

.

ETUDE LONGITUDINALE DE LA DESINSTITUTIONNALISATION ET DE L'INTEGRATION COMMUNAUTAIRE DES PERSONNES DEFICIENTES MENTALES

Colette Jourdan-Ionescu et Serban Ionescu

Cette présentation est consacrée aux effets du mouvement nord-américain de désinstitutionnalisation des personnes déficientes mentales. Ces effets concernent autant la personne déficiente, que

sa famille, les intervenants et la société, en général. La présentation des principaux résultats d'une étude longitudinale que nous avons menée sur ce sujet, ainsi que les commentaires que suscite

un document vidéo tourné sur ce thème permettront, peut-être, de faire avancer le débat sur les retombées de la désinstitutionnalisation.

Les années quatre-vingts resteront, sans conteste, pour le Québec, les années de la désinstitutionnalisation. En effet, après une période d'internement des personnes déficientes dans deux grandes institutions centralisées, 20 centres d'entraînement à la vie, institutions plus petites et décentralisées, sont créées dans les années soixante-dix. Ces centres deviennent ensuite des Centres d'Accueil et de Réadaptation dont la vocation - de moins en moins médicale - est la réadaptation. Progressivement, de nouveaux services se développent hors de l'institution, notamment des services de jour. Les années 1980 se caractérisent par l'appui apporté par la communauté et, grâce à l'action d'organismes comme les regroupements de parents de déficients, le mouvement d'intégration s'étend. L'évolution des attitudes face aux personnes déficientes s'est faite dans une société qui s'est donnée comme priorité, au cours de ces mêmes années, la défense des droits de la personne. Actuellement, la période de désinstitutionnalisation est terminée dans plusieurs régions du Québec, mais, partout, l'arrêt des nouvelles admissions est pratique courante.

Pour que les conditions de vie des personnes déficientes soient comparables à celles de la population en général, il est essentiel de changer l'environnement de ces personnes. Ainsi, au Québec, où peu de personnes habitent dans des immeubles, il est devenu habituel que les personnes déficientes résident, "comme tout le monde", dans une maison individuelle.

Parallèlement au mouvement d'intégration, on peut noter des changements au plan terminologique. Afin de bien distinguer le "fou" (le malade mental) du déficient mental, a été introduite l'expression "déficient intellectuel". En même temps, de

nouveaux concepts, comme la normalisation, l'intégration sociale, la valorisation des rôles sociaux¹, la qualité de vie, sont rentrés dans le vocabulaire usuel des intervenants québécois.

Dans le contexte décrit ci-dessus, une question fondamentale émerge: quels sont les changements réellement engendrés par la désinstitutionnalisation et l'intégration sociale des personnes déficientes mentales, notamment au plan de la qualité de la vie?

Pour répondre à cette question l'Université du Québec à Trois-Rivières, en collaboration avec la Corporation Les-Deux-Rives², a démarré un projet de recherche à l'automne 1987. En plus du recueil de données socio-démographiques³ et de la mesure du niveau intellectuel et des comportements adaptatifs⁴ (mesures nécessaires à l'établissement du diagnostic de déficience mentale⁵), une

-
1. La valorisation des rôles sociaux comprend deux volets: le développement des habiletés personnelles et l'amélioration de l'image sociale des personnes.
 2. Il convient de remercier ici tous les intervenants ayant participé au recueil des données.
 3. Date de naissance, handicaps associés, passé institutionnel, etc.
 4. Le **Stanford-Binet** est utilisé pour évaluer le niveau intellectuel. L'**Echelle Québécoise des Comportements Adaptatifs** (Atelier Québécois des Professionnels sur le Retard Mental, 1987) vise à faire une description des comportements adaptés et inadéquats. Pour plus de détails sur les instruments employés dans cette étude, on peut consulter Jourdan-Ionescu et al. (1990a, 1990b).
 5. Le diagnostic de déficience mentale fait référence à la définition de Ionescu (1987, p. 29), qui conçoit la déficience mentale comme: "un arrêt, un ralentissement ou un inachèvement du développement, se manifestant par la présence concomitante d'un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne et d'un comportement adaptatif déficitaire, déterminés par des facteurs étiologiques biologiques et/ou socio-environnementaux qui peuvent agir à partir du moment de la conception jusqu'à la fin de la maturation psychomotrice".

évaluation de la qualité de vie est réalisée⁶. La complexité du processus de désinstitutionnalisation et d'intégration impliquait que cette recherche soit longitudinale.

