

EVALUATION DE LA DESINSTITUTIONNALISATION:

1. La qualité de vie

Colette Jourdan-Ionescu, Serban Ionescu

Luc Corbeil et Christine Rivest

L'intégration sociale engendre de nombreuses interrogations. Au-delà du parti-pris idéologique, peut-on affirmer que la désinstitutionnalisation est positive? Pour répondre à cette question, une étude longitudinale a été entreprise à l'automne 1987. Trente-trois personnes déficientes mentales ont été évaluées avant leur sortie de l'institution. Depuis leur intégration dans la communauté, elles sont périodiquement réévaluées. Les changements survenus au niveau de leur qualité de vie ont été étudiés avec L'Index de qualité de vie (Portelance, 1987). Les résultats obtenus avant la désinstitutionnalisation et deux ans après l'intégration font l'objet de cet article. Pour six des dix dimensions et pour le score total à l'Index, on constate une augmentation. Une seule dimension régresse et les trois autres restent stables. Ainsi, il est possible d'affirmer que, pour les aspects de la qualité de la vie mesurés, la désinstitutionnalisation a été positive, en particulier pour les personnes déficientes résidant en famille d'accueil.

Si l'on regarde l'évolution des services pour les personnes déficientes mentales, les années 80 resteront, sans conteste, pour le Québec, les années de la désinstitutionnalisation et ses débuts de l'intégration.

La désinstitutionnalisation représente une étape ponctuelle, mais extrêmement importante pour les personnes qui la vivent. L'intégration, quant à elle, constitue un processus de longue durée et comporte quatre niveaux: physique, fonctionnel, social et au plan de la société, en général (Kebbon, 1987).

L'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle vise l'application du principe de la normalisation (Wolfensberger *et al.*, 1972; Kebbon, 1987) et la valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 1984).

L'objet de cet article n'est pas de faire un bilan des expé-

riences conduites en ce domaine (1), mais de tenter de répondre à la question suivante:

Quels sont les changements réellement engendrés par la désinstitutionnalisation?

La présente recherche se propose d'apporter une réponse à cette question grâce à l'élaboration d'un dispositif permettant d'évaluer les changements engendrés par la désinstitutionnalisation et l'intégration dans la communauté. En effet, au-delà du parti-pris idéologique enthousiaste concernant les bienfaits de la désinstitutionnalisation, il est nécessaire de recueillir des mesures fournissant des données quantitatives. L'Université du Québec à Trois-Rivières, en collaboration avec la Corporation Les Deux Rives (2), a démarré un projet de recherche à l'automne 1987. En plus d'apporter des réponses permettant de juger les effets du processus

Colette Jourdan-Ionescu, Professeur de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières, C.P. 500, Trois-Rivières (Québec), Canada, G9A 5H7; Serban Ionescu, Professeur de psychologie clinique et pathologique, Université de Paris VIII, 2, rue de la Liberté, 93526, Saint-Denis Cédex 02 (France) et Université du Québec à Trois-Rivières; Luc Corbeil, Conseiller clinique, Corporation Les Deux Rives, 625, Père Daniel, Trois-Rivières (Québec), Canada, G9A 5Z7 et Christine Rivest, Psychologue, Corporation Les Deux Rives.

1. On peut consulter Boisvert et Ouellet (1990) pour un compte rendu d'expériences québécoises de désinstitutionnalisation. Les auteurs décrivent de manière détaillée les attentes et le vécu des participants à ces changements.

2. La présente recherche n'aurait pas été possible sans l'appui et le concours financier de la Corporation Les Deux Rives (CLDR). Nous tenons ici à remercier, tout particulièrement, Michel Gauthier, Directeur Général Adjoint ainsi que tous les intervenants ayant participé au recueil des données.

d'intégration, les résultats de cette étude ont un impact direct sur l'élaboration des plans d'intervention et de services pour les personnes évaluées. En effet, les points faibles relevés lors de l'évaluation deviennent des objectifs d'intervention prioritaires.

C'est la complexité du processus de désinstitutionnalisation et d'intégration qui justifie, d'une part, le fait que la présente recherche soit de type longitudinal. D'autre part, peu d'auteurs (Boisvert, 1988; Boudreault, 1989; Rousseau, 1988) ont, à notre connaissance, étudié les effets de désinstitutionnalisation et, de plus, aucun ne l'a fait par une étude longitudinale débutant avant la sortie de l'institution.

