

LA DESINSTITUTIONNALISATION DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES ET LEUR APPRECIATION DE LA QUALITÉ DE VIE

Paul Boudreault

Les personnes déficientes intellectuelles qui ont quitté les centres d'accueil récemment pour aller vivre au sein de la communauté sont-elles plus heureuses? Pour répondre à cette question, 95 sujets ont été évalués à l'aide d'une échelle de comportements adaptatifs (EQCA) au moment de leur sortie de l'institution, puis réévalués six mois après leur intégration sociale avec une échelle subjective de qualité de vie (ESMV). Non seulement l'hypothèse principale a-t-elle été vérifiée, mais la recherche a aussi permis de faire ressortir des relations significatives entre l'appréciation de la qualité de vie et certaines habiletés dans les sphères d'activités reliées à l'autonomie de base, le travail, les habiletés domestiques et la socialisation. D'autre part, il semble que les personnes les moins satisfaites de leur intégration sociale soient aussi celles qui présentent des problèmes de comportement. Cette recherche indique des pistes intéressantes à explorer pour continuer à améliorer la qualité de vie de ces personnes.

Depuis quelques années s'est amorcé au Québec le mouvement de désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles afin de leur permettre de vivre comme des citoyens à part entière. Le bien-fondé de toute la démarche repose non seulement sur le respect des droits des personnes mais aussi sur des résultats de recherche qui ont démontré que le milieu institutionnel ne favorise pas pleinement l'actualisation de leur potentiel. La désinstitutionnalisation de Pennhurst aux Etats-Unis (Feinstein, 1986) illustre bien cette situation alors qu'une enquête nationale, puis une recherche longitudinale ont clairement fait ressortir le fait que les personnes se développent mieux au sein de la communauté. Au Québec, Lusthaus 1986, Boisvert *et al.* 1987, Picard 1987, Ionescu 1987, Bolduc *et al.* 1988, Boisvert 1988, Rousseau 1988, ont identifié à partir de perspectives différentes, un même point de vue sur la pertinence d'intégrer physiquement et socialement les personnes déficientes intellectuelles.

Les premières expériences de désinstitutionnalisation ne se sont pas toujours avérées heureuses pour les personnes concernées parce que leur mieux-être n'était pas toujours pris en considération, les décisions relevant parfois de priorités administratives. Cependant, de plus en plus les responsables des établissements se préoccupent de la qualité de vie et cherchent à travers des opérations de plans de services (P.S.I.), à préparer davantage l'intégration sociale des bénéficiaires en tenant compte de leurs besoins spécifiques.

LA PROBLEMATIQUE

Cette recherche s'inscrit dans ce contexte en visant à la fois à connaître les aspects les plus importants de la qualité de vie des personnes intégrées et à souligner pour celles qui se préparent à l'intégration, les apprentissages susceptibles de favoriser une meilleure qualité de vie lorsqu'elles vivront dans la communauté. A partir de deux mesures, l'un des comportements adaptatifs applicable aux diverses activités de la vie quotidienne au moment de la sortie de l'institution, l'autre de l'appréciation du mode de vie quelque temps après l'intégration physique dans la communauté, il est possible d'observer s'il existe une relation significative entre la qualité de vie et la maîtrise de certaines habiletés sociales. Etant donné que toutes les personnes, sans

Paul Boudreault, Professeur, Université du Québec à Hull,
Département des sciences de l'Éducation, 238, boul. Alexandre
Taché, Hull (Québec) J8X 3X7.

Cette recherche de doctorat a été rendue possible grâce au support technique du Centre d'Accueil Sénécal et avec l'aide financière de l'Université du Québec à Hull.

égard au degré de déficience, sont présumées capables de s'intégrer à la communauté, il n'apparaît pas opportun d'établir le quotient intellectuel des personnes concernées.

La notion de comportements adaptatifs que l'Association américaine de la déficience mentale (A.A.M.D.) a maintenant insérée dans sa définition de la déficience intellectuelle, fait référence à des activités appartenant à plusieurs sphères qui rejoignent les habiletés reliées à l'adaptation sociale. Pour les personnes qui ont vécu longtemps en institution, les comportements adaptatifs constituent le bagage de connaissances et d'habiletés qui vont déterminer leur niveau d'autonomie au sein de la communauté et influencer leur qualité de vie.

Toutefois la définition de la qualité de vie ne rallie pas les opinions de tous ceux qui s'en préoccupent. Par exemple, dans le choix des dimensions pour mesurer la qualité de vie, il semble régner une certaine confusion dans l'identification des valeurs à privilégier. Pour les uns, l'accent est mis sur la correspondance entre les services dispensés et les besoins spécifiques alors que d'autres tendent davantage à associer l'adéquation de l'adaptation de la personne à une norme socialement acceptée. Autant les premiers ont de la difficulté à s'éloigner d'une évaluation de la qualité des services, autant les seconds prennent pour acquis que les personnes qui intègrent une société doivent nécessairement en épouser les valeurs. Dans un cas comme dans l'autre, il s'agit d'une interprétation biaisée du principe (de normalisation), de la valorisation du rôle social parce que l'évaluation porte uniquement sur l'adaptation de la personne à une société donnée au lieu de partir du point de vue de la personne elle-même. Il importe donc de vérifier directement auprès de cette personne sa propre perception, son appréciation de son mode de vie; d'où le problème de la mesure avec une population constituée de personnes présentant une déficience intellectuelle.

