

## L'INSTITUT QUEBÉCOIS DE LA DÉFICIENCE MENTALE: 25 ANS D'HISTOIRE

Gisèle Fortier

Comme bien d'autres associations pour les personnes en difficulté, l'Association canadienne (A.C.D.M.) et l'Association du Québec pour les déficients mentaux (A.Q.D.M.), aujourd'hui connue sous le nom de l'Association du Québec pour l'intégration sociale (A.Q.I.S.), constatent au début des années 60 l'importance de se doter d'un instrument technique et scientifique qui les aiderait dans l'orientation et la programmation des services offerts aux personnes handicapées intellectuellement. A cette période, ces associations se retrouvent à un tournant important de leurs activités puisque les mouvements d'entraide prennent un essor de plus en plus grand dans l'organisation des services. La *Croisade nationale de levée de fonds* lancée à l'occasion du Centenaire du Canada, en 1967, permet de recueillir les sommes nécessaires pour mettre sur pied des instituts dont le rôle sera de promouvoir la recherche et l'organisation de services à l'intention de la personne déficiente mentale. Un premier institut canadien est créé à Toronto par l'Association canadienne pour les déficients mentaux<sup>1</sup>.

Cet organisme doit répondre aux besoins scientifiques et techniques des associations et des populations anglophones du Canada.

Au lieu d'opter pour un projet expérimental d'organisation de services pour les personnes

handicapées intellectuellement comme le firent plusieurs associations provinciales, l'A.Q.D.M. a préféré réserver le montant de 125,000\$ alloué par le *Fonds de la Croisade nationale* pour créer un institut québécois de recherche sur la déficience mentale. C'est ainsi que l'A.Q.D.M. a pu réaliser son objectif et se doter d'un instrument de recherche voué à la déficience mentale.

### HISTORIQUE

En 1968, Monsieur Clément Thibert, conseiller à l'organisation des services scolaires aux personnes en difficulté au ministère de l'Éducation, présente à l'A.Q.D.M. un mémoire sur la justification, les objectifs et l'organisation d'un tel institut au Québec. Dans ce mémoire, monsieur Thibert affirme:

*"Les oeuvres, les actions ou les recherches ont été soumises aux caprices des aléas ou des circonstances imprévisibles du temps, de personnes ou d'argent. Un institut de la débilité mentale particulier au Québec peut devenir un nouvel exemple de l'action bénéfique engendrée par un groupement spontané de personnes et demeurer le témoin actif, catalyseur et provocateur de tout progrès nécessaire dans ce domaine. En concentrant le meilleur de ses efforts et de ses énergies*

---

Gisèle Fortier, consultante, Institut québécois de la déficience mentale, 3958, Dandurand, Montréal (Québec), H1X 1P7.

---

1. Aujourd'hui, cette association porte le nom de l'Association canadienne pour l'intégration sociale.

sur le problème de la déficience mentale, un institut créé à cette fin peut polariser l'attention d'une société déjà préoccupée de mille problèmes et devenir ainsi immensément utile tant aux gouvernements et à la société qu'au sujet même de son attention première, le débile mental" (Mémoire portant sur la justification, les objectifs et l'organisation d'un institut de la déficience mentale particulier à la province de Québec, 1968).

L'auteur de ce rapport propose des fonctions d'exploration, de démonstration, de recherche, d'information, de consultation et d'animation. Bien que nettement distinct de l'Association du Québec pour les déficients mentaux, l'Institut du Québec aura comme partenaires les parents impliqués dans les associations pour la déficience mentale.

C'est le 21 mars 1968 que l'*Institut du Québec pour la recherche en déficience mentale* est officiellement fondé. Des personnalités aussi connues que le sénateur Paul Desruisseaux, messieurs Laurence H. Hall et Sam Rabinovitch signent la requête d'incorporation. Les objectifs s'énoncent comme suit: la promotion du bien-être des personnes handicapées intellectuellement, la poursuite de la recherche tant au niveau de la prévention que des modèles d'habitation, d'éducation et de traitement. De plus, il doit être un centre de cueillette et de distribution d'information scientifique sur la déficience intellectuelle, ainsi qu'un lieu de formation et d'éducation pour les parents et le personnel engagé auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle.