METHODOLOGIE

Entreprise avant la mise en place de la désinstitutionnalisation, cette recherche est une étude longitudinale se poursuivant actuellement. Avant la sortie de l'institution, les personnes déficientes ont été évaluées avec l'ensemble des instruments utilisés pour cette étude. Depuis leur intégration, ils sont périodiquement réévalués (la fréquence des évaluations varie selon les aspects mesurés et donc, selon les instruments). Comme le nombre de données recueillies durant cette recherche longitudinale est fort important, nous avons choisi de rapporter ici les résultats d'un seul instrument, celui qui évalue la qualité de vie. Ces résultats concernent la comparaison de l'évaluation réalisée en institution avec celle effectuée deux ans après l'intégration dans la communauté. Cette durée de deux ans correspond au temps écoulé depuis l'intégration. D'autres données concernant cette comparaison, obtenues à l'échelle d'intelligence et à l'échelle de comportements adaptatifs, feront l'objet d'une seconde publication. Un article portant sur l'étude de la dynamique de l'intégration et, donc, analysant les résultats de toutes les évaluations, sera publié ultérieurement, dans le troisième volume de "*L'intervention en déficience mentale*".

Cette recherche est, aussi, évaluative parce qu'elle constitue "un processus d'application de méthodes scientifiques visant à rassembler des données fiables et valides pour savoir comment et à quel degré des activités particulières - dans notre cas, la désinstitutionnalisation et l'intégration - " produisent des effets ou des résultats particuliers" (Rutman, 1982, p. 24).

Sujets

L'étude porte sur trente-trois personnes déficientes

mentales qui étaient institutionnalisées environ douze ans, en moyenne, au Pavillon Dagenais de la Corporation les Deux Rives (situé à Sainte-Marthe du Cap-de-la-Madeleine). Ce sont, pour la grande majorité, de jeunes adultes ayant en moyenne 24 ans à leur sortie de l'institution. Ce groupe comprend 23 hommes et 10 femmes, dont le degré de déficit est profond ou sévère. Certains ont, de plus, un handicap associé (physique et/ou sensoriel) et la majorité n'ont aucun langage. Vingt-et-un virgule deux pour-cent (21,2%) d'entre eux vivent actuellement en famille d'accueil de réadaptation (FAR), 54,5% en famille d'accueil de réadaptation à programme enrichi (FARPE) et 24,2% vivent en appartement à supervision continue (ASC) (3).

Instruments

L'ensemble des instruments employés pour la recherche longitudinale ne sera qu'évoqué ici. L'instrument permettant de mesurer la qualité de vie - thème de cet article - fera l'objet d'une présentation plus détaillée.

Les instruments utilisés dans cette étude permettent d'avoir une vision globale des changements survenus. En plus d'un recueil d'informations socio-démographiques (âge, handicaps associés, passé institutionnel, etc.), trois instruments sont utilisés pour le suivi du processus d'intégration. Les deux premiers permettent de mesurer les critères pour l'établissement du diagnostic de déficience mentale (c'est-à-dire, le niveau intellectuel et les comportements adaptatifs) et le troisième, la qualité

3. La famille d'accueil de réadaptation (FAR) est tenue par une personne ou un couple qui assume la fonction de la famille d'accueil. Un intervenant est responsable du programme d'assistance éducative à domicile. Son soutien est ponctuel (par exemple pour élaborer des plans d'action), et c'est lui qui assure le suivi de la personne déficiente.

La famille d'accueil de réadaptation à programme enrichi (FARPE) est conçue sur le même modèle que la FAR. Du personnel vient s'ajouter pour assurer un suivi plus intense. Un préposé et un éducateur consacrent à cette FARPE, un certain nombre d'heures de présence chaque jour. L'éducateur intervient directement auprès de la personne déficiente dont il est responsable. Cette présence supplémentaire permet aux familles d'assumer des problématiques plus complexes qu'en FAR.

Dans les appartements à supervision continue (ASC), il y a un roulement continu de personnel. Les éducateurs de jour sont remplacés par des éducateurs de soir, puis par des "dormeurs". Des préposés sont aussi présents pour assurer un soutien concret. L'objectif à long terme des ASC est d'estomper la supervision dans l'appartement.

de vie.

1) Le Stanford-Binet, permettant de connaître le niveau intellectuel, a été employé avant la sortie de l'institution et deux ans après. En tenant compte de la stabilité présumée des résultats aux tests d'intelligence, ce délai nous a semblé nécessaire pour qu'une différence d'âge mental puisse être constatée.

2) L'Echelle Québécoise de Comportements Adaptatifs (Atelier Québécois des Professionnels sur le Retard Mental, 1987), visant à faire une description des comportements adaptés et inadéquats, a été passée en institution et est utilisée, depuis l'intégration, tous les six mois afin de constater les changements qui peuvent rapidement survenir à ce niveau.

3) L'Index de qualité de vie (Portelance, 1987) a été utilisé avant la sortie de l'institution et depuis la désinstitutionnalisation, tous les six mois afin d'effectuer un suivi des changements des conditions de vie. On a d'ailleurs constaté qu'en plus des changements entraînés par l'intégration, il y a eu des changements dus à des déménagements depuis l'intégration dans la communauté.