Outre l'accent placé sur les facteurs environnementaux, il faut retenir l'importance accordée à l'aspect ponctuel de la mesure, dans le sens où les résultats peuvent varier grandement selon le moment de la journée, la saison ou la température, l'état des relations récentes avec l'entourage immédiat, l'humeur en général, etc.. Cet aspect prend encore une plus grande signification en considérant qu'il s'agit d'évaluer une clientèle ayant des caractéristiques particulières consécutives à une déficience intellectuelle. Dans une telle optique, une mesure semblable soulève deux autres problèmes qui demandent un certain approfondissement non seulement à cause de leur complexité mais aussi et surtout à cause des répercussions possibles sur le plan éthique ou moral.

Tout d'abord, en acceptant à priori que la personne handicapée par une déficience intellectuelle a déjà de la difficulté à faire des choix, ne devient-il pas illusoire d'espérer qu'elle parviendra toute seule à porter un jugement sur les valeurs qui lui seraient imposées par la société dans laquelle elle se retrouve, la plupart du temps malgré elle? Comme le souligne Rosen (1986, p. 365), (...) "the issue is the degree to which the individuals with mental retardation should be able to influence the selection of quality of life criteria for themselves". Il faut sans doute faire attention pour ne pas décider en lieu et place de ces personnes peu habituées et parfois inaptes à formuler des critères d'appréciation de la qualité de vie cohérents avec le principe de normalisation. Une telle façon de procéder irait justement à l'encontre de ce principe.

Tout aussi délicat, le deuxième problème de fond que pose une mesure traditionnelle de la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles réfère à une difficulté certaine, sinon à une incapacité de mettre en relation plusieurs arguments appartenant à des situations différentes afin d'éclairer une décision à prendre. A titre d'exemple, on pourrait penser que quelqu'un, dit d'intelligence "normale", se prive maintenant d'un plaisir pour vivre une meilleure qualité de vie plus tard. Autrement dit, accepter une moindre qualité de vie maintenant afin d'économiser pour satisfaire un plus grand plaisir ultérieurement. Il est réaliste de penser que la personne présentant un retard mental ne peut pas toujours avoir ce raisonnement et différer dans le temps la satisfaction d'un besoin. Dans une évaluation de la qualité de vie, c'est une nuance pratiquement impossible à contrôler, d'autant plus que la majorité des personnes concernées ne s'expriment pas verbalement.

Toutes ces considérations relevées dans la littérature ou issues de réflexions personnelles, invitent à la prudence dans l'interprétation d'une mesure de la qualité de vie qui serait basée sur des critères ne reflétant pas les véritables préoccupations des personnes évaluées. A maintes reprises, il a été fait mention de l'importance de certains facteurs environnementaux dans la perception de la qualité de vie. N'y aurait-il pas lieu d'envisager l'observation de la qualité de vie d'une personne en se plaçant dans une autre perspective? Ainsi, au lieu de regarder comment la personne réussit à s'adapter à la société, il serait préférable de voir de quelle façon elle perçoit son adaptation communautaire et comment elle apprécie son nouveau mode de vie.

De très nombreux facteurs environnementaux affectent

la perception que la personne intégrée dans la société peut avoir de sa qualité de vie. Leur influence se fait d'autant plus sentir dans le cas d'une personne déficiente intellectuelle qu'elle est moins en mesure de rationaliser ce qu'elle ressent en plaçant ces perceptions dans leur contexte situationnel et temporel; tout comme doivent le faire d'autres personnes considérées comme différentes, par exemple, les immigrants qui essaient de s'implanter dans un nouveau quartier.

Voilà pourquoi il faut distinguer la qualité de vie telle que perçue par les autres, de celle que peut ressentir la personne qui vit cette immersion dans un nouveau milieu résidentiel. D'ailleurs, la relation étroite existant entre la tolérance du milieu environnant à l'égard des personnes déficientes intellectuelles et leur qualité de vie a été démontrée dans plusieurs études réalisées au cours des dernières années (Fortin et Ferrie, 1984; Ouellet, *et al.*, 1984; Pittock et Potts, 1988; Boisvert, 1988). Il n'est pas essentiel d'avoir une intelligence normale pour saisir les ondes positives ou négatives de l'entourage au moment de l'accueil dans un environnement inconnu, quel qu'il soit; un animal domestique est capable de savoir si l'étranger en visite à la maison aime ou rejette les spécimens de son espèce. Il ne faut pas s'étonner alors de constater une grande anxiété, des suspicions et des craintes de toutes sortes de la part de la personne qui est parachutée dans un secteur résidentiel, parfois sans préparation aucune; alors que tous les autres citoyens prennent des mois à sillonner les rues avant de choisir un quartier qui respecte leurs goûts et qui paraît suffisamment accueillant pour penser pouvoir y vivre heureux pendant quelques années.

En prenant pour acquis que le but premier de la désinstitutionnalisation est d'améliorer sensiblement le mieux-être des gens, il importe de s'assurer que le nouveau mode de vie corresponde aussi bien à leurs besoins tels qu'identifiés par les autres, qu'à leurs attentes en tant qu'individus uniques.

METHODOLOGIE

Les hypothèses de base de la recherche concernent plus particulièrement la relation entre le degré de satisfaction du mode de vie des personnes intégrées dans la société et leur niveau de développement en termes de comportements adaptatifs. L'hypothèse principale s'énonce comme suit: chez les personnes déficientes intellectuelles désinstitutionnalisées depuis quelques mois, le niveau de satisfaction du mode de vie est directement relié à leur niveau de comportements

adaptatifs. Plusieurs autres hypothèses secondaires découlent de celle-ci par la mise en relation des parties des instruments de mesure utilisés: les différentes sphères de l'échelle de comportements adaptatifs avec les dimensions de l'échelle de satisfaction du mode de vie. En fait, il est présumé qu'il existe une relation significative entre d'une part chacune des sphères de l'échelle de comportements, adaptatifs et d'autre part, chaque dimension de l'échelle de satisfaction du mode de vie. Par exemple, une hypothèse formée avec deux de ces variables se présente de la façon suivante: il existe une relation significative entre le rendement dans la sphère AUTONOMIE de l'EQCA et la dimension COMSAT de l'ESMV.