Les premières études québécoises, notamment celles publiées par Boisvert (1988) et Rousseau (1988) portaient uniquement sur la vie dans la communauté de personnes déficientes désinstitutionnalisées. Si quelques auteurs américains se sont intéressés au suivi de personnes déficientes mentales après leur désinstitutionnalisation (par exemple, Davis, 1991; Eastwood et Fisher, 1988; Feinstein, 1986; Rosen, 1985) aucun auteur francophone n'a, à notre connaissance, étudié les effets de la désinstitutionnalisation en commençant le suivi avant la sortie de l'institution.

L'étude que nous avons réalisée porte sur trente-trois personnes déficientes mentales qui étaient institutionnalisées depuis environ douze ans au Pavillon Dagenais de la Corporation Les-Deux-Rives. Ce sont, pour la grande majorité, de jeunes adultes (23 hommes et 10 femmes ayant en moyenne 24 ans à leur sortie de l'institution), dont le degré de déficit est profond ou sévère. Certains ont, de plus, un handicap physique ou sensoriel associé et la majorité d'entre eux n'a aucun langage. Un peu plus de la moitié des personnes étudiées vit actuellement en famille d'accueil de réadaptation à programme enrichi (FARPE), un cinquième environ en famille d'accueil de réadaptation (FAR) et approximativement un quart en appartement à supervision continue (ASC)⁷.

Les résultats qui seront mentionnés⁸ ici découlent de la comparaison entre l'évaluation réalisée en institution, avant la désinstitutionnalisation, et la réévaluation effectuée deux ans après l'intégration

dans la communauté.

La réévaluation du niveau intellectuel effectuée deux ans après la désinstitutionnalisation montre quelques améliorations: quatre personnes sont devenues cotables au Stanford-Binet sur les 18 non cotables en institution; parmi les non cotables, six personnes ont augmenté le nombre d'items réussis. Sur les 19 personnes qui ont pu être évaluées avec l'échelle d'intelligence, 15 ont augmenté leur score et quatre seulement présentent des scores inférieurs à ceux mesurés en institution. Le nombre de sujets dont les scores ont augmenté est significatif à $p < .001$.

L'évaluation avec l'*Echelle Québécoise des Comportements Adaptatifs* (E.Q.C.A.) montre que six des sept sphères de comportements adaptatifs sont stables et qu'une seule présente des améliorations: celle concernant les habiletés domestiques⁹. Le score total à l'E.Q.C.A. ne révèle pas de modification deux ans après la désinstitutionnalisation (score en institution = 227;

7. La famille d'accueil de réadaptation (FAR) est constituée d'une personne ou d'un couple qui accueille généralement quatre personnes déficientes. Un intervenant est responsable du programme d'assistance éducative à domicile. Son appui est ponctuel, c'est lui, par exemple, qui élabore des plans d'action et qui assure le suivi de la personne déficiente. La famille d'accueil de réadaptation à programme enrichi (FARPE) est bâtie sur le même modèle que la FAR. Du personnel vient s'ajouter pour assurer un suivi plus intense. Un préposé et un éducateur y passent un certain nombre d'heures chaque jour. L'éducateur intervient directement auprès de la personne déficiente dont il est responsable. Cette présence supplémentaire permet aux familles d'assumer des cas plus lourds 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. Dans le cas des ASC, l'objectif à long terme est d'estomper la supervision.

8. Une présentation détaillée de ces résultats est faite dans Jourdan-Ionescu et al. (1990a et b).

9. L'augmentation constatée au niveau des habiletés domestiques provient de l'acquisition de comportements de nettoyage de la maison (bonne utilisation de la poubelle, nettoyage d'un dégât, balayage d'une pièce, etc.) et de l'extérieur (enlèvement de la neige).

6. L'index de qualité de vie (Portelance, 1987) est utilisé pour connaître les conditions de vie en institution et dans la communauté. Cet instrument regroupe dix dimensions théoriques: individualisation; santé et bien-être; biens et ressources matérielles; intimité; liens sociaux; estime de soi; loisirs; confort; facteurs de santé et de sécurité; droits et libertés.

score deux ans après la désinstitutionnalisation = 226; $t = 0,13$; n.s.). Enfin, le score concernant la sphère des comportements inadéquats reste stable lui aussi ($t = 0,61$; n.s.).

Les résultats montrent donc une relative stabilité des scores des personnes déficientes après la désinstitutionnalisation. Les quelques changements qui émergent - aussi bien à l'échelle d'intelligence qu'à l'échelle des comportements adaptatifs - proviennent sans doute, de l'implication plus grande, dans la vie quotidienne, de chaque personne déficiente désinstitutionnalisée. Les intervenants parlent davantage avec les personnes déficientes dans le cadre d'un groupe plus petit (quatre personnes par maison). En même temps, les personnes déficientes sont plus souvent impliquées dans des tâches ménagères (passer l'aspirateur, ranger les achats, etc.) lorsque celles-ci ne sont pas effectuées par un personnel spécialisé. Ces améliorations n'ont cependant aucun effet sur le degré de déficit, sévère ou moyen, des personnes suivies dans le cadre de cette recherche.

