

# L'ÉVALUATION DES BESOINS ET DES COMPORTEMENTS ADAPTATIFS CHEZ LA PERSONNE PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Wilfrid Pilon

## DEFINITION DES CONCEPTS

### Définition fonctionnelle de la déficience intellectuelle

Le concept de déficience intellectuelle a évolué d'une perspective strictement médicale ou physique vers une définition fonctionnelle de l'incapacité. Cette première définition présume une condition physique inhérente à la personne ayant comme objectif de diagnostiquer ou de classer la personne au moyen d'un test d'intelligence standardisé.

Définie dans une perspective de "système social" (Mercer, 1978), l'individu fait partie d'un environnement social et les incapacités associées à sa déficience se manifestent au niveau des interactions entre la personne et son environnement. Les comportements déficitaires manifestés sont liés directement aux relations avec les pairs.

La définition du développement fonctionnel se rapproche ainsi du concept de "comportements adaptatifs". Les comportements adaptatifs se définissent comme des habiletés de l'individu à s'adapter à son environnement ou à répondre aux exigences du milieu (Summers, 1986).

L'Association américaine pour la déficience intellectuelle introduit le concept de comportements adaptatifs pour définir la maturation de toute une gamme d'habiletés, d'apprentissages sociaux et professionnelles acquises à des moments critiques du développement de la personne. Pris dans ce contexte, le concept de comportements adaptatifs englobe potentiellement tous les aspects du comportement humain (Coulter et Morrow, 1978). Un des objectifs avoués des échelles de comportements adaptatifs est d'identifier les besoins

d'apprentissage des personnes présentant une déficience intellectuelle (niveau de fonctionnement actuel et le niveau d'habiletés à acquérir). Cependant un compromis entre la durée ou la longueur de l'évaluation et la nécessité d'incorporer le plus grand nombre possible d'habiletés à évaluer ont obligé les concepteurs à faire un choix parmi les items dits les plus représentatifs des domaines de comportements généraux (Holman & Bruininks, 1985). Il est donc impossible pour une échelle donnée d'évaluer tous les comportements adaptatifs.

En dépit d'efforts louables réalisés à ce jour pour préciser le concept théorique de "comportements adaptatifs", il existe encore des lacunes flagrantes quant au développement d'un concept plus global qui comprendrait toutes les dimensions des comportements adaptatifs qui sont critiqués à l'intégration de la personne dans la communauté (Bruininks & Lakin, 1985; Summers, 1986). Actuellement, il y a présomption que les comportements mesurés par les différentes échelles existantes mesurent les comportements adaptatifs critiques.

### Définition du concept de besoin

La littérature présente plusieurs définitions du concept de "besoin". Certaines définitions lui associent l'idée de carence, d'autres de motivation; certaines parlent de tension de l'organisme, d'autres se réfèrent à la notion de désir (Murray, 1938; Maslow, 1970; McGregor, 1966; Malinowski, 1944). Une étude de chacune de ces définitions pourraient s'avérer instructive mais peu pratique dans le cadre de ce travail. La définition fournie dans le dictionnaire "Petit Robert" répond suffisamment aux objectifs visés ici: "une exigence

née de la nature ou de la vie sociale". Cette définition précise deux types de besoins: les besoins innés et les besoins acquis.

Les besoins innés, naturels ou physiologiques sont inhérents à la nature de l'organisme et deviennent primordiaux lorsqu'ils ne sont pas comblés. Ce sont les besoins identifiés dans la littérature comme les besoins primaires (Maslow, 1970; Murray, 1938).

En ce qui concerne les besoins acquis, ils proviennent des interactions entre les êtres humains, lesquels suscitent la création de valeurs (Nadeau, 1981). Si ces valeurs sont apprises et acceptées par la société, elles influencent les comportements des individus. Ces besoins sont donc dépendants du vécu et des conditions de vie de la personne. La personne présentant une déficience intellectuelle a les mêmes besoins que toute autre personne mais à cause de la sévérité de sa condition, peut avoir des difficultés à y répondre seule. Les services dispensés doivent répondre à ces besoins.

À ces notions de base du concept de besoin (carence ou déficit; primaire ou secondaire) s'ajoutent d'autres variables importantes dans l'évaluation des besoins à savoir, qui est responsable d'évaluer et de définir les besoins d'un sujet donné. Sur ce point, Bradshaw (1972), nous apporte quelques précisions. Cet auteur nous dit que les besoins peuvent être définis par la personne elle-même (ressentis et exprimés) ou par un professionnel (normatifs) ou enfin par rapport à un groupe de références (comparatifs). Alors que d'un autre côté Mägi et Allander (1981) (rapporté par Brewin et al., 1987) précisent que les besoins manifestés comprennent à la fois des éléments "factuelles" (état actuel de choses) et de jugement de valeur (acceptation de l'état et appropriation de l'action). En conséquence, les besoins ne peuvent jamais être définis objectivement; ils doivent être compris en fonction de la personne ou du groupe de personnes posant le jugement (Brewin et al., 1987).