S'ajoutent aussi d'autres variables indépendantes concernant les caractéristiques personnelles des sujets: l'âge, le sexe, le nombre d'années passées en institution de même que le nombre de personnes qui cohabitent dans la résidence. Ces variables sont aussi susceptibles d'avoir une incidence directe sur la perception de la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles telle que mesurée par une échelle de satisfaction du mode de vie. Ainsi, chacune de ces variables peut être reprise dans la formulation d'hypothèses où il est estimé qu'il existe une relation significative entre l'âge de la personne au moment de sa désinstitutionnalisation et son degré de satisfaction de son mode de vie dans une résidence intégrée. De même ont été mises en relation avec le degré de satisfaction du mode de vie, ces différentes variables: le sexe, le nombre d'années passées en institution et le nombre de co-résidents aussi bien dans le milieu institutionnel que dans la nouvelle résidence.

Pour vérifier ces relations, les comportements adaptatifs de 95 sujets provenant de trois centres d'accueil du Québec ont été évalués avant la sortie de l'institution à l'aide de l'Echelle québécoise des comportements adaptatifs (EQCA); puis un questionnaire d'appréciation de leur mode de vie (ESMV) leur a été administré au moins six mois après le déménagement. Afin de mieux saisir les aspects couverts par ces instruments, il y a lieu d'en présenter les principales caractéristiques.

Conçue et développée au Québec à des fins de diagnostic du degré de retard dans les comportements adaptatifs, l'EQCA est rapidement devenue l'un des instruments les plus utilisés par les établissements du réseau de services aux personnes déficientes intellectuelles de la province. Cette popularité est liée au fait qu'il ne s'agit pas d'une traduction ou d'une adaptation d'un instrument normalisée dans un autre contexte culturel, mais bien d'une échelle dont les items représentent des activités

réelles de la vie quotidienne d'un québécois. Il faut souligner le fait que cette échelle s'adresse à une clientèle de personnes ayant un déficit intellectuel aussi bien léger, moyen, grave ou profond, et pour laquelle l'âge peut varier entre deux et 65 ans. Pour rencontrer les objectifs de la recherche par une vérification appropriée des hypothèses, l'EQCA répond bien aux attentes en ce sens qu'elle permet d'évaluer les comportements adaptatifs de toutes les personnes qui vivent une désinstitutionnalisation quel que soit le niveau de rendement ou le niveau d'âge. Ainsi tous les sujets peuvent être comparés facilement à partir des résultats bruts obtenus à cette échelle de comportements adaptatifs parce que tous les items s'appliquent à tous les sujets de l'échantillon.

La discrimination des sujets entre eux est basée sur les sphères d'activités selon l'un ou l'autre des deux volets de l'instrument. Le questionnaire de l'EQCA comporte en effet deux grandes parties: la première sert à évaluer les comportements adaptatifs proprement dits, c'est-à-dire les habiletés qui témoignent du niveau d'adaptation sociale des personnes, alors que la seconde concerne les comportements inadéquats, c'est-à-dire les habitudes inacceptables dans la société.

Ce premier volet de 225 questions, réparties en 28 dimensions, comprend sept sphères d'activités distribuées de la façon suivante: **autonomie, habiletés domestiques, santé et sensori-motricité, communication, habiletés scolaires, socialisation, habiletés de travail.**

Il importe de préciser également qu'à ces sphères de comportements adaptatifs s'ajoute une autre sphère de comportements considérés comme inadéquats, dont 99 items regroupés en 7 dimensions.

D'autre part, l'Echelle de satisfaction du mode de vie (ESMV) vise à mesurer le niveau de satisfaction qu'exprime une personne déficiente intellectuelle quant à son mode de vie. Construite initialement aux Etats-Unis par Heal et Chadsey-Rusch (1982), l'Echelle a subi une révision en profondeur en 1985. La forme utilisée dans cette recherche est une traduction de cette version réalisée par Côté et Pilon en 1987.

Le questionnaire prend la forme d'entrevues où un intervenant qui connaît bien la personne évaluée procède à la vérification de sa perception de son mode de vie en lui posant des questions simples. Selon les auteurs, cet instrument se distingue des autres du même type par le fait que les questions sont centrées sur l'appréciation

personnelle de l'individu en faisant appel à ses propres valeurs.

Ainsi, la personne évaluée manifeste réellement sa perception sans être influencée par des principes ou une philosophie qui relèvent d'un autre niveau de compréhension, trop abstrait pour une personne ayant une déficience intellectuelle. Même si cette personne n'arrive pas à communiquer verbalement, il lui est pourtant possible de répondre de façon non-verbale par un "OUI" ou un "NON" à la plupart des questions. Dans l'éventualité d'un retard intellectuel grave ou profond qui fait en sorte que la personne ne puisse absolument pas saisir le sens de certaines questions, il est convenu de les laisser en suspens. S'il est parfois difficile d'attirer l'attention ou rejoindre le niveau de compréhension de certaines personnes plus handicapées par une déficience intellectuelle, il demeure que très peu d'entre elles ne peuvent signifier une quelconque appréciation de leur qualité de vie.

