

L'influence de la désinstitutionnalisation sur les comportements adaptatifs de personnes ayant une déficience intellectuelle sévère et profonde

Charles Paré, Ghyslain Parent²,
Wilfrid Pilon³ et Richard Côté⁴

Résumé

Cette étude vérifie les changements survenus, au niveau des comportements adaptatifs, chez des personnes (n = 48) présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde, après leur désinstitutionnalisation. Le groupe se compose de 24 personnes désinstitutionnalisées (DÉSINS) et de 24 personnes institutionnalisées (INS). Les deux groupes de sujets sont évalués une première fois juste avant la désinstitutionnalisation et la seconde évaluation a lieu six mois après la désinstitutionnalisation expérimental. Pour mesurer les comportements d'adaptation, cette étude utilise l'échelle *Minnesota de comportements adaptatifs* (Pilon & Côté, 1990). Les résultats démontrent que la désinstitutionnalisation n'apporte pas de changements statistiquement significatifs au niveau de la variable dépendante. Cependant, les résultats indiquent des tendances qui laissent présumer que la désinstitutionnalisation améliore la capacité du sujet à émettre les comportements adaptatifs qui lui permettent ainsi de faire face aux défis de la vie quotidienne.

Depuis quelques années, plusieurs spécialistes affirment que la désinstitutionnalisation est un moyen efficace pour assurer un service de qualité à des personnes ayant passé une grande partie de leur vie en institution (Edgerton, 1988; Grimes & Vitello, 1990; Ionescu, 1987; Larson & Lakin, 1989; Molony & Taplin, 1988).

1 Charles Paré, Agent de planification, de programmation et de recherche en déficience intellectuelle, Centre LA TRIADE de Charlesbourg.

2 Ghyslain Parent, Professeur au département des sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

3 Wilfrid Pilon, Le centre de recherche de l'Université Laval/ Centre hospitalier Robert-Giffard.

4 Richard Côté, Professeur au département de psychopédagogie de l'Université Laval.

Les demandes de tirés à part peuvent être adressées à Charles Paré, Centre LA TRIADE, 9080, boulevard du Jardin, Charlesbourg (Québec), G1G 4B3.

La désinstitutionnalisation se définit, d'une part, par l'intégration sociale de toutes les personnes institutionnalisées et, d'autre part, par l'actualisation de services intégrés dans la communauté dans le but du non-retour de ces personnes en institution (Bouchard, 1986; Flynn, 1985). Elle vise l'intégration de la personne dans un milieu des plus normalisants (Wolfensberger, 1972) et ce milieu doit se composer, autant que possible, de personnes non handicapées (Wolfensberger, 1984).

La désinstitutionnalisation ne doit pas seulement viser la modification du cadre environnemental mais considérer tous les aspects et les bénéfices humains qui entourent cette intervention. Entre autres, l'intégration, en plus de modifier avantageusement le statut et le statut social de la personne, favorise un changement dans les routines habituelles de celle-ci puisqu'elle doit, par l'acquisition de compétences, s'adapter à un nouvel environnement (Karan, Lambour, & Greenspan, 1991).

L'Association américaine du retard mental (1992) définit le comportement d'adaptation par la maîtrise de différentes habiletés fonctionnelles, sociales et professionnelles à acquérir avant l'âge de dix-huit ans. Le retard mental d'une personne se définit désormais aussi par des limitations dans le fonctionnement de ses habiletés adaptatives. Il se caractérise par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne, en concomitance à des limitations dans au moins deux des dix domaines d'habiletés adaptatives. L'évaluation des comportements adaptatifs permet de suivre les progrès des individus dans chacune des dimensions de leur vie. Par ailleurs, une amélioration significative dans l'émission de ces comportements adaptatifs constituerait un indicateur objectif de la réussite du programme d'intervention offert aux personnes ayant un déficit intellectuel (Pilon, 1992; Schalock, 1990).

