

PISTES D'INTERVENTION COMMUNAUTAIRE AUPRÈS DES PERSONNES QUI PRÉSENTENT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES

Carmen Dionne, Francine Gauthier, Bernard Deschênes et Michel Boutet

L'approche communautaire s'appuie sur le postulat que les personnes sont en interdépendance avec leur milieu et qu'en conséquence, c'est dans cette dynamique que doit se situer l'intervention spécialisée (Gingras, 1991). Au Québec, l'approche communautaire, dans le domaine des incapacités intellectuelles, prend son essor avec la publication du document d'orientation: «*L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social*» (Gouvernement du Québec, 1988) qui reconnaît l'importance de l'implication de la communauté dans le développement de ces personnes. Encore récemment, la Fédération des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle réaffirmait l'engagement de ses membres dans l'implantation de l'approche communautaire en affirmant que pour les CRPDI, l'intervention spécialisée en déficience intellectuelle est nécessairement communautaire (FQCRPDI, 1999).

PROBLÉMATIQUE

De nombreux chercheurs se sont intéressés au virage communautaire dans les services offerts aux personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. Tous sont d'avis que la *communautarisation* des services nécessite l'établissement de nouvelles approches pour soutenir les familles et l'entourage des personnes (Bouchard, Pelchat, Boudreault & Lalonde-Gratton, 1994). Les travaux de Bouchard (1991, 1998) mettent en lumière l'importance de la coopération et du partenariat entre les parents, les ressources communautaires et les intervenants professionnels des services de réadaptation. La mise sur pied de l'approche communautaire en centre de réadaptation a

des impacts majeurs sur la pratique professionnelle, dont le premier consiste à impliquer davantage les familles (Lachapelle, Belley, Guay & Boisvert, 2000). Toutefois, malgré l'ampleur du mouvement d'intégration communautaire, les travaux de Bouchard et Dumont (1996) font état de la précarité des liens entre ces personnes et les membres de leur communauté d'appartenance et confirment la nécessité de poursuivre les efforts dans ce domaine.

Toutes ces recherches contribuent à définir et préciser l'intervention communautaire auprès des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. Cependant, plusieurs auteurs déplorent l'absence de contexte théorique spécifique qui puisse fournir un rationnel à la pratique professionnelle et l'absence de modèle et de données empiriques pour en guider l'implantation (Carrier & Fortin, 1997; Hurteau, 1991) ainsi que les difficultés éprouvées par les intervenants dans l'application de cette approche (Carrier & Fortin, 1998; Hurteau, Boutet, Lachapelle & Lalonde, 1995).

MÉTHODOLOGIE

Cette étude s'inscrit dans une recherche-action qui vise le développement d'un processus d'intervention ayant pour but de faciliter l'intégration communautaire des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles (Dionne & Boutet, 1999). Elle se situe dans la continuité des travaux de l'*Équipe de recherche sur l'autonomie et la participation sociale des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles* (CQRS, 1999-2002) sur la conception d'un modèle général d'intervention éducationnelle et sociale auprès de ces personnes (Langevin, Dionne, Rocque & Boutet,

2000). La démarche de cette étude comprend notamment: l'identification et le choix des paramètres, la recension des écrits, la synthèse et l'adaptation des données recueillies, la consultation auprès d'une équipe élargie, l'élaboration d'un document de travail et la consultation auprès d'experts du milieu.

Pour la réalisation de cette étude, une équipe de travail a été constituée (chercheurs et représentants de quatre milieux de pratique). Les travaux de l'équipe visent à proposer une définition de l'approche communautaire adaptée au domaine des incapacités intellectuelles, à identifier les principaux éléments de l'intervention communautaire et à documenter les changements occasionnés par le virage communautaire dans la pratique professionnelle en centre de réadaptation.

