential Alternatives for the Mentally Retarded. *International Review of Research in Mental Retardation*, 9, 209-249.
- HEINRICHS, D. W., HALTON, T. E., CARPENTER, J. R. (1984) The Quality of Life Scale: An Instrument for Rating the Schizophrenic Deficit Syndrome. *Schizophrenia bulletin*, 388-396.
- HOLMAN, J. G., BRUININKS, R. H. (1985) *Assessing and training adaptive behaviors.* Dans Lakin, K. C. et Bruininks, R. H. (Eds.), *Strategies for achieving Community Integration of Developmentally Disabled Citizens*, 73-128. Baltimore: Paul H. Brookes, Publishing Co.
- INGE, K. J., BANKS, P. D., WEHMAN, P., HILL, J. W., SHAFER, M. S. (1988) Quality of Life for Individuals who are Labeled Mentally Retarded: Evaluating Competitive Employment versus Sheltered Workshop Employment. *Education and Training in Mental Retardation*, 97-104.
- IONESCU, S. (1987) *L'intervention en déficience mentale. Problèmes généraux, méthodes médicales et psychologiques.* Bruxelles: Pierre Mardaga.

- JACQUES, J. L. (1987) *La santé mentale au centre des services sociaux de Québec: Réflexion en regard de la programmation à développer en matière de réinsertion sociale*. Québec: Direction des services professionnels (Centre des services sociaux de Québec).
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., CORBEIL, L., RIVEST, C. (1990) Evaluation de la désinstitutionnalisation: 1. La qualité de vie, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1(1), 49-58.
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., RIVEST, C., CORBEIL, L. (1990) Evaluation de la désinstitutionnalisation: 2. Modifications du niveau intellectuel et des comportements adaptatifs, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1(2), 137-146.
- KARAN, O. C., LAMBOUR, G., GREENSPAN, S. (1991) Persons in Transition. Dans Shalock, R. L. (Ed.), *Quality of life, Perspectives and issues*, 85-92. Washington: American Association on Mental Retardation.
- KEBBON, L. (1987) *Le principe de normalisation*. Bruxelles: Pierre Mardaga.
- KEITH, K. D. (1990) Quality of Life: Issue in Community Integration. Dans Schalock, R. L. (Ed.), *Quality of Life: Perspectives and Issues*, 93-100. Washington: American Association on Mental Retardation.
- LAKIN, K. C., BRUININKS, R. H., CHEN, TSWAY-HWA, HILL, B. K., ANDERSON, D. (1993) Personal Characteristics and Competence of People with Mental Retardation Living in Foster Homes and Small Group Homes. *American Journal on Mental Retardation*, 97(6), 616-627.
- LANDESMAN, S. (1986) Quality of Life and Personal Life Satisfaction: Definition and Measurement Issues. *Mental Retardation*, 24(3), 141-143.
- LANDESMAN, S., BUTTERFIELD, E. C. (1987) Normalization and Deinstitutionalization of Mentally Retarded Individuals, *American psychologist*, 42(8), 809-816.
- LARSON, S. A., LAKIN, K. C. (1989) Deinstitutionalization of Persons with Mental Retardation: Behavioral Outcomes. *The Association for Persons with Severe Handicaps*. 14(4), 324-332.
- LAURENDEAU, M. C., BLANCHET, A., COSHAN, M. (1983) Une évaluation de l'impact d'un programme de désinstitutionnalisation de personnes vivant avec un handicap mental. *Déficience mentale*, 33, 3-46.
- LEHMAN, A. F. (1983) The effects of Psychiatric Symptoms on Quality of Life Assessments Among the Chronic Mentally Ill. *Evaluation and program planning*, 6, 143-157.
- LEHMAN, A. F. (1988) A Quality of Life Interview for the Chronologically Mentally Ill. *Evaluation and Program Planning*, 11, 51-62.
- LORD, J., PEDLAR, A. (1991) Life in the Community: Four Years after the Closure of an Institution. *American Association on Mental Retardation*, 29(4), 213-221.
- MERCIER, C. (1986a) Les appartements protégés: Le point de vue des locataires. *Santé mentale au Québec*, (2), 108-116.
- MERCIER, C. (1986b) L'inventaire à l'hôpital psychiatrique à l'ère de la déshospitalisation. *Santé mentale au Canada*, 34(3), 15-20.
- MERCIER, C. (1987) *Rapport entre la position dans le réseau psychiatrique, l'utilisation des services et la qualité de la vie chez des patients psychiatriques chroniques*. Verdun: Unité de recherche psychosociale du Centre de recherche de l'hôpital Douglas.
- MERCIER, C. (1988) Le patient psychiatrique chronique dans la communauté: son expérience de vie. *L'information psychiatrique*, 10, 1301-1308.
- MERCIER, C. (1989) Conditions de vie et lieux de résidence. *Santé mentale au Québec*. 14(2), 158-171.
- MERCIER, C., FILION, J. (1987) La qualité de la vie: perspectives théoriques et empiriques. *Santé mentale au Québec*, 12(1), 135-144.
- MERCIER, C., RENAUD, C., DESBIENS, F., GERVAIS, S. (1990) *La contribution des services à la qualité de la vie des patients psychiatriques dans la communauté*. Verdun: Unité de recherche psychosociale du Centre de recherche de l'hôpital Douglas.

- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES (1977) *Livre blanc. Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées*. Québec: Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES (1980) *Elément de politique et plan d'action*. Document de travail. Québec: Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1988) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle: un impératif humain et social. Orientation et guide d'action*. Québec: Gouvernement du Québec.
- MOLONY, H., TAPLIN, J. (1988) Deinstitutionalization of People with Developmental Disability. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 14(2), 109-122.
- NEWTON, J. S., STONER, S. K., BELLAMY, G. T., BOLES, S. M., HONER, R. H., LEBARON, N., MOSKOWITZ, D., ROMER, L., ROMER, M., SCHLESINGER, D. (1988) *Neighborhood Living Project Specialized Training Program*. Oregon: University of Oregon.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1984) *A part... égale: L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous*. Drummondville: Les publications du Québec.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1986) *Situation: Conférence pour l'intégration sociale des personnes handicapées*. Drummondville: Les publications du Québec.
- OUELLETTE-KUNTZ, H. (1990) A pilot study in the use of the quality of life interview schedule. *Social indicators research*, 23, 283-298.
- PILON, W. (1990) Formation à la valorisation des rôles sociaux. *Cahier du participant*. Service de développement des ressources humaines. Beauport: Centre de recherche Université Laval et Robert-Giffard.
- PILON, W. (1992) L'évaluation des besoins et des comportements adaptatifs chez la personne présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 3 (numéro spécial).
- PILON, W., ARSENAULT, R., GASCON, H. (1994) *Le passage de l'institution à la communauté et son impact sur la qualité de vie et sur l'intégration sociale de la personne présentant une déficience intellectuelle*. Beauport: Centre de Recherche, Université Laval et Robert-Giffard.
- PILON, W., COTE, J. (1991) *L'Inventaire des caractéristiques individuelles*. Beauport: Centre de recherche Université Laval et Robert-Giffard.
- PILON, W., COTE, J., LACHANCE, R. (1988) *Système d'information sur les individus ayant des incapacités dues à leur développement. Manuel technique provisoire, 2, présenté au Congrès de l'Association du Québec pour l'intégration sociale à Rimouski*. Beauport: Centre de recherche Université Laval et Robert-Giffard.
- PILON, W., COTE, J., LACHANCE, R. (1987) *Traduction du Quick-Test de R. B. Ammons et C. H. Ammons*. Beauport: Centre de recherche Université Laval et Robert-Giffard.
- POTENSKI, D. H. (1993) Use of Blacklight as Visual Stimulation for People with Profound Mental Retardation and Multiple Handicaps. *American Association on Mental Retardation*, 31(2), 111-115.
- ROTEGARD, L. L., BRUININKS, R. H., HOLMAN, J. G. (1985) Environmental aspects of deinstitutionalization. Dans Bruininks, R. H. et Lakin, K. C. (Eds.). *Living and learning in the least restrictive environment*, 155-184. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- ROUSSEAU, J. (1988) *La réinsertion des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution: Bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie*. Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières.
- SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D., HOFFMAN, K., KARAN, C. (1989) Quality of Life: Its Measurement and Use in Human Services Programs. *Mental retardation*, 27(1), 25-31.
- SCHALOCK, R. L., KIEMAN, W. E. (1990) *Habilitation Planning for Adults with Disabilities*. New York: Springer-Verlag.

- SCHALOCK, R. L. (1990) *Where do we go from here? Quality of Life: Perspectives and Issues*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- SELTZER, M. M., SHERWOOD, C. C., SELTZER, G. B., SHERWOOD, S. (1981) Community Adaptation and the Impact of Deinstitutionalization. Dans Bruininks, R. H., Myers, C. E., Sigford, B. B. et Lakin, K. C. (Eds.), *Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people*, 82-88. Washington: American Association on Mental Deficiency.
- SIMPSON, C. J., HYDE, C. E., FARAGHER, E. B. (1989) The Chronically Mentally Ill in Community Facilities. A Study of Quality of Life. *British Journal of Psychiatry*, 154, 77-82.
- SNEDECOR, G. W., COCHRAN, W. G. (1989) *Statistical Methods (Eight Edition)*. Iowa: Iowa state University press.
- TAYLOR, S. J., BOGDAN, R. (1990) Quality of Life and the Individual's Perspective. Dans Schalock, R. L. (Ed.), *Quality of Life, Perspectives and Issues*, 27-40. Washington: American Association on Mental Retardation.
- WOLFENSBERGER, W. (1972) *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- WOLFENSBERGER, W. (1984) La valorisation du rôle social: une nouvelle conceptualisation de la normalisation. *La revue canadienne de la déficience mentale*, 34(2), 26-30.
- WOLFENSBERGER, W., THOMAS, S. (1988) *Passing: Programme d'analyse des systèmes de services. Application des buts de la valorisation des rôles sociaux: une méthode pour évaluer la qualité des services humains selon le principe de la valorisation des rôles sociaux*. Gatineau: Les communications Opell Inc.
- ZIGLER, E., HODAPP, R. M., EDISON, M. R. (1990a) From Theory to Practice in the Care and Education of Mentally Retarded Individuals. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 1-12.
- ZIGLER, E., HODAPP, R. M., EDISON, M. R. (1990b) Themes in the Debate about Normalization: Rejoinder. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 30-31.