La version de normalisation employée dans la présente recherche comporte quatre dimensions appelées des sous-échelles, dont les résultats se distribuent autour d'un point zéro, considéré comme psychologiquement neutre par les auteurs. Dans le cas de l'Echelle globale, les scores peuvent s'élever jusqu'à -80 ou +80, alors que pour chacune des dimensions, ils s'étalent de -20 à +20.

L'évaluation selon l'Echelle complète est fondée sur un ensemble de 29 questions seulement, qu'une formule statistique très simple ramène à des cotes brutes pour chaque dimension de façon à les rendre comparables, même si elles ne comptent pas un nombre identique d'items. L'énumération suivante qui n'inclut pas les deux questions complémentaires réservées soit à des fins de contrôle (#29) ou uniquement pour une clientèle adulte (#23), précise aussi entre les parenthèses le nombre de questions dans chaque dimension:

- "COMSAT": qui indique la satisfaction générale de sa communauté (9);
- "PALSAT": qui concerne les ami(e)s et le temps de loisir (6);
- "SVCSAT": qui rend compte de l'appréciation des services (7);
- "GENSAT": qui traduit une satisfaction globale de la vie (5).

Selon les chercheurs qui se sont penchés sur son utilisation, le nombre restreint d'items de l'ESMV n'affecte aucunement la qualité des informations récoltées. Le facteur qui a prédominé dans le choix de

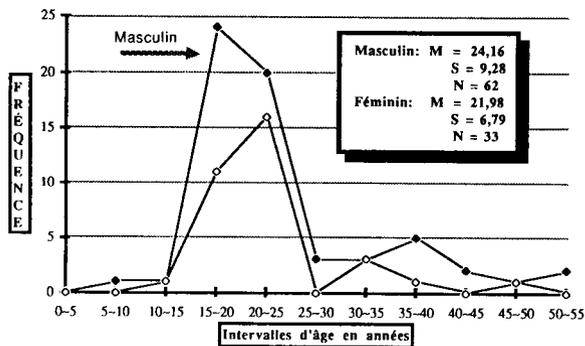


Figure 1

Distribution des sujets selon l'âge et le sexe

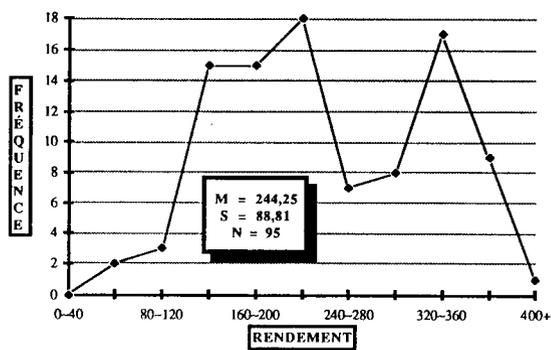


Figure 2

Distribution des sujets selon leur rendement à l'ÉQCA

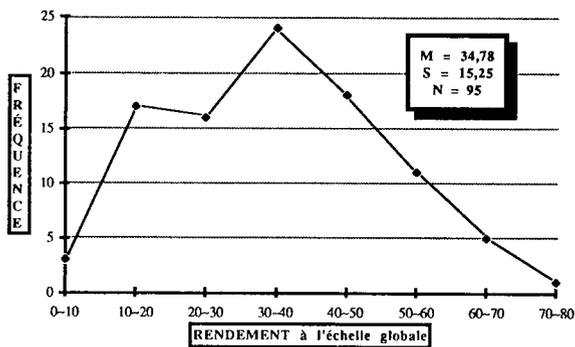


Figure 3

Distribution des sujets selon leurs scores à l'ÉCHELLE GLOBALE de Satisfaction du Mode de Vie (ÉSMV)

cette stratégie n'est pas étranger au fait que les personnes interrogées ne sont souvent pas en mesure de maintenir une attention soutenue à un long interrogatoire; les personnes déficientes intellectuelles se caractérisent justement par une capacité de concentration limitée.

Le cheminement de toute l'opération de cueillette des données est fort simple. Une désinstitutionnalisation récente d'un centre d'accueil desservant une clientèle déficiente intellectuelle représente la seule caractéristique reliant les sujets de l'échantillon. Le nombre d'années passées en institution et le type de résidence n'a pas beaucoup d'importance pour l'atteinte des objectifs de la recherche. Cependant, pour favoriser la comparaison inter-individuelle des appréciations de la qualité de vie après la désinstitutionnalisation, la période d'intégration pour tous les sujets retenus se situait entre six (6) et douze (12) mois.

D'autres caractéristiques personnelles comme l'âge, le sexe ou la présence de handicaps associés sont évidemment prises en considération dans l'analyse des données, mais ne constituent pas des critères d'exclusion de l'échantillon. Ce qui importe surtout, c'est de pouvoir associer deux mesures pour chaque sujet: le niveau de satisfaction du mode de vie après une période minimale d'acclimatation au nouveau milieu résidentiel intégré dans la communauté et le niveau de ses comportements adaptatifs observé immédiatement avant la sortie de l'institution.