De ces différents points de vue, il ressort trois grands types de besoins: les besoins ressentis et exprimés par le sujet lui-même, ceux évalués par les experts et ceux reconnus par la société (Toupin et al., 1991). Dans notre système de santé et de services sociaux, la définition de besoin par les professionnels prend une plus grande importance en vertu du contrôle de l'accès aux services exercés par eux. À ce sujet, le groupe de Toupin et al., (1991) donne une description assez juste de la démarche poursuivie lors d'une demande de services jusqu'à la perception effective des interventions.

"L'origine de l'évaluation des besoins et de la prescription de services prend habituellement naissance d'une demande du sujet ou de son entourage. Cette demande provient de besoins ressentis par le sujet ou observés par l'entourage. Certains de ces besoins sont exprimés à un professionnel qui constitue la porte d'accès au système de santé et de services sociaux. Ce professionnel ne pourra détecter qu'une partie des besoins, compte tenu de l'état des connaissances, et n'évaluera qu'une partie des besoins détectables vu sa formation, sa compétence et ses valeurs. Ce résultat sera à son tour confronté à des normes et standards du milieu professionnel (besoins normatifs) ou à d'autres personnes ou groupes bénéficiant de services (besoins comparatifs). Les besoins normatifs ou comparatifs identifiés par le professionnel seront filtrés par la disponibilité de ressources, services et programmes de santé et de services sociaux"(pp. 71).

### **RECHERCHE D'UN MODELE DE PRESTATION DE SERVICES TENANT COMPTE DES BESOINS DE LA PERSONNE**

Le bureau de la déficience mentale des personnes ayant un trouble du développement (OMRDD, 1982) a conçu un modèle d'évaluation des besoins devant servir de cadre conceptuel assurant une continuité des services aux besoins des personnes dans

la communauté (Jacobson, 1982). Ce cadre conceptuel s'appuie sur le concept de comportements adaptatifs, intégré d'ailleurs à la définition de la déficience intellectuelle, et de la définition des incapacités dues au développement selon la loi américaine (National Task Force on Definition of Developmental Disabilities, 1977). Cette définition stipule qu'une personne est considérée comme ayant des incapacités lorsqu'elle présente des limites substantielles dans un ensemble d'activités générales de la vie de tous les jours. Ces incapacités sont associées au développement de son autonomie et sont imputables à sa condition ou au fait de ne pas recevoir de services. Dans les deux cas les besoins de la personne doivent être comblés. Les activités de la vie quotidienne qui sont retenues dans la définition de "niveau d'incapacité", sont les activités de soins personnels ou les activités permettant à la personne de répondre à ses besoins fondamentaux de la vie de tous les jours (alimentation, l'hygiène et l'apparence), la communication, les compétences et les habiletés cognitives permettant d'acquies de nouveaux comportements, la mobilité, la prise en charge de sa vie sociale et personnelle, les habiletés d'autonomie et l'auto-suffisance économique (d'où le rapprochement avec les comportements adaptatifs).

L'OMRDD tenant compte dans son modèle des critères retenus dans la définition des incapacités fonctionnelles dues au développement, a élaboré le Developmental Disabilities Information System (D.D.I.S.). Le Sinfoiid<sup>1</sup> (adaptation québécoise du D.D.I.S.) est une évaluation globale des besoins de services (Pilon et al., 1988, 1990). À partir des différents types d'interactions entre les activités de la vie quotidienne, les besoins de santé, et les comportements préjudiciables, cinq niveaux de

compétence fonctionnelle sont établis (voir Tableau 1). Les niveaux de compétence fonctionnelle ou encadrement requis par la personne en rapport avec les trois variables précitées, ont été conçus pour répondre à deux types de besoins, soit les besoins résidentiels et les besoins reliés aux activités habituellement exercées durant le jour (travail scolaire ou loisirs).

L'instrument mesure les caractéristiques démographiques, divers niveaux de compétence et d'incapacité, les besoins en programmes et services et enfin, le profil des comportements adaptatifs (Jacobson, Janicki, 1985).

Les données du fonctionnement adaptatif sont obtenues au moyen de l'échelle Minnesota des comportements adaptatifs (version québécoise du Minnesota Developmental Programming System Behavior Scales) (Bock, Weatherman, Joiner et Krantz, 1979) qui mesure l'alimentation, l'habillement, l'hygiène personnelle, l'entraînement à la toilette, la compréhension, l'expression (langage verbal ou gestuel), l'interaction sociale, l'attention et la lecture, l'écriture, les chiffres, le temps, l'argent, la compétence domestique, l'orientation dans la communauté, les loisirs et les activités récréatives, et les activités professionnelles.

Les résultats obtenus au moyen du Sinfoiid comportent des extraits individuels portant sur des données socio-démographiques, un bilan fonctionnel, un bilan de services, un profil de développement et un niveau d'encadrement recommandé. Des extraits collectifs sur l'ensemble de la population sont également possibles.