RÉSULTATS

L'approche communautaire peut être définie comme une: «Façon générale de concevoir l'intervention qui vise le développement et la consolidation des compétences de la personne qui présente des incapacités intellectuelles en s'appuyant sur ses ressources, celles de sa famille, de son entourage et de sa communauté» (Dionne, Deschênes, Gauthier & Boutet, 2000). Les valeurs à la base de l'approche communautaire sont plus particulièrement : la réciprocité, la solidarité, le partage, le respect, l'entraide et la profonde croyance dans le potentiel de l'aide naturelle et de l'appropriation.

L'intervention communautaire, dans le domaine des incapacités intellectuelles, s'appuie sur sept concepts principaux qui traduisent ces valeurs dans l'action:

- *Considérer l'importance du soutien social*, met en lumière la nécessité de reconnaître l'apport du soutien social, des réseaux sociaux et des milieux d'appartenance dans le développement de la personne.

Le réseau de soutien social d'une personne est constitué de l'ensemble des gens avec qui une personne possède des liens d'attachement et vers qui elle peut se tourner pour obtenir différentes formes d'aide (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu & Milot, 2000). Chez les personnes qui présentent

des incapacités intellectuelles, ce réseau est petit et correspond à environ la moitié de celui des personnes sans incapacités (Rosen & Burchard, 1990). Pourtant le réseau de soutien social de ces personnes est un élément important, voire le plus important de leur intégration sociale (Newton, Horner, Ard, LeBaron & Sappington, 1994), et leur niveau de bien-être psychologique augmente de façon significative avec le niveau de soutien social perçu (Bouchard & Dumont, 1996).

- *Miser sur les compétences de la personne* souligne l'importance de se préoccuper d'abord des habiletés d'adaptation, des capacités et des compétences de la personne, plutôt que des problèmes ou des déficiences.

Les compétences sociales et instrumentales de ces personnes sont les meilleurs indicateurs de leur intégration sociale (Bouchard & Dumont, 1996) et de leur qualité de vie (Heal, 1999). L'accent mis sur les forces et les compétences de la personne et de son réseau de soutien est indispensable lorsque l'on fait appel aux ressources de l'environnement et représente un aspect important de l'instauration de pratiques communautaires (Guay, Chabot, Belley & Dulude, 2000).

- *Travailler en partenariat et en coopération* nécessite de considérer la personne, ses proches et les ressources de la communauté comme de véritables partenaires dans les démarches d'identification de besoins et dans la recherche d'actions et de solutions appropriées, en *partageant les responsabilités*.

Le partenariat nécessite le partage : partage du pouvoir décisionnel (quant aux buts, stratégies et parfois ressources financières), partage de l'information, partage des lieux, partage de moments et d'objectifs communs. L'intervenant doit s'insérer dans le cycle de réciprocité pour pouvoir établir un véritable partenariat avec la personne, son entourage et les organismes de la communauté.

- *Intervenir de façon proactive (prévention)* consiste à mobiliser les ressources des milieux afin qu'elles soient mieux préparées à faire face aux défis suscités par l'intégration et la participation sociale

de la personne. L'intervenant doit être attentif à agir en amont des problèmes et contribuer à prévenir l'épuisement du réseau de soutien naturel.

L'intervention proactive est liée de près au travail en partenariat et en coopération. Le lieu de travail de l'intervenant devient l'environnement où il se rend *visible, accessible* et *disponible* pour se faire connaître et établir des liens de collaboration et de coopération avec les membres de la communauté (Guay, 1996). L'intervention proactive est à la fois clinique et communautaire. Elle vise à répondre aux besoins de soutien des personnes dépassées par les situations problématiques ainsi qu'à l'instabilité, à l'incompétence ou à l'absence de réseau social.

• *Valoriser la réciprocité* consiste à favoriser l'établissement d'interactions et de relations d'interdépendance entre la personne, son entourage et les ressources de la communauté.