Une différence dans l'ordre des périodes d'administration des épreuves devient nécessaire pour permettre de vérifier s'il existe une relation significative entre le niveau des comportements adaptatifs au moment de la sortie de l'institution et la qualité de vie quelques mois plus tard. D'une part, les comportements adaptatifs sont mesurés avant la sortie des personnes parce qu'il apparaît plus important de connaître leur rendement au moment du changement de milieu de vie, l'objectif pratique étant de mieux préparer dorénavant les personnes institutionnalisées à intégrer la communauté de façon plus satisfaisante en termes de qualité de vie. Dans cette optique, Rousseau (1988, p. 87) suggère d'ailleurs (...) "d'évaluer les habiletés avant le placement dans une ressource de façon à vérifier ces hypothèses sur les effets du type de résidence communautaire". D'autre part, la mesure de la qualité de vie s'effectue au cours d'une période entre 6 et 12 mois pour deux raisons: d'abord parce qu'une période inférieure à six mois ne donne pas suffisamment de temps aux personnes pour laisser décanter soit l'euphorie de la nouveauté ou la nostalgie du passé; ensuite parce qu'une période qui

s'étendrait au-delà de 12 mois ne permettrait peut-être pas à la personne évaluée de faire facilement référence au milieu institutionnel dans l'appréciation de sa qualité de vie actuelle.

RESULTATS

L'âge des sujets de l'échantillon varie de 5 à 51 ans avec une moyenne de 23,4 ans; déjà l'étalement des âges montre bien une certaine hétérogénéité avec cependant une majorité de sujets de sexe masculin, ce qui traduit assez bien la proportion retrouvée dans les établissements concernés. (Voir la figure 1 pour la répartition selon le sexe et l'âge des sujets.)

Plusieurs variables ont été prises en considération: l'âge des personnes, le sexe, le nombre d'années passées en institution, le niveau d'autonomie dans les différentes sphères de comportements adaptatifs (EQCA), une mesure subjective de la qualité de vie (ESMV). De cette façon, chacune des sphères d'activités de l'EQCA comme chacune des dimensions de l'ESMV constitue une variable isolée, même si dans le cas de l'EQCA, une très bonne consistance interne de l'instrument a été notée.

Comme l'illustre bien la figure 2, l'EQCA distingue nettement les sujets entre eux alors que les résultats bruts de l'Echelle globale varient de 352 points, allant de 48 à 400 points. Etant donné un important écart-type, il convient de souligner également l'hétérogénéité de la population retenue.

Par ailleurs, même si la distribution globale des résultats de l'ESMV démontre une grande répartition des résultats relatifs aux perceptions de la qualité de vie, il semble y avoir très peu de relations entre les dimensions mesurées alors qu'une analyse de régression par étapes précise que les quatre dimensions sont requises pour constituer l'Echelle globale. Ces écarts traduisent surtout le fait que les aspects mesurés par chacune des dimensions font référence à des situations très distinctes de la vie quotidienne. Somme toute, les sujets de l'échantillon apprécient leur nouveau mode de vie comme en témoigne la figure 3. Néanmoins dans certaines dimensions, quelques sujets ont manifesté une appréciation négative à l'égard de situations qui leur paraissaient plus difficiles à vivre dans la communauté.

L'analyse des résultats de l'Echelle de satisfaction du mode de vie (ESMV) et de l'Echelle québécoise de comportements adaptatifs (EQCA) permet de vérifier

plusieurs hypothèses avec des coefficients de corrélation significatifs au seuil de 0,01. Le tableau 1 des corrélations entre les multiples variables fournit plusieurs observations intéressantes. Par exemple, il est tout à fait réaliste de penser que les personnes intégrées apprécient davantage leur qualité de vie dans la communauté, mais il est important de relever qu'il ressort aussi avec évidence que le niveau de satisfaction augmente avec le rendement dans les comportements adaptatifs.

Les sphères d'activités qui paraissent le plus étroitement reliées à l'appréciation de la qualité de vie sont:

l'autonomie de base, le travail, les habiletés domestiques et la socialisation. D'autre part, il semble que les personnes les moins satisfaites de leur nouveau mode de vie présentent par ailleurs des problèmes de comportement. Une observation approfondie des différentes dimensions de chacun des instruments de mesure permet de cerner davantage les facteurs les plus déterminants de la qualité de vie.

Les relations significatives seulement suscitent un intérêt bien que de façon générale, le tableau des intercorrélations procure déjà de façon éloquente

Tableau 1

**Coefficients de corrélation partielle
entre d'une part l'EQCA et ses sphères
et d'autre part l'ESMV et ses dimensions**

	ESMV	COMSAT	PALSAT	SVCSAT	GENSAT
EQCA	0,457	0,265	0,520	0,217 *	0,022 #
AUTONOMIE	0,493	0,293	0,514	0,307	0,000 #
HABILETES DOMESTIQUES	0,436	0,330	0,453	0,094 #	0,087 #
SANTE	0,361	0,236 *	0,438	0,242 *	-0,100 #
COMMUNICATION	0,346	0,214 *	0,403	0,199 #	-0,034 #
HABILETES SCOLAIRES	0,261	0,018 #	0,412	-0,025 #	0,164 #
SOCIALISATION	0,433	0,232 *	0,479	0,187 *	0,073 #
TRAVAIL	0,436	0,317	0,484	0,223 *	-0,045 #
COMPORTEMENT	-0,122 #	0,171 #	-0,053 #	0,237 *	-0,608

NOTE: Tous les coefficients rapportés sont significatifs au seuil de 0,01;

sauf: . les (*) qui sont significatifs au seuil de 0,05

. et les (#) qui ne sont pas significatifs au seuil de 0,05.

beaucoup de réponses aux hypothèses énoncées plus haut. Parmi toutes les 87 relations étudiées, la plus importante demeure celle entre l'Echelle globale de l'EQCA et l'Echelle globale de l'ESMV, car elle répond à l'hypothèse fondamentale de recherche. Cette corrélation de 0,46 qui s'avère significative au seuil de 0,001 confirme qu'il existe une relation importante entre le degré de satisfaction de son mode de vie dans la communauté et le niveau de comportements adaptatifs manifesté au moment de la sortie de l'institution.