La qualité de vie a impérieusement besoin d'une définition formelle (Landesman, 1986). Il existe plusieurs conceptions de la qualité de vie. Certains auteurs proposent de parler d'un bien-être, d'une qualité de vie subjective évaluée à partir de la perception que l'individu a (Zautra et Goodhart, 1979, par exemple) et d'autres, d'une qualité de vie, dite objective, faisant référence aux conditions de vie de l'individu. Les personnes suivies dans cette recherche n'ayant pas, pour la majorité d'entre elles, de langage et donc la possibilité de s'exprimer, il semblait difficile de penser à évaluer leur qualité de vie par l'intermédiaire de leur perception. Par contre, l'évaluation de leurs conditions de vie permettra de saisir les changements intervenus au niveau de leur qualité de vie depuis leur sortie de l'institution.

L'Index de qualité de vie, traduit par Portelance et développé au Massachusetts par la Wrentham State School et le Children's Hospital de Boston est une échelle d'appréciation des conditions de vie influant sur la qualité de vie d'une personne. Tel que construit, cet instrument permet de préciser certaines lacunes quant à l'organisation des ressources et du processus de réadaptation.

Instrument d'appréciation multidimensionnelle de la

qualité de vie, l'Index comprend dix dimensions:

- . individualisation (promotion de l'individualité);
- . santé et bien-être (maintien de la santé);
- . biens et ressources matérielles (besoins matériels de base);
- . intimité (mesures pour assurer l'intimité);
- . liens sociaux (relations avec la famille et les amis);
- . estime de soi (fierté, plaisir et motivation dans les activités);
- . loisirs (participation à des activités récréatives agréables);
- . confort (au niveau du programme de jour et de la maison);
- . facteurs de santé et de sécurité (mesures pour protéger la santé et la sécurité);
- . droits et libertés (représentation de ses intérêts, occasions d'exercer son contrôle).

Dans le cadre de cette recherche, l'Index de qualité de vie est administré avec l'aide d'un intervenant s'occupant de la personne évaluée et la connaissant bien. Il a déjà été mentionné qu'il n'a pas été possible - étant donné le niveau du déficit intellectuel des personnes évaluées - de faire référence à l'évaluation des perceptions de la qualité de vie. De même, il n'a pas été possible de compléter une partie de l'Index (l'échelle complémentaire), partie à laquelle les personnes déficientes légères ou moyennes doivent répondre elles-mêmes. Etant donné l'aspect longitudinal de l'étude entreprise, il fallait que l'Index (non prévu à cet effet) puisse être réappliqué tous les six mois. Pour ce faire, quelques modifications ont dû être apportées au questionnaire (4). La cotation de l'Index s'est faite selon les critères de cotation recommandés. On obtient un score pour chaque dimension citée précédemment et un score global.

En plus du suivi conduit avec les instruments mentionnés ci-dessus, et donc, parallèlement à cette recherche, nous

4. Les personnes intéressées peuvent écrire aux auteurs pour obtenir les détails de ces modifications.

avons réalisé deux documents vidéo (5). Le premier, intitulé "*Le vrai départ*" (Ionescu et Jourdan-Ionescu, 1988), retrace la vie en institution et la vie peu de temps après la désinstitutionnalisation de quatre jeunes hommes déficients mentaux (trois d'entre eux font partie de la population évaluée dans le cadre de la recherche longitudinale). Le second vidéo, réalisé un an après le premier ("*Le vrai départ 2. Un an après...*"; Jourdan-Ionescu et Ionescu, 1989) fait le bilan des activités, des ressources mais aussi des problèmes ayant surgi, pour ces mêmes personnes, un an après le début de l'intégration sociale. Ces vidéos permettent d'illustrer de manière concrète les changements, au niveau de la qualité de vie, entraînés par la désinstitutionnalisation.

RESULTATS

Les résultats obtenus à l'Index de qualité de vie pour l'ensemble de la population étudiée font l'objet de la première partie de cette section de l'article. Viennent ensuite les résultats détaillés pour chacune des dimensions de l'Index en considérant le type de ressource où demeurent actuellement les personnes désinstitutionnalisées. En effet, il nous a semblé intéressant de prendre en compte le mode d'hébergement actuel des personnes évaluées pour comprendre les changements intervenus quant à la qualité de vie depuis la désinstitutionnalisation. Afin d'alléger le texte, la présentation et la discussion des résultats sont faits conjointement. Le tableau 1 présente les moyennes obtenues, pour l'ensemble des sujets, aux dix dimensions et au score global de l'Index de qualité, lors de la première évaluation (réalisée en institution) et de la dernière évaluation (deux ans après l'intégration). Les résultats des tests-t permettent de constater que la plupart des différences entre les deux scores sont significatives.