De façon générale, la réciprocité est un échange de services qui peuvent être de nature différente, entre deux individus (Lavoie, 1987). Les personnes qui présentent des incapacités intellectuelles souhaitent participer davantage aux activités de leur communauté (Hurteau, Boutet, Lachapelle & Lalonde, 1995). Pour susciter la création de liens de réciprocité, l'intervenant peut, par exemple, faire appel à des membres de l'entourage et de la communauté qui sont véritablement valorisés par le soutien qu'ils offrent à ces personnes (Hurteau & Boutet, 1993). L'intervenant doit voir à reconnaître et souligner leur apport au bien-être et à la qualité de vie des personnes à qui ils apportent du soutien.

- *Soutenir l'appropriation et l'autodétermination* nécessite de reconnaître le potentiel de la personne et de son réseau à répondre à leurs besoins en développant, de par leurs décisions et leurs actions, un pouvoir accru sur leur vie. L'intervenant doit être particulièrement attentif à soutenir le développement et la consolidation de l'autonomie de la personne (autonomie de décision et d'exécution).

L'appropriation peut être définie comme

l'acquisition du sentiment de compétence et de confiance en ses ressources. Elle permet à la personne qui présente des incapacités intellectuelles et à ses proches de participer de façon originale et de collaborer avec les intervenants professionnels et les différentes ressources de la communauté (Bouchard, Pelchat & Boudreault, 1996). Pour l'intervenant, il s'agit de créer les conditions pour permettre à la personne d'exprimer des choix entre plusieurs options et styles de vie, au même titre que les autres citoyens de sa communauté (Perrin, 1999). En ce qui concerne la famille, son autodétermination réfère au potentiel de ses membres pour assumer la responsabilité de décider, préciser ses besoins et ses objectifs en lien avec le développement et la socialisation de la personne qui présente des incapacités (Bouchard, 1998).

- *Élargir la notion de «client» à l'entourage de la personne et aux ressources de la communauté* réfère à la croyance que la participation sociale des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles s'actualise dans un rapport constant de médiation entre elles et leur environnement. Élargir la notion de «client» permet d'aller au-delà d'une intervention centrée sur la personne et son entourage, dans la réalisation d'actions concertées, collectives et systématiques auprès de la communauté (Boutet, 2000).

Le rôle de l'intervenant communautaire se situe au-delà de la dispensation de services à une personne ; il doit s'intéresser aux réseaux sociaux sous l'angle des ressources potentielles d'aide qui y existent et du soutien qu'elles sont susceptibles d'offrir aux personnes et à leurs proches (Guay, 1992). Le point de départ de l'approche communautaire n'est pas la communauté, comme c'est le cas pour l'organisation communautaire, mais le client individuel à partir duquel on élargit la perspective en s'ouvrant sur son environnement social (Guay, 1995).

CONCLUSION

Cette recherche contribue à la redéfinition des pratiques professionnelles d'intégration et de

participation sociale des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. Une étude sur l'implantation de ces concepts permettrait d'ajuster et d'enrichir le modèle à partir de l'expertise développée par les intervenants communautaires auprès des personnes qui présentent des incapacités

intellectuelles, de leur entourage et des membres de la communauté. Par ailleurs, cette démarche n'a de sens que dans la mesure où elle est attentive au développement de la personne, à son mieux-être et à la réalisation de ses projets.