À la suite des pourparlers menés par Jean-Maurice Latendresse, président de l'Association du Québec pour déficients mentaux, auprès de l'Association canadienne pour déficient mentaux, l'Institut a développé très tôt un caractère francophone national. En 1970, celui-ci devient l'*Institut national canadien-français pour la déficience mentale* (I.N.C.F.D.M.) et est associé à l'*Institut canadien pour la déficience mentale* (I.C.D.M.) de Toronto.

Cette première étape de développement de l'I.N.C.F.D.M. est aussi marquée par un effort important pour répondre aux besoins des communautés francophones des autres provinces et en particulier celles du Nouveau-Brunswick et du Manitoba.

Pour s'intégrer au mouvement canada-américain, l'I.N.C.F.D.M. s'est préoccupé de la promotion du concept de Wolf Wolfensberger portant sur la valorisation du rôle social de la personne présentant une déficience intellectuelle via l'expérimentation d'un projet de services intégrés à la communauté sur la Côte-Nord. L'I.N.C.F.D.M. devient de plus en plus actif dans le domaine de la formation des personnes engagées dans les services intégrés grâce à la contribution de spécialistes sur ce concept de la valorisation des rôles sociaux et sur l'organisation de réseaux de services communautaires intégrés pour les personnes en difficulté d'adaptation dans la communauté.

Comme un vent d'indépendance souffle depuis quelque temps sur le Québec, il est décidé, en 1977, que l'I.N.C.F.D.M. revienne à son statut initial sous le nom de l'*Institut québécois de la déficience mentale*.

Les différentes expériences préconisées par le principe de la valorisation des rôles sociaux a suscité chez les chercheurs dans le domaine de la déficience intellectuelle un très grand intérêt. Un conseil de gestion, composé de parents, de chercheurs et d'intervenants, est créé au début de 1986 et a pour objectif de planifier les activités de l'I.Q.D.M. en fonction de l'évolution des approches et des besoins exprimés par les différents niveaux d'intervention.

À Québec, le 30 mai 1987, se tient le premier colloque Recherche-Défi où est lancée une première publication québécoise du docteur Serban Ionescu sur la déficience mentale. Les échanges tenus lors de cette rencontre confirment la nécessité pour l'I.Q.D.M. d'inscrire dans sa planification la concertation entre les parents, les

intervenants et les chercheurs. Cet événement invite à la réflexion et le conseil de gestion révisé la mission de l'I.Q.D.M.. Ses activités viseront à stimuler l'expertise, à promouvoir la reconnaissance des droits des personnes et des familles, à développer la connaissance et les compétences et à assurer le support scientifique et technique à l'Association du Québec pour l'intégration sociale dans l'exercice de sa mission.

La fin de cette période est marquée par des nouveaux modes d'action qui permettront un travail plus en profondeur pour accroître l'exercice des droits chez la personne présentant une déficience intellectuelle, et ceci avec une plus grande concertation des différents partenaires.

## ROLE ET FONCTIONS

### RECHERCHE

Dans ce domaine, l'IQDM a joué un rôle d'éclairer et de partenaire auprès des chercheurs dans des projets innovateurs.

Le premier dossier important piloté par l'IQDM est le projet de recherche et de démonstration des services intégrés administré sur la Côte-Nord; ce projet qui fut mis de l'avant par l'Association canadienne pour l'intégration communautaire est perçu à l'époque comme le projet de la décennie 70. Il a permis de vérifier les stratégies requises pour rendre accessibles les services à la personne, selon ses besoins et le plus près de son lieu de résidence. Ce projet a aussi permis l'expérimentation de la planification des programmes individualisés. Ce processus fait maintenant partie des modes de gestion des interventions et des services pour les personnes ayant des besoins complexes et ce, à toutes les phases de sa vie et pour les différents secteurs d'activités.