Les résultats de cette recherche montrent que pour six dimensions sur dix, la qualité de vie des 33 personnes déficientes suivies s'est significativement améliorée. Ceci se reflète dans le score total qui a augmenté de

5. Pour plus de renseignements concernant ces vidéos, il est possible de contacter le Service audio-visuel de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Nous tenons à remercier le Département de psychologie de l'UQTR, la CLDR, Gary Miles - Directeur du Service audio-visuel de l'UQTR et producteur de ces documents - ainsi que le personnel du Service audio-visuel impliqué dans ce projet, pour leur contribution à la réalisation de ces documents.

manière significative deux ans après la désinstitutionnalisation. Pour trois dimensions - "liens sociaux", "estime de soi" et "loisirs" - la qualité de vie est restée stable. Enfin, pour la dimension "facteurs de santé et de sécurité", on note une diminution de la qualité de vie. Cette diminution s'explique par la difficulté de maintenir, en dehors de l'institution, les normes de sécurité.

Il est difficile d'interpréter globalement les différences relevées entre l'évaluation faite en institution et celle réalisée deux ans après l'intégration. En effet, certaines différences s'expliquent par des changements de conditions de vie, alors que d'autres nécessitent une analyse plus détaillée des données.

On affirme toujours que les personnes pour lesquelles la désinstitutionnalisation a été la plus réussie sont celles qui étaient les plus autonomes et qui avaient, donc, une vie satisfaisante en institution. Pour vérifier cette affirmation, nous commenterons nos résultats à la lumière de figures illustrant les scores moyens par ressources d'hébergement (FAR, FARPE, ASC) fréquentées depuis l'intégration.

Pour le score global à l'Index de qualité de vie (voir figure 1), on constate que les personnes placées en ASC avaient, en institution, une meilleure qualité de vie que celles actuellement en FAR et en FARPE. Par contre, deux ans après leur intégration, les scores totaux moyens sont proches quel que soit le type de ressource. La qualité de vie s'est donc significativement améliorée en FAR et en FARPE (6), alors qu'en ASC elle est restée stable par rapport à la période précédant la désinstitutionnalisation.

Que s'est-il passé pour chacune des dix dimensions de l'Index?

a) Individualisation

Dans la figure 2, on relève une augmentation de l'individualisation pour les personnes résidant actuellement en FAR et FARPE. La seule différence significative entre les deux évaluations est celle notée pour les FARPE ($t = 2,04$; $p < ,05$), ceci étant probablement dû au petit nombre de personnes résidant en FAR dans notre population (pour les FAR, $t = 1,89$). Pour les ASC, on constate une tendance à la baisse du

6. Le t est de 3,82 pour les FAR, 5,4 pour les FARPE (significatifs à $p < ,05$) et de -0,02 pour les ASC.

Tableau 1

**Scores moyens à l'Index de qualité de vie:
résultats pour l'ensemble de la population**

DOMAINES	EVALUATION EN INSTITUTION	EVALUATION DEUX ANS APRES	TEST-t
Individualisation	2,13	2,5	2,21 *
Santé et bien-être	4,96	5,31	1,69 *
Bien et ressources matérielles	4,16	5,04	6,56 *
Intimité	1,24	2,84	9,25 *
Liens sociaux	1,31	1,25	-0,37
Estime de soi	0,84	0,91	0,7
Loisirs	2,27	2,5	1,61
Confort	8,06	8,41	2,12 *
Facteurs de santé et de sécurité	5,9	5,74	-2,28 *
Droits et libertés		1,91	11,89 *
SCORE TOTAL	32,28	36,42	5,49 *

* $p < ,05$

score ($t = 0,55$) (7). Ces résultats sont dus à un item qui concerne la possession d'au moins deux articles personnels dans sa chambre. Les personnes étant actuellement en ASC possédaient déjà deux objets en institution, ce qui n'était pas le cas pour les autres personnes.

b) Santé et bien-être

Au niveau des données de l'ensemble de la population (voir tableau 1), on relève une augmentation significative de cette dimension. On note particulièrement que

l'hygiène corporelle et l'apparence se sont améliorées, que la participation à une activité physique est plus fréquente et qu'il y a moins d'absences du programme de jour.

Cette augmentation de la santé et du bien-être se reflète dans la figure 3. Par contre, aucune différence n'atteint le seuil de significativité lorsqu'on considère les personnes selon la ressource dans laquelle ils résident actuellement (FAR, $t = 0,83$; FARPE, $t = 1,68$; ASC, $t = 0,75$).

c) Biens et ressources matérielles

Pour les personnes résidant en ASC, l'augmentation

7. Les seuils de significativité à $p < ,05$ sont de 1,94 pour les FAR et ASC et, respectivement de 1,76 pour les FARPE.

Figure 1
Scores totaux moyens à l'index en institution et deux ans après
(par type de ressource actuellement fréquenté)

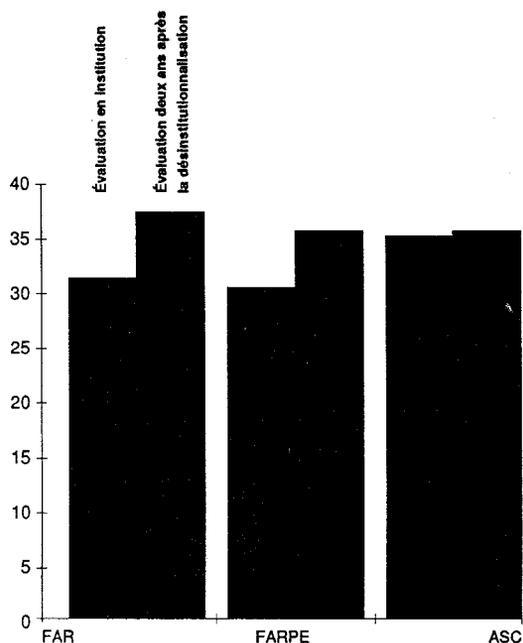


Figure 2
Scores moyens à la dimension "individualisation" en institution
et deux ans après (par type de ressource actuellement fréquenté)

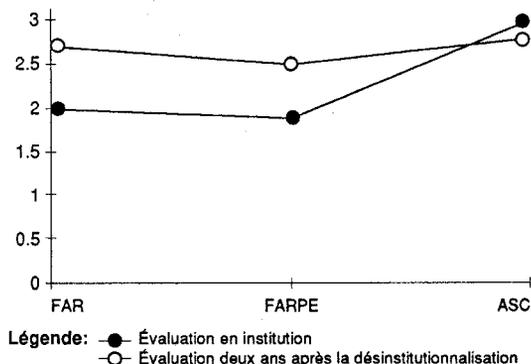


Figure 3
Scores moyens à la dimension "santé et bien être" en institution
et deux ans après (par type de ressource actuellement fréquenté)

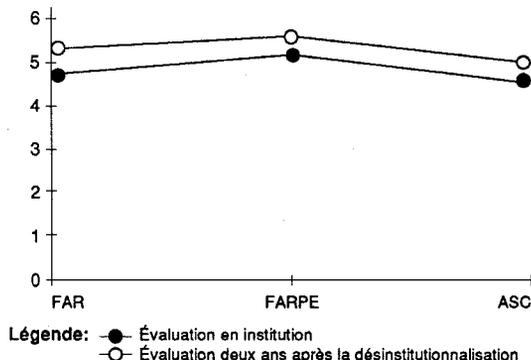


Figure 4
Scores moyens à la dimension "biens et ressources matérielles"
en institution et deux ans après (par type de ressource
actuellement fréquenté)

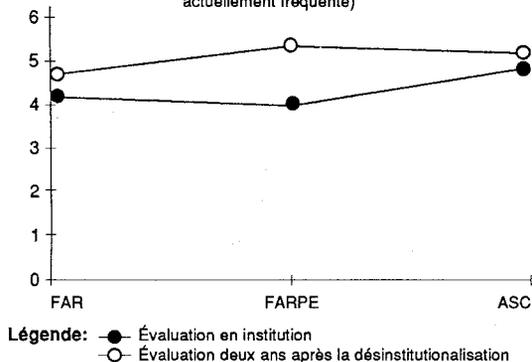


Figure 5
Scores moyens à la dimension "intimité" en institution
et deux ans après (par type de ressource actuellement fréquenté)

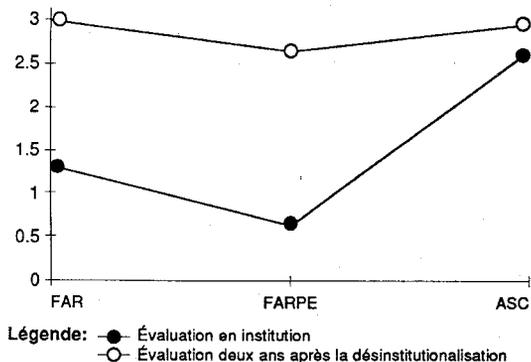
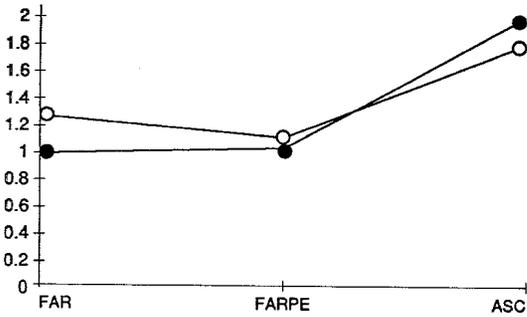