Une observation attentive des autres relations permet de mieux cerner la dimension qui contribue davantage à établir cette relation étroite. Mais il faut convenir aussi que plusieurs corrélations méritent d'être analysées d'une manière plus détaillée. Trois groupes de corrélations peuvent être formés afin de faciliter la compréhension de cette relation significative entre le rendement dans les comportements adaptatifs et l'appréciation de la qualité de vie: l'ESMV globale et les sphères de l'EQCA; la dimension PALSAT et les sphères de l'EQCA; la sphère de **comportements inadéquats** et les dimensions de l'ESMV.

1. L'ESMV et les sphères de l'EQCA

L'instrument de Heal et Chadsey-Rush évalue des aspects différents de la qualité de vie et présente de faibles corrélations entre les dimensions qui la composent. Par contre l'Echelle de comportements adaptatifs montre dans cette recherche une consistance interne étonnante avec plusieurs coefficients de corrélations au delà de 0,90 entre certaines sphères et l'Echelle globale. En découlent pourtant des relations significatives entre les parties de ces Echelles pour justifier, avec une corrélation de 0,46 entre l'ESMV et l'EQCA, que 21% de la satisfaction du mode de vie des sujets soit attribuable à une meilleure performance dans les comportements adaptatifs, nonobstant le facteur "âge".

Les résultats de l'ESMV ont démontré que les personnes désinstitutionnalisées sont généralement plus heureuses; une corrélation élevée observée avec une mesure des comportements adaptatifs accentue l'importance accordée aux habiletés qu'il semble préférable de maîtriser avant la sortie du centre d'accueil. Ce serait bien entendu trop extrapoler les résultats que de considérer les habiletés mesurées comme étant préalables, mais il y a lieu tout au moins de souligner leur influence dans l'appréciation de la qualité de vie.

Les sphères d'activités qui contribuent davantage à expliquer cette relation significative entre la satisfaction de son mode de vie et le rendement dans les comportements adaptatifs sont dans l'ordre: **l'autonomie, le travail, les habiletés domestiques, la socialisation, la santé et la communication**. Point n'est requis de reprendre une à une ces sphères d'activités qui ont déjà fait l'objet d'une brève description. Qu'il suffise de retenir que les personnes déficientes intellectuelles désinstitutionnalisées apprécient davantage leur nouveau mode de vie si elles sont plus autonomes, si elles ont un travail, si elles se débrouillent bien dans les tâches domestiques, si elles ont développé une bonne capacité d'entrer en relation avec les gens, si elles ne sont pas trop incommodées par des difficultés de santé, de mobilité ou de motricité, si elles parviennent à se faire comprendre et à communiquer verbalement ou non verbalement.

Toutes ces considérations ne deviennent pas exclusives, dans ce sens où les personnes qui ne possèderaient pas les habiletés mentionnées ne pourraient accéder à un mieux-être par l'intégration sociale. Il s'agit là d'une tendance qui peut aussi s'expliquer par d'autres facteurs qui n'ont pas été mesurés dans la présente recherche et qu'il faudrait explorer, comme par exemple la présence d'un ami sincère ou d'un parent qui assure régulièrement support et encouragement.

2. PALSAT et les sphères de l'EQCA

Parmi les dimensions de l'ESMV, il en est une qui se distingue par un écart-type plus grand, traduisant une différence marquée entre les sujets quant à leur appréciation de cet aspect de la qualité de vie. Mais, ce qui caractérise davantage PALSAT, ce sont les coefficients de corrélations significatifs au seuil de 0,001 atteints avec plusieurs sphères de l'EQCA, faisant de cette dimension l'explication la plus plausible du lien causal entre la mesure de satisfaction du mode de vie et la mesure des comportements adaptatifs.

Ainsi, les personnes désinstitutionnalisées qui présentent un bon rendement dans les comportements adaptatifs, particulièrement dans les domaines de **l'autonomie, du travail, de la socialisation, et des habiletés domestiques**, apprécient tout spécialement dans leur nouveau mode de vie, les relations avec les amis et les temps de loisirs qui constituent les thèmes principaux de la dimension PALSAT. Toutes les

sphères d'activités de l'EQCA donnent des coefficients de corrélation supérieurs à 0,43 démontrant une nette supériorité de cette dimension dans l'intérêt manifesté par l'ensemble des sujets.

COMSAT représente une autre dimension qui donne aussi des corrélations positives avec les comportements adaptatifs, puisqu'elle désigne les mêmes sphères d'activités de l'EQCA comme étant les plus significatives. Ces relations paraissent suffisamment éloquentes pour permettre d'avancer que les personnes déficientes intellectuelles qui apprécient le plus leur qualité de vie dans la communauté dans l'optique des dimensions PALSAT et COMSAT, sont en général plus âgées et produisent un meilleur rendement dans les comportements adaptatifs, surtout dans les sphères **autonomie, travail, habiletés domestiques et socialisation**.

En ce qui concerne les deux autres dimensions, les niveaux de signification sont nettement moindres dans le cas de SVCSAT et inexistant dans le cas de GENSAT. Ces résultats confirment le fait que l'Echelle de satisfaction du mode de vie discrimine bien les perceptions des personnes en faisant référence à des situations diversifiées de la vie en dehors de l'institution. Cette assertion se vérifie à nouveau par les corrélations significatives obtenues avec la sphère de l'EQCA qui rapporte la présence de comportements inacceptables socialement dans l'ensemble des activités quotidiennes.