Par contre, les résultats à l'*Index de qualité de vie* permettent de constater que la plupart des différences entre les scores obtenus à l'évaluation réalisée en institution et ceux de l'évaluation réalisée deux ans après l'intégration sociale sont significatives. Si l'on prend les résultats par dimension, on constate que pour six sur dix des dimensions de l'Index de qualité de vie, les scores se sont significativement améliorés. Ceci se reflète dans le score total qui a augmenté de manière significative deux ans après la désinstitutionnalisation (score en institution = 32,28; score deux ans après la désinstitutionnalisation = 36,42; $t = 5,49$; $p < ,05$). L'augmentation traduit, par exemple, une amélioration des soins corporels, du confort (équivalent à ce que l'on rencontre dans une maison individuelle), des droits et libertés (les personnes déficientes peuvent choisir, par exemple, l'heure à laquelle ils éteignent la lumière dans leur chambre) et par une plus grande intimité (dans la salle de bain, dans la chambre).

Parallèlement à cette recherche, de nombreuses entrevues ont été conduites pour réaliser deux documents vidéo. 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. Le second document vidéo, réalisé un an après le premier (Jourdan-Ionescu et Ionescu, 1989), fait le bilan des activités, des ressources mais aussi des problèmes ayant surgi. Le visionnement de ces vidéos permet d'illustrer de manière concrète les améliorations, au niveau de la qualité de vie, entraînées par la désinstitutionnalisation, améliorations révélées par les résultats des évaluations. Le contenu des entrevues réalisées à cette occasion permet de constater que certaines limites au niveau de l'intégration sociale subsistent:

- il est difficile pour les intervenants de rester motivés et créatifs (à des plans aussi différents que la gestion du budget ou les menus des repas dont ils ont la responsabilité);
- il est ardu de conserver des services individualisés quand la population à desservir est répartie sur un grand territoire au lieu d'être regroupée sous un seul toit, celui de l'institution;
- il n'est pas facile d'offrir au personnel (lui aussi dispersé) un soutien efficace (notamment, si un des déficients présente brusquement des troubles majeurs du comportement);
- la participation à des activités de loisirs à la fois individualisées et intégrées est difficile, quand le ratio intervenant/déficients est, par exemple, de un pour quatre et que le temps n'a plus le même rythme répétitif qu'en institution;
- les personnes qui vivent dans le voisinage ne sont pas toujours assez sensibilisées pour accueillir ces "nouveaux voisins";

- le réseau d'amis est insuffisant et il est rare que des amitiés "désintéressées" se développent (les amis cités par les déficients sont soit des bénévoles, soit des intervenants rémunérés, soit font partie de leur famille);
- les relations entre les intervenants et la famille d'accueil ne sont pas toujours simples, l'éducateur pouvant être perçu comme tout puissant ou, aucontraire, comme prenant trop de

place.

Le processus de désinstitutionnalisation et d'intégration communautaire a donc des limites. Malgré ces limites et difficultés, dans l'ensemble, personne ne veut revenir dans l'institution. Ainsi, les personnes concernées (déficients, parents, intervenants) affirment leur satisfaction face à la réalisation de cette étape de l'intégration sociale.

BIBLIOGRAPHIE

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

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

DAVIS, V. J. (1991) A follow-up study of the development of mentally retarded individuals placed in the community compared with a sample who remained in a residential center. *Dissertation Abstracts International*, 51 (8-A), 2680-2681.

EASTWOOD, E. A., FISHER, G. A. (1988) Skills acquisition among matched samples of institutionalized and community-based persons with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 93, 75-83.

FEINSTEIN, C. (1986) The Pennhurst longitudinal study: A solid case for community living. *Entourage*, 1 (2), 13-19.

IONESCU, S. (Ed.) (1987) *L'intervention en déficience mentale, 1. Problèmes généraux. Méthodes médicales et psychologiques*. Bruxelles: Mardaga.

JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., CORBEIL, L., RIVEST, C. (1990a) Evaluation de la désinstitutionnalisation 1. La qualité de la vie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1 (1), 49-58.

JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., RIVEST, C., CORBEIL, L. (1990b) Evaluation de la désinstitutionnalisation 2. Modifications du niveau intellectuel et des comportements adaptatifs. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1 (2), 137-146.

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.

ROSEN, D. B. (1985) Differences in adaptive behavior of institutionalized and desinstitutionalized mentally retarded adults. *Dissertation Abstracts International*, 46 (2-A), 533.

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: ministère de la Santé et des Services Sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation.