

## UNE NOUVELLE EXPERTISE POUR L'INTÉGRATION SOCIALE ET DÉMOCRATIQUE DES PERSONNES

Mireille Tremblay

### INTRODUCTION

Au cours des dernières décennies les valeurs, l'organisation des services et les pratiques dans le domaine de l'intervention auprès des « personnes présentant une déficience intellectuelle » ont subi une évolution si importante au Québec, que certains ont évoqué un changement de paradigme. Du processus de désinstitutionnalisation, à la reconnaissance des droits civils et démocratiques des « personnes présentant une déficience intellectuelle », cette évolution a suscité l'émergence d'une nouvelle expertise dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) du Québec.

Une revue de littérature portant sur près de 250 articles rédigés par des auteurs québécois et publiés dans le courant de la dernière décennie dans la *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (RFDI) qui constitue l'une des principales vitrines pour la recherche en déficience intellectuelle au Québec, met en lumière un phénomène relativement récent de « professionnalisation de l'intervention » dans les CRDI. Cette revue de littérature soutient l'hypothèse d'un changement de paradigme et révèle l'émergence d'une expertise professionnelle spécialisée en déficience intellectuelle au Québec, afin de soutenir la participation sociale et démocratique des « personnes présentant une déficience intellectuelle ».

### UNE RÉVOLUTION CULTURELLE, ORGANISATIONNELLE ET PROFESSIONNELLE

Ionescu envisageait le processus d'intégration sociale des « personnes présentant une déficience intellectuelle » sous un triple éclairage c'est-à-dire, « comme idéologie, comme pratique et comme objet d'étude » (1995, p.34). L'intégration sociale est un processus complexe qui « représente un ensemble de phénomènes, d'événements, un ensemble actif et organisé dans le temps. Elle constitue un processus. Ce terme implique le mouvement et le changement » (Ionescu, 1995, p. 39). Entre 1971 et 2004, Le changement fut tel, et les mutations si profondes, dans le domaine de l'intervention de l'État québécois auprès des « personnes présentant une déficience intellectuelle », qu'on peut l'associer à un changement de paradigme (Schalock, 1993; Dionne *et al.*, Julien-Gauthier, 2004; Mercier & Bazier 2004).

La transformation des rapports entre l'État et les « personnes présentant une déficience intellectuelle » a connu trois phases distinctes depuis le début des années 1970. La première révolution a présidé à la transformation des croyances et des valeurs. La deuxième a complètement transformé les organisations et les structures de services dans le cadre de la « désinstitutionnalisation » et, finalement, la troisième et dernière révolution, à laquelle on assiste présentement, fait référence à la « professionnalisation » de l'intervention.

Un changement de paradigme scientifique est le fruit d'une crise qui remet en question les croyances et les convictions des spécialistes (Kuhn, 1983). À l'issue de cette crise, émergent de nouvelles valeurs, de nouveaux outils et de nouvelles pratiques. Le changement de paradigme est associé pour Kuhn à l'émergence d'une nouvelle discipline et regroupe un ensemble de théories cohérentes correspondant à ce qu'il identifie comme une « matrice disciplinaire ».

Pour Mercier et Bazier (2004, p.124) on peut reconnaître un changement de paradigme dans le domaine de l'intervention en déficience intellectuelle à une série de transformations ou de « passages » qui sont les suivants :

- Le passage d'une conception de l'intervention de soins à une conception du projet pédagogique ;
- Le passage d'une culture de la vocation à une culture de la profession;
- Le passage des institutions fermées aux institutions ouvertes;
- Le passage de la gestion autoritaire à la gestion démocratique;
- Le passage de l'unidisciplinarité à la pluridisciplinarité;
- Le passage d'une politique de l'insertion, à une politique de l'inclusion.

L'un des aspects du changement de paradigme dans le domaine de l'intervention auprès des « personnes présentant une déficience intellectuelle », soit la professionnalisation de l'intervention, signifie que « les intervenants sont formés et rémunérés pour accomplir un travail. Une telle approche met en œuvre des méthodologies rigoureuses, acquises par des professionnels formés » (2004, p.124).

Les articles publiés dans la RFDI, depuis dix ou même quinze ans, témoignent de cette transfor-

mation qui s'est manifestée par une multitude de signes, particulièrement dans le domaine du développement des pratiques cliniques et professionnelles, de la formation et de la recherche au Québec.

### **L'ÉVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES, DE LA FORMATION ET DE LA RECHERCHE**

Dans le réseau de la santé et des services sociaux l'expérience de la désinstitutionnalisation a provoqué l'apparition de nouvelles pratiques dans un contexte culturel et organisationnel complètement différent. L'émergence de ces pratiques a fait surgir de nouveaux besoins en matière de formation (Hurteau, 1988; Carrier & Fortin, 1996) et a alimenté un intérêt croissant pour la recherche. On ne pouvait procéder à des transformations aussi importantes des organisations, des services et des pratiques sans le secours de programmes de formation destinés à habiliter les intervenantes et les intervenants à soutenir l'intégration sociale des « personnes présentant une déficience intellectuelle », dans la communauté.

L'analyse des thèmes ayant fait l'objet de publications dans la RFDI depuis 1995, témoigne de la professionnalisation de l'intervention et de l'évolution des pratiques en déficience intellectuelle. Une meilleure connaissance de la déficience intellectuelle et des syndromes associés, la validation et l'utilisation croissante d'outils d'évaluation de la clientèle (Bourque *et al.*, 1998), la conception, l'expérimentation et l'évaluation d'un nombre grandissant de techniques d'intervention et d'approches cliniques sont autant de signes de l'émergence d'une expertise spécialisée. De nouvelles approches, comme l'approche réseau, l'intervention communautaire, l'intervention systémique, l'intervention familiale, l'approche positive se sont multipliées et ont fait l'objet d'articles pour ne nommer que ces innovations.

Parmi les thèmes les plus populaires ayant fait l'objet d'articles dans la RFDI entre 1995 et 2005, la

planification individualisée des services occupe une place prépondérante. Conçu d'abord comme un outil de planification visant à coordonner les services de plusieurs intervenants en fonction des besoins et des aspirations de la personne, cette pratique est devenue le lieu d'expression par excellence de l'expertise en déficience intellectuelle. On observe que le plan d'intervention s'inscrit dans un « processus clinique » plus vaste auquel se greffent les divers outils d'évaluation, les différents modèles, approches ou techniques d'intervention. C'est également dans le cadre du « processus clinique » que se rencontrent et se croisent les divers regards disciplinaires. La planification individualisée des services a fait l'objet de nombreuses recherches et reflète l'un des enjeux majeurs du développement de l'expertise spécialisée en déficience intellectuelle (Julien-Gauthier *et al.*, 2004).

Les programmes de formation en cours d'emploi offerts aux employés des CRDI, comme les programmes de formation académique de niveau collégial et universitaire destinés aux intervenantes et aux intervenants des CRDI ont dû être révisés ou dans certains cas développés. Dans le courant des années 1990, les CRDI ont collaboré à la révision des programmes de niveau collégial en éducation spécialisée, puis à leur demande, Constance Lamarche a développé un programme de formation selon « l'approche par compétences ». Dans le milieu des années 1990, certains CRDI et la Fédération québécoise des CRDI ont contribué à l'élaboration de programmes de formation de niveau universitaire, spécialisés en déficience intellectuelle. C'est ainsi qu'en 1999, l'Université de Chicoutimi inaugurait un certificat de 1<sup>er</sup> cycle « en intégration communautaire des personnes ayant une déficience intellectuelle », l'Université Laval suivait un peu plus tard avec un certificat « en intégration communautaire pour l'intégration sociale », puis l'Université de Montréal emboîtait le pas, avec un « certificat en intervention communautaire ». Afin de répondre aux besoins pressants des « personnes ayant un trouble envahissant du développement », un programme de 1<sup>er</sup> cycle et un « diplôme de 2<sup>e</sup> cycle sur mesure en supervision de l'intervention auprès des personnes présentant un

trouble envahissant du développement » a accueilli les premières cohortes formées de personnels provenant des CRDI, en 2004.

Du côté de la recherche, la structuration de la recherche en déficience intellectuelle a suscité progressivement l'engagement et la concertation des CRDI du Québec également dans le courant des années 1990. Le Consortium national en intégration sociale (CNRIS), fondé en 1995, a obtenu l'adhésion de tous les CRDI afin de promouvoir et soutenir le développement de la recherche en déficience intellectuelle au cours des deux dernières années. Un bilan de la recherche dans les CRDI (Couture *et al.*, 2003) mesurait les progrès accomplis dans ce domaine entre 1995 et 2001 et relevait une augmentation des activités de recherche et du nombre de chercheurs dans les CRDI du Québec.