3. Comportements inadéquats et qualité de vie

Les scores élevés dans la sphère **comportements inadéquats** de l'EQCA signifient aussi bien que la personne concernée émet plusieurs comportements inacceptables qu'un petit nombre de comportements émis avec une durée et une fréquence qui en augmentent la gravité. Cette façon de coter explique la corrélation négative mais significative entre cette sphère et la dimension GENSAT. Il s'agit là de la plus forte corrélation entre une sphère de l'EQCA et une dimension de l'ESMV.

L'interprétation logique de cette relation repose sur les thèmes abordés dans les questions posées aux personnes pour savoir si elle sont satisfaites: de l'occupation de leurs temps libres, de l'intervenant(e) qui assure l'encadrement clinique, des apprentissages travaillés en résidence, des règlements de la maison et du lieu résidentiel de façon générale. Il semble assez évident que les personnes qui présentent des

problèmes de comportement ne manifestent pas beaucoup de satisfaction à vivre dans ce nouveau contexte résidentiel. Ce qui peut laisser croire qu'il faut probablement chercher la cause de cette perception dans une certaine insécurité liée à une plus grande liberté d'action en milieu résidentiel ouvert. Ces mêmes personnes par ailleurs semblent apprécier la qualité de vie décrite par la dimension SVCSAT où prévaut la satisfaction de pouvoir profiter des services disponibles dans l'entourage.

Somme toute la corrélation négative entre l'Echelle globale de l'ESMV et la sphère de **comportements inadéquats**, même si elle ne paraît pas vraiment significative, indique pourtant que la présence de problèmes de comportements influence quelque peu la qualité de vie des personnes désinstitutionnalisées, tout au moins dans des aspects précis tels que soulevés par certaines questions.

A travers l'analyse des diverses corrélations, il a été possible de cerner les facteurs qui expliquent principalement une plus grande satisfaction des personnes déficientes intellectuelles à vivre au sein de la communauté. Les résultats les plus significatifs ont été interprétés en relation avec les autres variables afin de mettre en relief les liens explicatifs entre l'âge des sujets, leur rendement dans les comportements adaptatifs et leur niveau de satisfaction de leur mode de vie.

DISCUSSION

Compte tenu des difficultés à cerner la qualité de vie et par surcroît, celle de personnes handicapées par un retard intellectuel, il y a lieu d'interpréter ces données avec circonspection. Toutefois, cette recherche révèle des pistes intéressantes qu'il faudrait explorer davantage pour continuer à améliorer la qualité de vie de ces personnes.

Ainsi le fait qu'il n'y ait pas de corrélation significative entre l'appréciation de la qualité de vie et le nombre d'années passées en institution, alors que la moyenne pour les sujets de l'échantillon est de 17,6 années, suppose que l'adaptation peut se faire rapidement même si plusieurs d'entre eux avaient été placés en institution assez jeunes (3,5 ans pour les filles et 7,3 ans pour les garçons) et qu'ils n'avaient pas eu l'occasion d'expérimenter beaucoup la vie dans la communauté.

Les recherches québécoises récentes qui ont aussi abordé la question de la qualité de vie des personnes déficientes

intellectuelles rejoignent sensiblement celle-ci dans les grandes conclusions. En utilisant d'autres versions adaptées du même instrument pour évaluer l'appréciation de la qualité de vie, Boisvert (1988) et Rousseau (1988) ont aussi observé que les personnes déficientes intellectuelles manifestent clairement une plus grande satisfaction de vivre au sein de la communauté. Le premier a relevé l'appréciation de personnes qui avaient été désinstitutionnalisées entre 1974 et 1986 alors que les sujets de l'échantillon de la seconde recherche avaient en moyenne quitté l'institution depuis 6,8 années.

Il est intéressant de constater que cette appréciation de la qualité de vie ne varie pas beaucoup d'une recherche à l'autre, malgré le fait que dans les recherches pré-citées, la désinstitutionnalisation soit une réalité depuis un certain nombre d'années alors que dans le cas de celle-ci, l'appréciation de ce nouveau mode de vie ne porte que sur quelques mois d'intégration sociale. Cette observation prend encore plus d'importance lorsque sont pris en considération les âges des personnes ainsi que le nombre d'années passées en institution.

Tableau 2

Comparaison des appréciations de la qualité de vie dans les recherches de Boisvert, Rousseau et Boudreault selon l'Echelle de Heal et Chadsey-Rush

	BOISVERT	ROUSSEAU	BOUDREAULT
Nombre de sujets	70	103	95
Age moyen	31,83	32	23,44
Nombre d'années d'institutionnalisation	9,3	11,6	17,44
Nombre d'années après l'intégration sociale	7,61 #	6,8	0-1 an
Score moyen			
COMSAT	6,3	5,98	3,59 *
PALSAT	3,3	3,34	4,00 *
SVCSAT	5,2	4,75	5,09 *
GENSAT	6,6	6,65	4,71 *
Echelle globale (ESMV)	21,4	20,72	17,39

NOTE *: Aux fins de comparaison, le mode de calcul des scores a été adapté. ($x \div 2$)

#: Cette estimation est basée sur les données fournies par le chercheur (p. 70), en utilisant la médiane de l'intervalle comme moyenne.