RÉFÉRENCES

- BOUCHARD, C. & DUMONT, M. (1996) *Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi? Une étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- BOUCHARD, J.-M. (1998) Le partenariat entre les parents et les intervenants : de quoi s'agit-il? *Fréquences. Bulletin de l'ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec*, 10, 4, 16-22.
- BOUCHARD, J.-M. (1991) *Communautarisation des services : Coopération, partenariat et appropriation*. Montréal: Université du Québec à Montréal. C.I.R.A.D.E.
- BOUCHARD, J.-M., PELCHAT, D. & BOUDREAU, P. (1996) Les relations parents et intervenants: perspectives théoriques. *Apprentissage et socialisation*, 17, 1-2, 21-34.
- BOUCHARD, J.-M., PELCHAT, D., BOUDREAU, P. & LALONDE-GRATON, M. (1994) *Déficiences, incapacités et handicaps: processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal: Guérin universitaire.
- BOUTET, M. (2000) Le développement de l'autonomie des équipes. *Revue C.N.R.I.S.*, 3, 1, 29-32.
- CARRIER, S. & FORTIN, D. (1998) Des plans de services et d'intervention conviviaux pour une pratique avec des partenaires du milieu. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 9 (1), 65-79.
- CARRIER, S. & FORTIN, D. (1997) Les interventions d'un centre de réadaptation auprès des partenaires locaux: une étude qualitative. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8 (1), 73-93.
- DIONNE, C. & BOUTET, M. (novembre 1999) *Élaboration du processus d'intervention individualisé pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles*. Communication présentée lors d'une journée d'étude sur les travaux visant le développement d'un processus d'intervention. Laval: Consortium National de Recherche sur l'Intégration Sociale.
- DIONNE, C., DESCHÈNES, B., GAUTHIER, F. & BOUTET, M. (2000, Octobre) *Paramètres de l'intervention communautaire auprès des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles*. Communication présentée au 23^e congrès de la Société québécoise de recherche en psychologie, Hull.
- GINGRAS, P. (1991) L'approche communautaire. In: L. Doucet et L. Favreau (Éds), *Théories et pratiques en approche communautaire* (pp. 187-200). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1988) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle: un impératif humain et social. Orientations et guide d'actions*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- GUAY, J. (1996) L'approche proactive: rapprocher nos services des citoyens. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 9 (2), 33-48.
- GUAY, J. (1995) L'entraide comme complément à l'intervention professionnelle. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 14, 2, 39-53.
- GUAY, J. (1992) *Thérapie brève et intervention de réseau*. Montréal: Les presses de l'Université de Montréal.
- GUAY, J., CHABOT, D., BELLEY, C. & DULUDE, D. (2000) Principes et stratégies d'implantation de l'approche-milieu. Laval: Centre de réadaptation Normand-Laramée et Centre Jeunesse de Laval.
- HEAL, L.W. (1999) Are Normalization and social Role Valorization limited by competence? In: Robert J. Flynn & Raymond A Lemay (Eds), *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact* (pp. 489-504).
- HURTEAU, M & BOUTET, M. (1993) *Vers une intégration dans la communauté. Projet pilote d'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. Cahier #1: Fondements théoriques*. Trois-Rivières: La Fondation Le Parrainage.
- HURTEAU, M., BOUTET, M., LACHAPPELLE, R. & LALONDE, M. (1995) *L'élaboration de critères pour la mise en opération de l'approche communautaire dans la distribution de services aux personnes présentant une déficience intellectuelle*. Trois-Rivières: Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie / Bois-Francs et Centre du Contrefort.
- JULIEN-GAUTHIER, F., JOURDAN-IONESCU, C. & MILOT, T. (2000) L'évolution du réseau social des jeunes adultes qui participent à un programme d'accompagnement communautaire. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, numéro spécial, mai 2000*, 15-19.
- LACHAPPELLE, R., BELLEY, C., GUAY, J. & BOISVERT, Y. (2000) Une expérience de mise en place des équipes de quartier à Laval. *Revue C.N.R.I.S.*, 3, 1, 29-32.
- LANGÉVIN, J., DIONNE, C., ROCQUE, S. & BOUTET, M. (2000, Mai) Proposition de clarification du domaine de l'IÉS (RDI). Communication présentée au 68^e Congrès de l'Association Canadienne-Française pour l'Avancement des Sciences (ACFAS), Montréal.
- LAVOIE, F. (1987) Relations sociales et entraide. In: J. Guay, (Éd.), *Manuel québécois de psychologie communautaire*, (pp. 189-209).
- NEWTON, J.S., HORNER, R.H., ARD, W.R., LEBARON, N. & SAPPINGTON, G. (1994) A conceptual model for Improving the Social Life of Individuals With Mental Retardation. *Mental Retardation*, 32, 393-402.
- ROSEN, J.W. & BURCHARD, S.N. (1990) Community Activities and Social Support Networks: A Social Comparison of Adults With Mental Retardaion and Without Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 25, 193-204.