Depuis plusieurs années, des recherches abordent les effets de la désinstitutionnalisation auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle légère et moyenne (Boisvert, 1988; Boudreault, 1990; Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil, & Rivest, 1990). Il y a peu d'études, en contexte québécois, sur les effets de la désinstitutionnalisation auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde. Deux études québécoises (Michaud, Horth, & Roy, 1992; Jourdan-Ionescu, Ionescu, Rivest, & Corbeil, 1990) s'intéressent au comportement adaptatif.

Ces deux recherches indiquent que la désinstitutionnalisation des personnes présentant un déficit intellectuel peut accroître le comportement adaptatif des sujets. Michaud et al. (1992), utilisant l'échelle Minnesota du comportement adaptatif auprès de 35 personnes présentant une déficience intellectuelle, démontrent, qu'après six mois de désinstitutionnalisation, des améliorations ont été notées dans quatre des dix-huit domaines du comportement adaptatif: (a) motricité fine; (b) motricité globale; (c) compétences domestiques; et (d) activités personnelles. Malheureusement, Michaud et al. (1992) ne précisent pas le type de déficit intellectuel qui caractérise leurs sujets.

Trente-trois personnes présentant un déficit sévère et profond ont été évaluées après deux années de désinstitutionnalisation à l'aide de l'échelle québécoise

de la présente étude, le seuil de signification est donc de 0,005. Par ailleurs, les résultats des sujets étant différents au prétest, une analyse de covariance a été privilégiée pour ajuster les résultats des deux groupes de sujets aux post-tests.

Résultats

Le tableau 1 présente les moyennes ajustées aux post-tests selon une analyse de la covariance, les écarts-type et les résultats au test F de Fisher, en regard du score global obtenu à l'échelle Minnesota de comportements adaptatifs entre le groupe DÉSINS comparé au groupe INS.

Tableau 1

Présentation de l'analyse de covariance (Test F de Fisher) du score global à l'échelle Minnesota de comportements adaptatifs du groupe des sujets DÉSINSTITUTIONNALISÉS comparé au groupe des sujets INSTITUTIONNALISÉS

	Groupe DÉSINSTITUTION		Groupe INSTITUTION				
	n	moyenne S	n	moyenne S F			
Score global de l'échelle Minnesota de comportements adaptatifs	24	0,99	0,40	24	0,76	0,49	0,07

Les résultats du tableau 1 révèlent qu'il n'y a pas de différence statistiquement significative, entre les sujets DÉSINS et les sujets INS, au score global de l'échelle Minnesota de comportements adaptatifs. L'interprétation du score indique que les sujets des deux groupes émettent les comportements adaptatifs avec aide verbale ou physique.

Le tableau 2 présente les moyennes ajustées aux post-tests selon une analyse de la covariance, les écarts-type et les résultats au test F de Fisher, en regard des domaines à l'échelle Minnesota de comportements adaptatifs entre le groupe DÉSINS et le groupe INS.

Tableau 2

Présentation de l'analyse de covariance (test F de Fisher) des dix-huit domaines à l'échelle Minnesota de comportements d'adaptation du groupe des sujets DÉINSTITUTIONNALISÉS comparé au groupe des sujets INSTITUTIONNALISÉS