Les résultats comparés de ces trois recherches confirment une plus grande satisfaction d'une majorité de personnes sans égard à l'âge ou au nombre d'années d'institutionnalisation. Il semble même que l'appréciation de la qualité de vie des personnes augmente avec les années en considérant que dans la présente recherche, les sujets font référence dans leur appréciation à moins d'une année de vie dans la communauté alors que dans les deux autres, une moyenne de plus de six ans (6,8) est notée dans la recherche de Rousseau et une moyenne de 7,6 est estimée pour la recherche de Boisvert.

Quant aux différences assez minces d'une recherche à l'autre entre les scores moyens dans chacune des dimensions de l'Echelle, elles peuvent être attribuables à tellement de facteurs reliés aux particularités des démarches respectives de recherche, qu'il vaut mieux ne pas s'aventurer dans la formulation d'hypothèses. D'ailleurs, l'objectif principal de cette recherche-ci était de mettre en relation le rendement des personnes dans les différentes sphères de comportements adaptatifs avec leur appréciation de leur qualité de vie tandis que les recherches ci-haut mentionnées mettaient davantage l'accent sur l'appréciation de la qualité de vie en fonction du type de résidence actuel.

Les relations significatives recueillies entre les habiletés dans les comportements adaptatifs et l'appréciation de la qualité de vie confirment cependant l'importance de bien préparer les personnes à vivre une désinstitutionnalisation. Entre autres, il faut retenir les apprentissages suivants comme étant susceptibles d'affecter la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles qui intègrent la société: l'autonomie de base, les habiletés domestiques, les habitudes de travail, la socialisation et la communication.

Enfin, il convient de souligner que les personnes qui présentent des problèmes de comportements semblent démontrer beaucoup plus d'insatisfaction à vivre au sein de la communauté, ce qui signale une avenue à explorer davantage par mesure préventive, afin d'éviter des retours en institution. En pointant comme dans ce cas-ci des facteurs qui influencent la qualité de vie des personnes désinstitutionnalisées, cette recherche aura bien sûr donné des pistes pour la préparation de plans d'intervention, mais elle éveille surtout le besoin de poursuivre les recherches afin de favoriser encore davantage un mieux-être de ces personnes par une intégration qui ne soit pas seulement physique mais aussi fonctionnelle et communautaire, dans le sens des *Orientations et guide d'action* du ministère de la santé et des services sociaux (1988) et des recommandations du comité de travail ministériel sur l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle (1987).

Dans les prochaines recherches sur la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles, il y aurait lieu aussi de tenir compte de la perception des autres concitoyens en travaillant avec des groupes-contrôles composés de personnes déficientes intellectuelles qui n'ont jamais vécu en milieu institutionnel et d'autres personnes du même âge qui ne présentent pas de caractéristiques particulières. Ainsi, l'appréciation du mode de vie serait étudiée de façon comparative et permettrait de mieux interpréter la qualité de vie des personnes, d'autant plus que dans quelques années, il ne sera plus question de la désinstitutionnalisation parce que l'intégration sociale aura probablement été réalisée. Dans un esprit de normalisation, il faudra alors mettre davantage le focus sur la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles par rapport aux autres personnes qui partagent le même environnement social.

BIBLIOGRAPHIE

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

BOISVERT, D. *et al.* (1987) *Rapport du comité de travail provincial portant sur l'implication de la population à l'intégration sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle*. Rapport déposé au Ministère de la santé et des services sociaux, Québec, 63 pages.

- 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, 203 pages.
- 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*. Ministère de la santé et des services sociaux, 55 pages.
- COTE, J., PILON, W. (1987) *Echelle de satisfaction du mode de vie: manuel de cotation*. Québec: Université Laval, 9 pages.
- FEINSTEIN, C. (1986) L'étude à long terme de Pennhurst: un solide argument en faveur de l'intégration communautaire. *Entourage, 1 (2)*, 13-19.
- FORTIN, D., FERRIE, F. (1984) *L'état de la tolérance à la déficience mentale dans les régions de Drummondville, Victoriaville et Plessisville/Princeville*. Multi-Réso, 88 pages.
- HEAL, L. W., CHADSEY-RUSCH, J. (1985) The lifestyle satisfaction scale (LSS): assessing individuals satisfaction with residence, community setting, and associated services. *Applied Research in Mental Retardation, 6*, 475-490.
- IONESCU, S. (1987) *L'intervention en déficience mentale*. Bruxelles: Pierre Mardaga éditeur, 1, 435 pages.
- LUSTHAUS, E. (1986) L'émergence d'un nouveau rôle social pour la personne handicapée intellectuellement. *Entourage, 1 (2)*, 25-31.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX (1987) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Rapport d'un groupe de travail ministériel: document de consultation, Québec: Gouvernement du Québec, 81 pages.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX (1987) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle: un impératif humain*. Québec, Gouvernement du Québec, 47 pages.
- OUELLET, P. A., FORTIN, D., BOISVERT, D. (1984) *La tolérance communautaire face au déficient mental dans un environnement normal*. Article non publié, Victoriaville, 14 pages.
- PICARD, D. (1987) *La réinsertion sociale des personnes handicapées mentales en familles d'accueil*. Québec: CSS de Québec, Service de la recherche, 4 tomes.
- PITTOCK, F., POTTS, M. (1988) Neighbourhood attitudes to people with a mental handicap: a comparative study. *The British Journal of Mental Subnormality, 34 (66)*, 35-46.
- ROSEN, M. (1986) Institutions as environments for social learning and development, in M. S. Crissey & Rosen (Eds), *Institutions for the mentally retarded*, Austin: Pro-Ed, 27-48.
- 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*, Trois-Rivières: UQTR, 123 pages.