Figure 6

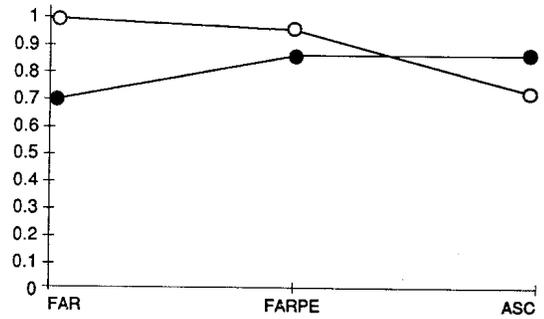
Scores moyens à la dimension "liens sociaux" en institution et deux ans après (par type de ressource actuellement fréquenté)



Légende: ● Évaluation en institution
○ Évaluation deux ans après la désinstitutionalisation

Figure 7

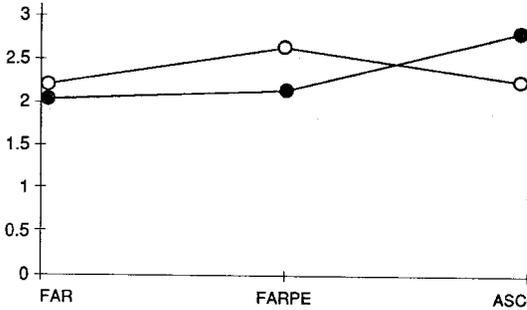
Scores moyens à la dimension "estime de soi" en institution et deux ans après (par type de ressource actuellement fréquenté)



Légende: ● Évaluation en institution
○ Évaluation deux ans après la désinstitutionalisation

Figure 8

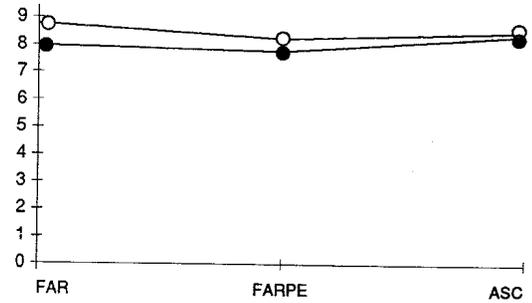
Scores moyens à la dimension "loisirs" en institution et deux ans après (par type de ressource actuellement fréquenté)



Légende: ● Évaluation en institution
○ Évaluation deux ans après la désinstitutionalisation

Figure 9

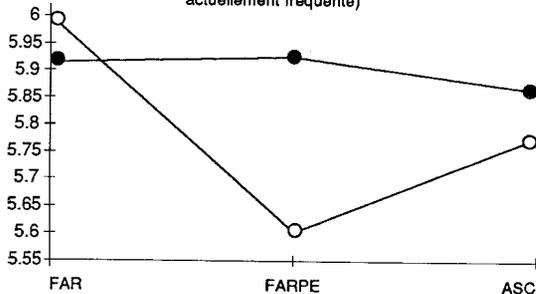
Scores moyens à la dimension "confort" en institution et deux ans après (par type de ressource actuellement fréquenté)



Légende: ● Évaluation en institution
○ Évaluation deux ans après la désinstitutionalisation

Figure 10

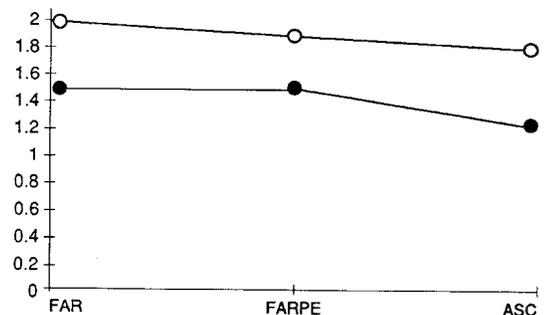
Scores moyens à la dimension "facteurs de santé et de sécurité" en institution et deux ans après (par type de ressource actuellement fréquenté)



Légende: ● Évaluation en institution
○ Évaluation deux ans après la désinstitutionalisation

Figure 11

Scores moyens à la dimension "droits et libertés" en institution et deux ans après (par type de ressource actuellement fréquenté)



Légende: ● Évaluation en institution
○ Évaluation deux ans après la désinstitutionalisation

relevée n'est pas significative par rapport au score en institution ($t = 0,87$); par contre, pour les personnes résidant en FAR et FARPE, cette augmentation est significative ($t = 2,67$, $p < ,05$; $t = 12,07$, $p < ,05$; voir figure 4). Concrètement, ceci signifie qu'ils ont plus fréquemment une allocation mensuelle de 50 \$ ou plus pour leur usage personnel, qu'ils disposent d'une radio et d'une télévision et qu'ils résident plus près des services (banque, poste, épicerie, parc récréatif).

d) Intimité

On relève dans la figure 5 une augmentation notable des scores surtout en FAR et FARPE (d'ailleurs l'augmentation n'est pas significative en ASC) (8). Les scores très faibles en institution pour les bénéficiaires actuellement en famille d'accueil sont maintenant comparables à ceux des personnes vivant en ASC. Ceci signifie qu'ils disposent souvent d'une pièce pour recevoir de la visite, qu'ils ont de l'intimité dans la salle de bains et, qu'au besoin, ils peuvent se confier à une personne dans la résidence.

e) Liens sociaux

Dans la figure 6, on constate que le score est légèrement plus élevé deux ans après la sortie de l'institution pour les personnes vivant en ASC. Par contre, aucune différence n'est significative ($t = 0,79$; $t = 0,25$; $t = 1$). Pour les bénéficiaires actuellement en ASC, les liens sociaux étaient élevés en institution; en raison du degré moindre de leur déficit, ils avaient plus de contacts entre eux. Ce réseau établi en institution a été démantelé lors de l'intégration (le score avait chuté lors de la première évaluation post-désinstitutionnalisation). Ils n'ont pas rétabli le lien après. Depuis les dernières évaluations, on constate, toutefois, une remontée de ce score en raison du développement progressif de nouvelles relations dans la communauté.

f) Estime de soi

La dimension "estime de soi" reste stable dans l'ensemble. On note toutefois, dans la figure 7, une augmentation non significative pour les FAR et FARPE ($t = 1,55$ et, respectivement, $t = 0,56$) et, encore ici, une diminution pour les ASC (non significative, elle aussi, $t = 0,55$). Il est difficile de tirer des conclusions générales à partir de ces résultats, un seul item (participation aux activités plaisantes) ayant été conservé

8. FAR: $t = 5,46$, $p < ,05$; FARPE: $t = 12,3$, $p < ,05$; ASC: $t = 1$.

pour évaluer cette dimension.

g) Loisirs

Dans la figure 8, on constate que malgré une stabilité relevée précédemment pour l'ensemble de la population (voir tableau 1), il y a une augmentation significative des loisirs pour les personnes vivant en FARPE ($t = 2,96$; $p < ,05$) depuis leur désinstitutionnalisation et une diminution de ces loisirs en ASC ($t = -3,58$, $p < ,05$) (9). Pour les personnes résidant actuellement en ASC, les loisirs en institution étaient très nombreux et il a été difficile de maintenir cette quantité hors de l'institution, en raison du ratio intervenants/bénéficiaires. Actuellement, une organisatrice communautaire a fait le tour des ressources pour faire le bilan des besoins des personnes déficientes. On mise sur l'utilisation des ressources communautaires et du bénévolat pour augmenter ce score.

h) Confort

Le confort des personnes déficientes étudiées est significativement meilleur deux ans après la désinstitutionnalisation (tableau 1).

L'augmentation la plus importante et significative est notée pour les personnes actuellement en FAR ($t = 3,67$, $p < ,05$; voir figure 9) (10); ce qui correspond à une réalité tangible: les maisons des personnes assumant la fonction de familles d'accueil sont confortables, bien décorées et les repas se prennent dans un environnement agréable. Les FARPE et ASC étant des maisons n'appartenant pas, dans la majorité des cas, aux intervenants (contrairement aux FAR), il est difficile de leur demander d'investir de la même manière dans leur résidence de travail.

i) Facteurs de santé et de sécurité

C'est le seul facteur pour lequel on relève une diminution de la qualité de vie pour l'ensemble de la population. Lorsqu'on examine la figure 10, on note que cette diminution est due principalement aux personnes résidant en FARPE et en moindre mesure à celles des

9. FAR: $t = 0,48$; n.s.

10. FARPE: $t = 0,74$, n.s.; ASC: $t = 0,55$, n.s.

ASC (respectivement, $t = -2,45$, $p < ,05$; $t = -0,78$, n.s.) (11). Pour l'ensemble des ressources, on peut dire que les conditions de vie se sont normalisées du point de vue de la sécurité. Les produits toxiques et appareils électriques "surprotégés" en institution sont plus accessibles ici. On a souvent relevé, lors des évaluations réalisées avec l'Index de qualité de vie, une absence de plan d'évacuation en cas d'incendie ou autre problème majeur. Cet aspect - très normalisé en fait! - est un des objectifs prioritairement visé actuellement.

De plus, pour certaines ressources (en particulier, une FARPE) des modifications physiques à l'intérieur des résidences ont été nécessaires afin d'obtenir un seuil acceptable de sécurité. Ces modifications viennent d'être effectuées.

j) Droits et libertés

L'augmentation évidente (FAR: $t = 6,3$, $p < ,05$; FARPE: $t = 6,08$, $p < ,05$; ASC: $t = 8$, $p < ,05$) de cette dimension hors de l'institution (voir figure 11) repose surtout sur la possibilité qu'ont actuellement les personnes déficientes d'avoir des moyens de contrôle sur leur environnement, comme par exemple, d'ouvrir ou de fermer les fenêtres, les lumières, etc.