	Groupe		Groupe		F		
	DÉINSTITUTION	INSTITUTION	DÉINSTITUTION	INSTITUTION			
	n	moyenne	S	n	moyenne	S	
01 Motricité globale	24	1,92	0,74	24	1,50	0,78	1,29
02 Motricité fine	20	1,24	0,45	16	1,01	0,52	0,01
03 Alimentation	24	1,23	0,57	24	1,01	0,55	0,00
04 Habillement	20	1,65	0,58	16	1,03	0,75	0,52
05 Hygiène personnelle	20	1,14	0,80	16	0,69	0,72	0,01
06 Entraînement à la toilette	20	1,89	0,67	16	1,24	0,99	1,23
07 Compréhension	20	1,26	0,63	16	0,87	0,70	0,32
08 Expression verbale/gestuelle	24	0,83	0,63	24	0,67	0,51	0,08
09 Interaction sociale	24	1,46	0,70	24	1,05	0,66	0,10
10 Attention et lecture	20	0,59	0,39	16	0,46	0,36	0,31
11 Écriture	20	0,42	0,47	16	0,47	0,62	4,50
12 Les chiffres	20	0,17	0,23	16	0,20	0,60	0,01
13 Le temps	20	0,24	0,37	16	0,18	0,45	2,15
14 L'argent	20	0,09	0,21	16	0,13	0,41	0,02
15 Compétences domestiques	20	0,65	0,65	16	0,41	0,62	1,13
16 Orientation dans la communauté	20	0,43	0,45	16	0,22	0,41	0,78
17 Loisirs et récréation	20	0,49	0,43	16	0,29	0,38	0,22
18 Activités professionnelles	20	1,21	0,70	16	0,66	0,70	3,69

Les résultats du tableau 2 révèlent qu'il n'y a pas de différence statistiquement significative aux dix-huit domaines de l'échelle Minnesota de comportements adaptés entre les sujets du groupe DÉINSTITUTIONNALISÉS et les sujets du groupe INSTITUTIONNALISÉS. Tout au plus, les résultats indiquent une tendance à l'effet que les sujets DÉINSTITUTIONNALISÉS obtiennent de meilleures moyennes que les sujets INSTITUTIONNALISÉS à quinze des dix-

huit domaines. Par contre, les sujets INSTITUTIONNALISÉS obtiennent de meilleures moyennes que les sujets DÉINSTITUTIONNALISÉS à trois domaines.

Discussion

Les résultats obtenus, par les deux populations, à l'échelle Minnesota de comportements adaptés ne démontrent pas de différence statistiquement significative. Compte tenu du déficit intellectuel sévère et profond de cette clientèle, il est possible de croire qu'une période de six mois n'est pas suffisante pour entreprendre l'évaluation des effets de la désinstitutionnalisation à l'aide de cet instrument. En effet, le rythme d'apprentissage de personnes présentant un tel déficit demande des interventions basées sur des micro-objectifs d'apprentissage. Avec un outil similaire à celui utilisé dans la présente étude, Jourdan-Ionescu et al. (1990) avaient attendu deux ans après la désinstitutionnalisation de leurs sujets pour mesurer l'efficacité d'un tel programme. Dans des recherches subséquentes, il y aurait lieu d'utiliser des outils beaucoup plus tenus pour bien mesurer les progrès réels lors de l'intégration.

Par ailleurs, l'ensemble des tendances relevées dans l'étude permet de constater que la désinstitutionnalisation est un modèle d'intervention qu'il faut privilégier parce qu'elle est susceptible d'accroître les habiletés permettant l'acquisition de meilleurs comportements adaptés. Ces mêmes tendances vont également dans le même sens que les conclusions de Michaud et al. (1992) qui démontrent qu'après six mois de désinstitutionnalisation, des résultats statistiquement significatifs ont été notés dans le comportement adaptatif des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les tendances vont également dans le sens des résultats observés par Jourdan-Ionescu et al. (1990) chez les personnes vivant à l'extérieur de l'institution, dans la communauté. Cette façon de faire vient aussi permettre aux personnes ayant un déficit intellectuel d'être en contact avec des personnes qui pourraient leur faire acquérir des rôles valorisés dans le sens de Wolfensberger et Thomas (1988). En effet, nous croyons qu'à la base des rôles valorisés existent de petites unités comportementales que peuvent être les comportements adaptés.

Cette recherche voulait surtout vérifier si le processus de désinstitutionnalisation a des effets positifs sur les comportements d'adaptation des personnes ayant une déficience intellectuelle sévère et profonde. Les résultats recueillis permettent de mieux comprendre la réalité vécue par des personnes présentant une incapacité due à leur déficience intellectuelle et laissent penser que même celles qui présentent une déficience intellectuelle sévère et profonde pourraient accroître leurs capacités adaptatives lorsqu'elles sont en contact avec la population composée de personnes non handicapées.

Les principaux résultats de cette recherche n'ont malheureusement pas mis en évidence la capacité de la désinstitutionnalisation à accroître d'une façon importante les comportements adaptés de ces personnes. Ces résultats, bien que non statistiquement significatifs, démontrent quand même que la vie dans

la communauté apporte des effets positifs sur les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde. Cela s'explique par le fait que les personnes désinstitutionnalisées reçoivent des stimulations sociales différentes de celles que reçoivent les individus vivant en institution. Il y a donc lieu de croire que cette forme d'intervention améliore leurs capacités à faire face aux défis de la vie quotidienne dans la communauté.

Puisqu'il existe encore des lacunes flagrantes dans le développement d'un concept global qui comprendra toutes les dimensions des comportements nécessaires à une intégration sociale réussie de la personne dans la société, il devient pertinent de poursuivre des recherches permettant de mieux cerner la réalité de la désinstitutionnalisation. De plus, différentes études pourraient être réalisées auprès de sujets ayant bénéficié d'une plus longue période de désinstitutionnalisation.

Dans le but d'accroître et parfaire la connaissance à propos de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle, il serait pertinent de réunir, dans un tout unifié, les indicateurs propices à cerner les dimensions qui arriveront à donner à ces personnes une assurance de qualité et de continuité dans les services afin d'accroître leur stabilité sur les plans affectif et matériel.

La pauvreté et la rareté de la recherche, dans le domaine de la désinstitutionnalisation, invitent à la réalisation d'études subséquentes permettant, entre autres, de cerner les attitudes des gens du milieu qui interagissent auprès des personnes intégrées. Encore, les études pourront cerner les comportements de gestion multidisciplinaires nécessaires pour orchestrer la planification des services dans la communauté. Étant donné que la dynamique propre des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde est différente de la dynamique des personnes présentant une déficience intellectuelle légère et moyenne, il devient important de créer des consensus qui visent le partenariat avec d'autres intervenants: le monde scolaire, le monde du travail et les autres organismes interétablissements. Ce travail d'équipe pourra assurer une vision globale plus systémique qui conduira au développement des services éducatifs et rééducatifs adaptés aux besoins de la personne.

D'autre part, le ministère de la Santé et des Services sociaux est actuellement en train de développer des installations résidentielles correspondant aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde. Il sera nécessaire d'ajuster le cadre des programmes existants pour intégrer ces nouvelles ressources qui doivent viser plus spécifiquement, chez les personnes présentant un déficit intellectuel sévère et profond, l'accroissement des comportements adaptatifs, l'intégration sociale et la qualité de vie, à la fois, de l'entourage et de la personne même qui a un déficit intellectuel sévère et profond.

Références

- Association américaine du retard mental. (1992). *Mental retardation. Definition, Classification and Systems of Supports*. 9^e édition, Washington: American Association on Mental Retardation.
- Back, W.H., Weatherman, R.F., Joiner, L.M., & Krantz, G.C. (1979). *The Assessment of Behavioral Competence Developmentally Disabled Individuals: M.D.P.S.* Minnesota: University of Minnesota.
- 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 à Trois-Rivières.
- Bouchard, J.M. (1986). Désinstitutionnalisation (communautarisation) des services et formation des intervenants. *Santé mentale au Québec*, 2(2), 26-36.
- Edgerton, R.B. (1988). Aging in the Community a Matter of Choice. *American Journal on Mental Retardation*, 92(4), 331-335.
- Flynn, R.J. (1985). *L'évaluation des programmes de désinstitutionnalisation: conclusions sur le fond et sur la méthodologie tirées de la littérature. Dans la désinstitutionnalisation: coûts et incidences*. Ottawa: Conseil Canadien de développement social.
- Grimes, S.K., & Vitello, S.J. (1990). Follow up Study of Family Attitudes Toward Desinstitutionnalization: Three to Seven Years Later. *American Association on Mental Retardation*, 28(4), 219-225.
- Ionescu, S. (1987). *L'intervention en déficience mentale. Problèmes généraux, méthodes médicales et psychologiques*. Bruxelles: Pierre Mardaga.
- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Corbeil, L., & Rivest, C. (1990). Évaluation de la désinstitutionnalisation: 1. La qualité de vie, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1(1), 49-58.
- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Rivest, C., & Corbeil, L. (1990). Évaluation de la désinstitutionnalisation: 2. Modifications du niveau intellectuel et des comportements adaptatifs, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1(2), 137-146.
- Karan, O.C., Lambour, G., & Greenspan, S. (1991). Persons in Transition. In Shallock, R.L. (Ed.), *Quality of life, Perspectives an issues*. Washington: American Association on Mental Retardation, 85-92.
- Larson, S.A., & Lakin, K.C. (1989). Deinstitutionalization of Persons with Mental Retardation: Behavioral Outcomes. *The Association for Persons with Severe Handicaps*, 14(4), 324-332.
- Michaud, D., Horth, R., & Roy, S., (1992). L'effet de l'intégration sociale sur le comportement adaptatif et sur la diversité des activités. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 3 (1), 39-48.
- Molony, H., & Taplin, J. (1988). Desinstitutionalization of People with Developmental Disability. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 14(2), 109-122.
- Pilon, W. (1992). L'évaluation des besoins et des comportements adaptés chez la personne présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 3 (numéro spécial).
- Pilon, W., Arseneault, R., & Gascon, H. (1993). Le passage de l'institution à la communauté et son impact sur la qualité de vie et sur l'intégration sociale de la personne

- présentant une déficience intellectuelle. Beaufort: Centre de Recherche, Université Laval et Robert-Giffard.
- Pilon, W. & Côté, J. (1991). *L'échelle Minnesota de comportements d'adaptation*. Beaufort: Centre de recherche Université Laval et Robert-Giffard.
- Pilon, W., Côté, J., & Lachance, R. (1987). *Traduction du Quick-test de Ammons, R.B. et Ammons, C.H.* Beaufort: Centre de recherche Université Laval et Robert-Giffard.
- Pilon, W., & Lachance, R. (1990). La fidélité test-retest et interobservateurs des échelles Minnesota de comportement d'adaptation. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1 (1), 31-37.
- Schalock, R.L. (1990). *Where do we go from here? Quality of Life: Perspectives and Issues*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Snedecor, G.W., & Cochran, W.G. (1989). *Statistical Methods (Eight Edition)*. Iowa: Iowa state University press.
- Wolfensberger, W. (1972). *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (1984). La valorisation du rôle social: une nouvelle conceptualisation de la normalisation. *La revue canadienne de la déficience mentale*, 34 (2), 26-30.
- Wolfensberger, W., & Thomas, S. (1988). *Passing: Programme d'analyse des systèmes de services. Application des buts de la valorisation des rôles sociaux: une méthode pour évaluer la qualité des services humains selon le principe de la valorisation des rôles sociaux*. Gatineau: Les communications Opell inc.

Abstract

This study compares the changes in adaptive behaviors on profound mentally retarded persons (n = 48), after deinstitutionalization. The group comprises 24 deinstitutionalized persons (DEINS) and 24 institutionalized persons (INS). Both groups are evaluated a first time just before deinstitutionalization of the first group and a second time six months later. This study uses the «*échelle Minnesota de comportements adaptatifs*» (Pilon & Côté, 1990) to measure the adaptive behaviors. Results show that deinstitutionalization doesn't bring statistically significant changes on the dependant variable. However, results show tendencies which may lead to think that deinstitutionalization help the subject to have adaptive behaviors which enable him to face the challenges of every day life.