La pierre angulaire du projet Servcom Côte-Nord était la coordination au niveau des besoins de la

personne, des ressources et des instances décisionnelles, comme le partenariat des intervenants avec les parents. La sauvegarde du pouvoir de chacun des partenaires a été l'élément principal qui a rendu difficile cette expérimentation. La coordination a été questionnée plusieurs fois tout le long du déroulement du projet. Il est intéressant de constater que cette dynamique joue encore dans les processus d'accès aux services. Combien de temps faudra-t-il attendre pour qu'une structure de coordination, dotée de pouvoirs sur les intervenants des différents secteurs d'activités, soit formellement établie avec la mission de répondre aux besoins de la personne et de sa famille?

Le projet quinquennal Servcom Côte-Nord a dû être évalué à chaque année. Ce travail s'est fait conjointement avec l'I.C.D.M. et les organismes du milieu responsables du projet. Cinq rapports ont été déposés auprès du comité national.

De plus, en 1984, le ministère des Affaires sociales a décidé de procéder à l'évaluation d'institutions de santé où les clientèles avec des besoins spéciaux avaient un passé institutionnel prolongé et très diversifié. Compte tenu de l'expérience dans l'évaluation de programmes à l'aide de différents outils (P.A.S.S., G.E.P. et C.A.P.E.) et de sa préoccupation du bien-être des personnes séjournant dans la plupart de ces centres, l'Institut a participé, avec l'équipe désignée par le ministère des Affaires sociales, à l'évaluation de six établissements. *Centraide* de Montréal a aussi bénéficié de l'expertise de l'I.Q.D.M. pour évaluer les services communautaires qu'elle finançait.

Les différents aspects de recherche où l'Institut a été impliqué concernent principalement les ateliers protégés, l'usage de l'ordinateur à l'école, les impacts de la naissance d'enfants handicapés sur la famille et les modèles d'intervention clinique, la qualité de vie et l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Grâce à un support financier obtenu de la Fondation Gamelin, l'IQDM a permis à l'Hôtel-Dieu de Québec de

développer un test en utilisant les sons de la vie courante pour faciliter l'évaluation de l'acuité auditive chez les personnes présentant une déficience intellectuelle.

L'Institut a lui-même mené une recherche importante dirigée par un comité inter-universitaire sur les besoins de formation chez les intervenants du milieu scolaire et du milieu de la santé et des services sociaux. Cette recherche effectuée auprès de 2 000 personnes a permis d'identifier les nombreuses difficultés que comporte l'intervention en milieu communautaire et de la nécessité d'une préparation plus adéquate des intervenants à faire face à ce défi.

Maintenant que les politiques gouvernementales ont intégré les concepts de services intégrés dans la communauté et les plans individualisés de services et d'intervention, les actions de l'I.Q.D.M. se préoccupent davantage du vécu de la personne et de ses conditions de vie. Ainsi, présentement, une subvention du *Conseil québécois de la recherche sociale* permet de planifier une étude sur le rôle du réseau naturel de la personne dans sa vie. Des études se poursuivent également sur le rôle des parents et des citoyens dans l'évaluation de la qualité de vie de la personne et de la qualité des services sociaux et scolaires qu'elle reçoit, selon le concept du monitorat.

Avec le soutien du *Secrétariat d'État du Canada*, une recherche appliquée est amorcée pour développer des approches permettant la dénonciation d'abus et de violence. Le besoin de cette recherche vient du fait que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont vulnérables. Leur fragilité émotive favorise malheureusement trop souvent la violence à leur égard. Elles sont susceptibles d'être victimes d'abus de toutes sortes: physique, verbal, psychologique, sexuel.

Il apparaît donc primordial d'informer, d'outiller et de soutenir les personnes déficientes elles-mêmes et leurs intervenants (parents, éducateurs, professeurs, etc.) pour que le dépistage et la

dénonciation des situations d'abus deviennent possibles.

## FORMATION

Il s'agit là, sans doute, du rôle le plus important assumé par l'I.Q.D.M. tout au long de son histoire. Le changement des attitudes, l'apprentissage de nouvelles techniques d'évaluation et d'éducation, les modèles d'organisation qui tiennent compte de la nécessité de valoriser la personne, quelle que soit sa condition, ont guidé l'élaboration des programmes de formation.

Dans un contexte de changement, il est essentiel de rendre prioritaire la formation du personnel. Une première expérience a été mise de l'avant pour le personnel de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. En octobre 1980, cette institution a conçu avec la collaboration de l'I.Q.D.M. un programme de formation offert par l'Université du Québec à Montréal. Le but de ce programme était de permettre aux intervenants communautaires et aux professionnels d'acquérir les habilités nécessaires pour effectuer la programmation d'interventions adaptées à l'intégration physique et sociale de la personne présentant une déficience intellectuelle. Cinq éléments ont été jugés essentiels en vue d'une formation complète des futurs intervenants communautaires:

- la valorisation des rôles sociaux et ses implications pratiques;
- la programmation portant principalement sur l'observation de la personne en vue de l'élaboration d'une planification individualisée et l'approche de modification du comportement;
- les services communautaires et le rôle des membres de la collectivité.

Cette formation théorique a été supportée par des expériences de stages supervisés en milieu résidentiel, en milieu de travail et d'activités de

loisirs. De janvier à mars 1981, des étudiants furent inscrits au certificat de premier cycle en adaptation scolaire et sociale de l'U.Q.A.M. Grâce à la collaboration du ministère de la Santé et des Services sociaux, ce programme a été offert subséquemment à l'ensemble des intervenants du domaine de la déficience intellectuelle. Il est désormais un certificat reconnu au premier cycle par l'U.Q.A.M. sous la désignation: *Certificat d'intervention en milieu familial et communautaire.*

De 1978 à 1984, l'I.Q.D.M. aide les différents réseaux de distribution de services pour la formation de leur personnel engagé dans l'intégration communautaire de la personne présentant un handicap intellectuel. Les besoins spécifiques exprimés par les institutions ou les organismes de services guidaient l'élaboration de programmes de formation susceptibles de répondre aux attentes. Des ateliers de formation ont été offerts au travers le Québec pour sensibiliser à des concepts nouveaux les parents, les intervenants et toutes autres personnes susceptibles de se trouver impliquées. C'est à ce titre que l'I.Q.D.M. a joué un rôle important dans le mouvement québécois de maintien dans leur milieu naturel des personnes présentant un handicap intellectuel, de leur intégration communautaire ou de leur réinsertion sociale, s'il s'agissait de personnes qui ont longtemps vécu en institution.

A quelques reprises, des personnes-ressources, provenant de l'Ontario ou des États-Unis, ont été invités à venir partager leur expérience dans les secteurs des applications du principe de la valorisation des rôles sociaux et de l'intégration scolaire ou professionnelle. Ces formations se sont révélées intéressantes et très utiles, suscitant le goût d'approfondir les principes et invitant les intervenants à utiliser les méthodes et les techniques proposées. La collaboration des instances gouvernementales a favorisé cette promotion.

Le domaine de la déficience intellectuelle demeure complexe. Il en découle une obligation d'être en

constante recherche de méthodes d'intervention les plus appropriées, si l'on souhaite améliorer les conditions de vie des personnes et des familles qui ont à vivre avec cette problématique. Pour éviter une perte d'énergie et de temps, l'I.Q.D.M. s'est préoccupé constamment de chercher à connaître ce qui se passe outre-frontières au plan de la recherche et au plan des modèles d'intervention.

#### *La valorisation des rôles sociaux*

Depuis 1969, le concept de la valorisation des rôles sociaux, antérieurement appelé la "normalisation" s'est répandu en Amérique du Nord, par le biais de personnes ayant étudié en Scandinavie les services établis selon ce principe.

Ce concept nous fait prendre conscience des difficultés, issues des valeurs vécues dans la société, de regarder et d'apprécier positivement les personnes présentant une déficience. Le Dr Wolf Wolfensberger, l'homme de science, l'érudit et le chef de file bien connu dans le domaine de la déficience intellectuelle, auteur du premier volume sur ce principe, l'a adapté à la société nord-américaine. Grâce aux nombreuses sessions tenues sur ce thème par l'I.Q.D.M., les chefs de file des services sociaux se sont appropriés ce concept pour l'intégrer dans l'ensemble des politiques touchant les services sociaux. Le ministère de la Santé et des Services sociaux a consacré ce concept dans une orientation et un guide d'action publié en 1988 *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle: un impératif humain et social.*

L'application de ce concept peut se vérifier avec une grille d'analyse élaborée par Wolfensberger. Plusieurs ateliers de formation portant sur le PASS et le PASSING ont permis de former des spécialistes aptes à procéder à l'évaluation des services et des programmes.

#### *La planification de programmes individualisés*

Le développement de la personne se limite-t-il à

des apprentissages fonctionnels et académiques? Que doit-on mettre en priorité? C'est au début des années 70 que Mary Kovacs propose un processus permettant de bien cerner les forces et les besoins de la personne en vue d'une planification des ressources et des interventions adaptées à la personne et à son projet de vie. A compter de 1974, un programme de formation élaboré par Margaret Coshen est proposé aux intervenants du projet ServCom Côte-Nord et à l'ensemble des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux au Québec. C'est ce que nous appelons maintenant Plan de services et Plan d'intervention individualisé. Ces processus de planification sont maintenant intégrés aux politiques gouvernementales et ils ont fait l'objet de publications québécoises supportées par messieurs Wilfrid Pilon et Daniel Boisvert.

Afin d'aider les parents à assumer le rôle de partenaire dans l'élaboration et la réalisation du plan de services de leur fils ou leur fille, à la demande des institutions de la région de Lanaudière, 150 personnes se sont inscrites au cours subventionné par la Commission scolaire régionale dans le cadre de la formation des adultes et intitulé "*Je prends ma place*". Ce contenu de formation est suffisamment élaboré pour servir à des animateurs qui souhaiteraient s'en servir.

### *L'intervention positive*

L'intégration dans la communauté est possible dans la mesure où la personne peut avoir un comportement adapté aux normes de la société. L'éducation a utilisé et utilise encore les approches comportementales pour enseigner les comportements souhaités. Depuis 1970, les recherches américaines ont démontré que les problèmes de comportement sont le plus souvent la manifestation de besoins ou d'attentes non satisfaits chez la personne. Pour remédier adéquatement et de façon définitive à ces problèmes, les chercheurs américains ont développé ce que l'on appelle une approche positive aux problèmes de comportement. On tente alors de trouver les causes liées aux troubles de

comportement, causes qui peuvent être intrinsèques à l'individu mais qui le plus souvent relèvent de l'environnement immédiat.

Pour faciliter l'intégration de cette approche au Québec, l'I.Q.D.M., avec le concours de l'Université McGill, a organisé une formation accréditée sous la responsabilité du Dr Herbert Lovett. Quarante intervenants intéressés à promouvoir cette approche se sont inscrits à cette formation qui s'est donnée durant le semestre 89-90.

### *La communication*

Pour favoriser l'épanouissement de la personne et assurer son intégration physique et sociale, la communication est un moyen essentiel. Une série d'ateliers de formation sur le langage gestuel et les attitudes en communication furent dispensés au Québec auprès des intervenants du milieu scolaire et du milieu de la santé et des services sociaux.

### *L'évaluation de programme*

L'éclatement des structures institutionnelles et la diversité des situations auxquelles l'intervenant est confronté sans encadrement immédiat soulèvent la préoccupation du suivi et de l'évaluation des services et programmes. Dans ce domaine, plusieurs travaux ont été réalisés au Québec mais aucun n'a pu fournir une méthode qui permette d'apprécier le résultat des moyens utilisés pour favoriser la réinsertion sociale. L'Université de l'Oregon a investi six ans de recherche pour établir les conditions requises pour maximiser la qualité de vie de la personne dans la communauté. Les activités journalières sont sensiblement les mêmes pour l'individu, qu'il soit dans l'institution ou dans la communauté. Cette recherche a permis de cerner les indicateurs susceptibles d'influencer la qualité du style de vie de la personne dans les résidences communautaires: l'intégration physique et sociale; la fréquence et la diversité des activités; l'indépendance et la sécurité. Un ensemble de règles a été élaboré et intégré dans un système

d'information qui permet de mesurer le temps que la personne présentant une déficience intellectuelle consacre à des activités enrichissantes et jusqu'à quel point ces activités favorisent l'intégration physique et sociale et l'indépendance de cette personne. Ce système d'évaluation permet aux intervenants et aux gestionnaires d'évaluer dans quelle mesure les objectifs du plan d'intervention ont été atteints. Cette méthode d'évaluation maintenant disponible en français à l'I.Q.D.M., sous le titre "Vers une option d'intégration systémique", s'intègre graduellement à un processus de gestion. Une première expérience québécoise a été réalisée à Rimouski. Stephen Newton, un des auteurs de ce programme, a donné à Montréal une session à des intervenants intéressés à faire la promotion de ce programme.

### *L'intégration scolaire*

Si l'Institut québécois de la déficience mentale a développé beaucoup d'énergie pour améliorer les conditions de vie de la personne, il n'a pas pour autant oublié ou négligé un domaine très important où l'individu se prépare à la vie dans la société, soit le milieu scolaire.

Les conditions de l'intégration scolaire ont fait l'objet de plusieurs sessions et ateliers. Amener le personnel scolaire à croire et à miser sur les capacités de la personne dans son développement est et demeure un défi à relever. Est-il logique de s'attendre à ce que la personne puisse, à l'âge adulte, vivre comme tout le monde dans la société si tout au long de son enfance elle a été mise à part?

Le contenu de ces ateliers ou sessions portent, entre autres, sur "Le plan d'intervention en services éducatifs"; "L'intégration scolaire pour un bien et... un bien-être"; "L'intervention auprès des élèves ayant une déficience intellectuelle profonde".

Le succès de l'apprentissage chez l'enfant repose beaucoup sur les véhicules utilisés pour faire

assimiler les consignes ou messages. L'apprentissage coopératif représente un moyen intéressant pour faciliter l'acquisition de connaissances et l'intégration des enfants grâce au support des pairs. Il développe l'interdépendance et les habiletés sociales de l'enfant à partir d'activités partagées avec les compagnons et compagnes de classe. Cette approche a davantage d'impact si l'enfant en difficulté d'adaptation bénéficie de l'intégration dans un groupe régulier.

Dans ce cadre d'action, des démarches sont en cours avec l'Université de Montréal pour l'organisation d'un séminaire d'été portant sur les stratégies et les techniques requises pour réussir l'intégration scolaire.

### **DOCUMENTATION**

Pour supporter ces programmes de formation, une certaine documentation est requise. Au cours de ce quart de siècle, l'I.Q.D.M. a tenté de rendre accessible l'information la plus pertinente pour l'amélioration des programmes et des services. Son répertoire est en grande partie tiré de la littérature américaine. Pour rendre cette documentation accessible, il a fallu tenir compte de la qualité de la traduction et des coûts de production puisqu'il s'agit d'une documentation destinée à une clientèle restreinte. Pour officialiser cette fonction d'édition de l'I.Q.D.M., les Editions de la collectivité furent fondées. Voici une liste des principaux ouvrages édités:

- . A.F.I. (apprentissage fonctionnel à l'indépendance), 1983;
- . B.C.P. (Behavioral Characteristic Progression) Fiches méthodologiques, 1982;
- . Guide Portage d'intervention précoce, 1976;
- . Inventaire des acquis, 1988;
- . L'Intégration en action: comment améliorer

l'école en accueillant dans les classes régulières ces enfants présentant des besoins particuliers, 1992;

- Planification fonctionnelle, 1986;
- Questions de qualité: programme destiné aux adultes présentant des difficultés du développement. Guide à l'intention des parents, des membres de la famille et des parrains, 1989;
- Vers une option d'intégration systémique (VOIS), 1989.

### *Centre de documentation*

Le centre de documentation de l'I.Q.D.M. a ouvert ses portes en novembre 1984. Il possède une collection de plus de 2 500 titres concernant la déficience intellectuelle. La gestion du centre se fait à deux niveaux:

- le traitement de la collection: notre collection, inscrite sur la base de données "Professionnal Bibliographic System (PBS)" a été transposée au cours des années dans un programme plus puissant que l'on nomme "Pro Cite";
- la circulation de l'information et des documents: le centre étant entièrement informatisé, rend l'information accessible pour les usagers plus rapidement selon les demandes exprimées, comme les bases de données bibliographiques, les statistiques, la référence à des spécialistes et autres.

Outre le personnel de l'A.Q.I.S, des associations membres et des parents, la fréquentation du centre de documentation est ouverte au réseau de la santé et des services sociaux et aux milieux de l'éducation.

Le centre de documentation participe à un réseau d'information documentaire concernant les personnes handicapées. Un catalogue regroupant la

documentation disponible au Québec est publié conjointement avec l'Association des centres d'accueil du Québec.

## CONSULTATION

Le personnel de l'I.Q.D.M. et le réseau des spécialistes qui s'y rattache ont été invités à donner leur avis professionnel sur plusieurs dossiers majeurs: réforme de la curatelle publique, philosophie et concepts de l'intégration scolaire auprès du ministère de l'Éducation et de l'Office des personnes handicapées, orientations des services auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux. L'I.Q.D.M. a également été invité à s'impliquer dans les secteurs du travail et du transport. Des firmes de consultants se sont aussi adressés à l'I.Q.D.M. pour permettre la réalisation de leurs travaux de recherche ou de planification; tout comme certains groupes de la Belgique, de la France et de l'Amérique latine qui se sont adressés à l'I.Q.D.M. pour diverses informations.

## CONCLUSION

*L'Institut québécois de la déficience mentale* a supporté tout au long de ces vingt-cinq ans d'existence l'*Association du Québec pour l'intégration sociale* dans la reconnaissance, la promotion des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle et ceux de leurs familles, et ceci auprès du gouvernement, des professionnels et du public. Il s'est constamment soucié de faire reconnaître la place que peuvent et doivent occuper ces personnes dans la société. L'impact de son action est majeur puisque les politiques gouvernementales reconnaissent, pour l'ensemble des services de santé et services sociaux et de l'éducation, l'importance de centrer l'intervention sur les forces et les besoins de la personne au moyen de ressources situées le plus près de son milieu de vie.

Cet historique se veut un témoignage de recon-

naissance à tous les collaborateurs et collaboratrices oeuvrant un peu partout au Québec et au Canada. Grâce à eux, l'I.Q.D.M. a pu réaliser sa mission et, tout au long de son histoire, procéder à l'élaboration d'approches favorisant au maximum le soutien à la famille, le développement et l'épanouissement de la personne dans la société.

En terminant, je crois utile de rappeler les cinq défis énoncés par Bruce Kappel à la suite d'une étude approfondie du contexte social où nous sommes appelés à vivre avec nos concitoyens et amis qui présentent une déficience intellectuelle. Ces défis sont les suivants:

- . Nous avons à choisir entre une société fondée sur la survie du plus fort ou sur une société fondée sur le soutien à apporter pour que chacun et chacune puisse développer son potentiel;
- . Nous avons à réduire le fossé qui existe entre ce que nous savons être convenable et possible,

et les situations où nos amis et concitoyens sont appelés à vivre;

- . Nous avons à établir des systèmes qui satisfont à tout le moins aux critères établis dans "Mandate for Quality" (McWhorter et Kappel, 1984) pour une conception nouvelle et réussie des programmes pour la déficience intellectuelle;
- . Nous devons respecter les droits des personnes présentant un handicap intellectuel et les habiliter à assumer leurs responsabilités en tant que citoyen et citoyenne;
- . Nous devons libérer les personnes de leur dépendance envers les services et soutenir leur intégration et interdépendance.

Ces cinq défis ont été et demeureront la toile de fond des actions que l'I.Q.D.M. aura à poursuivre dans les années à venir.