---

1. Sinfoiid: Système d'information sur les individus ayant des incapacités dues à leur développement.

**Tableau 1**

**Matrice des critères définissant les besoins en services et le niveau d'encadrement en fonction de la sévérité des incapacités**

NIVEAU DE COMPORTEMENT	NIVEAU DE SANTE	NIVEAU DE DEFICITS		
		1.Minimes	2.Sévères	3.Sévères
1. Aucun problème ou problèmes minimes	1. Aucun besoin	1	2	2
	2. Besoins modérés	1	2	3
	3. Besoins sévères	2	3	4
2. Problèmes modérés	1. Aucun besoin	1	2	2
	2. Besoins modérés	1	3	3
	3. Besoins sévères	2	5	5
3. Problèmes sévères	1. Aucun besoin	2	2	3
	2. Besoins modérés	2	3	4
	3. Besoins sévères	5	5	5

Encadrement recommandé:

1. Vie autonome
2. Ressource alternative dans la communauté
3. Ressource intermédiaire dans la communauté
4. Ressource intermédiaire plus structuré dans la communauté
5. Soins spécialisés en institution

**BIBLIOGRAPHIE**

BOCK, W. H., WEATHERMAN, R. F., JOINER, L. M. & KRANTZ, G. F. (1979) *The Assessment of Behavior Competence of Developmentally Disabled Individuals: The M.D.P.S.* Minneapolis: University of Minnesota.

BREWIN, C. R., WING, J. K., MANGER, S. P., BRUGHA, T. S., & MAC CARTHY, B. (1987) Principles and Practice of Measuring Needs in the Long-Term Mentally Ill: The MRC Needs for Care Assessment, *Psychological Medicine*, 17, 971-981.

COTE, R., PILON, W., DUFOUR, C., & TREMBLAY, M. G. (1989) *Guide d'élaboration des plans de services et d'interventions.* GREDD, Université Laval, Québec.

HOLMAN, J. G., BRUININKS, R. H. (1985) Assessing and Training Adaptive Behaviors in C. K. Lakin et R. H. Bruininks. *Strategies for Achieving Community Integration of Developmentally Disabled Citizens.* Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore.

- JACOBSON, J.W. (1982) *Staff Projections of Program Need Within a Continuum of Residential Care (tech mono. 82-03)*. Albany, N.Y.: Office of Mental Retardation and Developmental Disabilities.
- JACOBSON J.W., & JANICKI, M.P. (1985) Clinical Need Variation of Disabled Persons Residing in Group Homes. *Journal of Community Psychology*, 13, 1.
- JANICKI, M.P. & JACOBSON, J.W. (1979) *New York's Needs Assessment and Developmental Disabilities: Preliminary Report*. Office of Mental Retardation and Developmental Disabilities, Albany, N.Y.
- MALINOWSKI, B. (1944) *Scientific Theory and Culture*. Chapel Hill, N.C., University of North Carolina Press.
- MASLOW, A. H. (1970) *Motivation and Personality*. New York, N.Y., Harper.
- MCGREGOR, D. (1966) *Leadership and Motivation*. Cambridge, Mass: The Mit Press.
- MERCER, J. R. (1978) Theoretical constructs of adaptive behavior: Movement from a medical to a social-ecological perspective. In: W.A. Coulter et H.W. Morrow (eds), *Adaptive Behavior: concepts and measurement*. New York: Grune et Stratton.
- NADEAU, M. A. (1981) *L'évaluation des programmes d'études: Théorie et pratique*. Les Presses de l'Université Laval, Québec.
- NATIONAL TASK FORCE ON THE DEFINITION OF DEVELOPMENTAL DISABILITIES (1977). *Final Report*. Cambridge, M.A.: Abt Associates.
- OMRDD (1982) *A Plan for the Availability of Specialized Living Alternatives for the Period 1981-1991*. Albany, N.Y.: New York Office of Mental Retardation and Developmental Disabilities.
- PILON, W., COTE, J., & LACHANCE, R. (1988) *Système d'information sur les individus ayant des incapacités dues à leur développement*. Manuel technique provisoire 1988#2 présenté le 28 mai 1988. Au congrès de l'association du Québec pour l'intégration sociale à Rimouski.
- PILON, W., LACHANCE, R. (1990) La fidélité test-retest et inter-observateur des Echelles Minnesota du comportement d'adaptation. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1, 31-37.
- SUMMERS, J.A. (1986) Who are Developmentally Disabled Adults? In: Jean Ann Summers (ed). *The Right to Grow up. An Introduction to Adults with Developmental Disabilities*. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore.
- TOUPIN, J., LESAGE, A., & CYR, M. (1991) Evaluation des besoins en psychiatrie. Aspects théoriques et confrontation de deux approches. *The Canadian Journal of Program Evaluation*, 6, 2.