#### **DE L'EXPÉRIENCE À L'EXPERTISE POUR UNE ÉDUCATION À LA CITOYENNETÉ...**

L'amélioration des pratiques, le développement de la formation et l'essor de la recherche sont les pierres angulaires de l'émergence d'une expertise professionnelle en déficience intellectuelle. Après avoir connu une révolution culturelle axée sur la reconnaissance des droits des personnes, après avoir transformé les organisations et les structures pour améliorer la qualité de vie des personnes, les CRDI ont dû développer une expertise professionnelle spécialisée, afin de soutenir l'intégration et la participation sociale des « personnes présentant une déficience intellectuelle ». Ainsi cette révolution culturelle, organisationnelle et professionnelle a transformé l'expérience acquise par les intervenantes et les intervenants, dans le cadre du processus d'intégration sociale des « personnes présentant une déficience intellectuelle » en expertise qui s'est affirmée dans les programmes de formation et de recherche.

De la reconnaissance des droits civils à l'exercice des droits politiques des « personnes présentant une déficience intellectuelle », beaucoup de chemin reste à parcourir (Tremblay & Pigeon 2004; Gascon,

2004) . Conscients des difficultés particulières des « personnes présentant une déficience intellectuelle », les États membres de l'Organisation des Nations Unies adoptaient « La Déclaration des droits du déficient mental » en 1971. Presque vingt-cinq ans plus tard, soit en 2004, « La Déclaration de Montréal en déficience intellectuelle » progressait sur la voie de la reconnaissance des droits des « personnes présentant une déficience intellectuelle » et formulait une série de recommandations pour rendre effectif l'exercice de leurs droits.

La reconnaissance des droits politiques et démocratiques des « personnes présentant une déficience intellectuelle » doit inspirer le développement de l'expertise en déficience intellectuelle au cours des

prochaines années. C'est avec l'engagement des acteurs de la communauté, et avec la contribution des professionnels et des chercheurs en provenance des diverses disciplines concernées, que nous pourrions réduire les obstacles à la participation sociale et démocratique des « personnes présentant une déficience intellectuelle ». Développer une « pédagogie de la participation », implanter un programme d'« éducation à la citoyenneté », voilà de nouvelles avenues que devront emprunter ensemble les partenaires du milieu de l'intervention, de la formation et de la recherche, pour soutenir l'exercice des droits sociaux et politiques des « personnes présentant une déficience intellectuelle ».

## RÉFÉRENCES

- BOURQUE, A., LESSARD, A. & TROTTIER, M. (1998) Recension des instruments d'évaluation dans le réseau des CRPDI du Québec, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 9, n° 1, pp. 81-93.
- CARRIER, S., & FORTIN, D. (1996) Inventaire des compétences souhaitables pour travailler selon une approche communautaire, dans : *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 7, n° 1, pp. 19-42.
- COUTURE, G., LACHAPPELLE, Y., VOYER, J. & DUFORT, J.-Y. (2003) Situation de la recherche en déficience intellectuelle au Québec : tendances des années 1995 à 2001. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 14, n°1, pp. 59-75.
- DIONNE, C., LANGEVIN, J. & ROCQUE, S. (1995) Changement de paradigme en éducation, dans: *Actes du III<sup>e</sup> colloque de l'AIRHM tenu à Trois-Rivières*, du 23 au 25 août.
- GASCON, H. (2004) De l'énoncé à l'exercice réel des droits dans le cadre de la déficience intellectuelle : un processus continu d'ajustement mutuel, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 15, n° 1, pp. 104-116.
- HURTEAU, M. (1988) *L'analyse des besoins de formation et de perfectionnement des intervenants oeuvrant auprès d'une clientèle déficiente intellectuelle*, Institut québécois de la déficience intellectuelle : les Éditions de la collectivité.
- IONESCU, S. (1995) De l'intégration sociale comme idéologie, comme pratique et comme objet d'étude, dans : *Actes du III<sup>e</sup> colloque de l'AIRHM tenu à Trois-Rivières*, du 23 au 25 août.
- JULIEN-GAUTHIER, F., DIONNE, C. & PÉLOQUIN, J. (2004) Qualifier la formulation des objectifs d'intervention spécialisée auprès des jeunes enfants qui présentent un retard global de développement, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 15, numéro spécial, pp. 17-20.
- KUHN, T. S. (1983, 1<sup>re</sup> éd. 1962) *La structure des révolutions scientifiques*, Editions Flammarion.
- MERCIER, M. & BAZIER, G. (2004) Droits des personnes déficientes mentale et changement de paradigme dans l'intervention, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 15, n° 1, pp. 123-129.
- SCHALOCK, R. (1993) La qualité de vie : conceptualisation, mesures et application, dans : *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 4, n° 2, pp. 137-153.
- TREMBLAY, M. & PIGEON, C. (2004) De la reconnaissance du droit à l'élargissement de l'espace démocratique pour les « personnes présentant une déficience intellectuelle », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 15, n° 1, pp. 130-138.