11. Par contre, pour les personnes résidant en FAR, on note une augmentation de cette dimension ($t = 2,52$, $p < ,05$). La sécurité est plus surveillée dans les maisons des familles d'accueil de réadaptation, ceci rejoint le commentaire que nous avons fait pour la dimension "confort".

CONCLUSIONS

Par rapport à la vie en institution, l'augmentation générale de la qualité de la vie deux ans après la désinstitutionnalisation est notable pour les personnes suivies dans le cadre de cette étude. L'amélioration se traduit, par exemple, par un mieux-être au niveau des soins corporels, de l'intimité, du confort et des droits et libertés.

Lorsqu'on regarde les résultats en tenant compte de la ressource d'hébergement actuellement utilisée, on constate que les personnes sorties d'institution pour être placées en appartement à supervision continue (ASC) n'ont pas vécu d'augmentation sensible de leur qualité de vie, relativement bonne en institution. Par contre, les personnes qui sont actuellement en famille d'accueil (FAR et FARPE) ont vu, quant à elles, leur qualité de vie "bondir" depuis leur désinstitutionnalisation. Ils vivent des améliorations significatives, notamment pour les dimensions individualisation, biens et ressources matérielles, intimité, loisirs, confort, droits et libertés.

Dans l'ensemble, donc, il est possible d'affirmer que la qualité de vie des personnes placées en familles d'accueil s'est nettement améliorée depuis leur sortie d'institution. Elle a rattrapé celle des personnes résidant en appartement supervisé. Pour certaines dimensions, on constate une certaine tendance au plafonnement des items de l'Index de qualité de vie. Ceci implique que l'instrument retenu pour cette recherche - bien adapté pour mesurer les changements dus à la désinstitutionnalisation - devra probablement être modifié pour continuer le suivi des personnes intégrées dans la communauté depuis deux ans.

BIBLIOGRAPHIE

ATELIER QUEBECOIS DES PROFESSIONNELS SUR LE RETARD MENTAL. (1987) *Echelle Québécoise de comportements adaptatifs*. Montréal: UQAM.

BOISVERT, D. (1988) *La qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles intégrées à la société après un séjour prolongé en internat*. Trois-Rivières: Éditions Génomogiques.

BOISVERT, D., OUELLET, P.A. (1990) Désinstitutionnalisation et intégration sociale: l'expérience québécoise. In S. Ionescu (Ed.) *L'intervention en déficience mentale. Volume 2. Éducation spécialisée et intégration*. Bruxelles: Mardaga.

BOUDREAULT, P. (1989) *La désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles et leur appréciation de la qualité de vie*. Thèse de doctorat. Montréal: Université de Montréal.

- IONESCU, S., JOURDAN-IONESCU, C. (1988) *Le vrai départ: Vidéo de 31 minutes, réalisé par Gary Miles, production UQTR, mai.*
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S. (1989) *Le vrai départ 2: Un an après... Vidéo de 23 minutes, réalisé par Gary Miles, production UQTR, mai.*
- KEBBON, L. (1987) Le principe de la normalisation. In S. Ionescu (Ed.), *L'intervention en déficience mentale. Volume 1. Problèmes généraux. Méthodes médicales et psychologiques.* Bruxelles: Mardaga.
- LANDESMAN, S. (1986) Quality of life and personal life satisfaction: definition and measurement issues. *Mental Retardation*, 24 (3), 141-142.
- PORTELANCE, J.-P. (1987) *L'Index de la qualité de vie: instrument d'appréciation multidimensionnelle et individuelle de la qualité de vie.* Communication présentée au troisième congrès de la réadaptation. Québec, 5 juin.
- ROUSSEAU, J. (1988) *La réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution; bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie.* Rapport de recherche. Québec: MSSS, Direction générale de la planification et de l'évaluation.
- RUTMAN, L. (1982) Planification d'une étude évaluative. In R. Lecomte et L. Rutman (Eds), *Introduction aux méthodes de recherche évaluative.* Ottawa: Université de Carleton.
- WOLFENBERGER, W. (1984) La valorisation du rôle social: une nouvelle "conception" de la normalisation. *Déficience mentale*, 34 (2), 26-30.
- WOLFENBERGER, W., NIRJE, B., OLSHANSKY, S., PERSKE, R., ROOS, P. (1972) *Normalization: the principle of normalization in human services.* Toronto: National Institute on Mental Retardation. Zautra, A., Goodhart, D. (1979) Quality of life: A review of the littérature. *Community Mental Health Review*, 4 (1), 2-10.
- ZAUTRA, A. GOODHART, D. (1979) Quality of life indicators: A review of the literature. *Community Mental Health Review*, 4 (1), 2-10.