L'APPROCHE POSITIVE DE LA PERSONNE...

UNE CONCEPTION GLOBALE DE L'INTERVENTION



SERVICES ET INTERVENTIONS EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

DENISE FRASER – LUCIEN LABBÉ

PRÉFACE

LUANNA H. MEYER PH.D.

IQDI

Les Éditions de la collectivité

Institut québécois de la déficience intellectuelle

D-0003

L'APPROCHE POSITIVE DE LA PERSONNE...

UNE CONCEPTION GLOBALE DE L'INTERVENTION

SERVICES ET INTERVENTIONS EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

L'APPROCHE POSITIVE DE LA PERSONNE...

UNE CONCEPTION GLOBALE DE L'INTERVENTION

SERVICES ET INTERVENTIONS EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

DENISE FRASER – LUCIEN LABBÉ

IQDI

Les Éditions de la collectivité

Institut québécois de la déficience intellectuelle

3958, rue Dandurand, Montréal (Québec), H1X 1P7
Tél. : 514 725.2387 - Télécopieur : 725.2796 - Courriel : aqisiqdi@total.net

INSTITUT QUÉBÉCOIS DE LA
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Les auteurs de ce volume cèdent leurs droits d'auteur à l'AQIS (Association du Québec pour l'intégration sociale) et à la Fondation Le Verdier. Ils désirent contribuer ainsi à des projets spéciaux qui auront comme but d'améliorer le mieux-être des personnes qui ont une « déficience intellectuelle » et qui rejoindront les valeurs et les principes de l'approche positive.

Dans le présent livre, le masculin est utilisé sans aucune discrimination, uniquement dans le but d'alléger le texte.

IQDI
Les Éditions de la collectivité
Institut québécois de la déficience intellectuelle

conception de la page couverture : Interscript inc., Québec
Photo de la page couverture : SuperStock/Quatre Par Cinq inc.

Photocomposition, montage et figuration technique de cet ouvrage :
Interscript inc. Québec

Dépôt légal : 2e trimestre 1993
Bibliothèque Nationale du Canada
Bibliothèque Nationale du Québec

ISBN IQDI 2-921036-16-9

TOUS DROITS DE REPRODUCTION, D'ADAPTATION INTÉGRALE OU PARTIELLE SONT STRICTEMENT RÉSERVÉS ET PROTÉGÉS PAR LA LOI DU DROIT D'AUTEUR.

« L'objectif premier de l'éducation est évidemment de révéler
à un petit d'homme sa qualité d'homme,
de lui apprendre à participer à la construction de l'humanitude et,
pour cela, de l'inciter à devenir son propre créateur,
à sortir de lui-même pour devenir un sujet qui choisit son devenir,
et non un objet qui subit sa fabrication. »

Albert Jacquard, L'héritage de la liberté,
De l'animalité à l'humanitude, France, 1986.

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE 11

AVANT-PROPOS 13

REMERCIEMENTS 15

INTRODUCTION 19

PARTIE I Conception et application 21

Chapitre 1 Démarche vers l'approche positive 23

1.1 Contexte évolutif 23
1.2 Valeurs à l'origine de la démarche 26
1.3 Constatations générales et changements à apporter 27
1.4 Stratégies de changement 30
1.5 L'émergence de l'approche positive 35
En résumé 38

Chapitre 2 Une philosophie d'action 39

2.1 Quelques clarifications 39
2.2 Les postulats de l'approche positive 41
En résumé 61

Chapitre 3 L'approche positive: double perspective 65

3.1 Une vision globale de la personne 65
3.2 Perspective: Qualité de vie 66
Quelques prémisses à la qualité de vie 67
Analyse de la qualité de vie 69
3.3 Perspective: Préventive face aux comportements excessifs 72
Principaux facteurs 75
Autres facteurs déterminants 77
Analyse d'un comportement excessif, une bonne façon de le prévenir 87
En résumé 95

Chapitre 4 Dimensions écosystémiques à considérer dans l'analyse 97

4.1 L'importance d'une analyse plus globale 97
4.2 La personne 98
4.3 L'environnement humain 99

4.4 L'environnement physique 102
4.5 L'intervenant 103
4.6 L'organisation 104
En résumé 105

Chapitre 5 Les stratégies d'intervention 107
5.1 L'instauration de la réciprocité 107
Les attitudes à développer 108
L'évolution du processus de réciprocité et d'interdépendance 109
5.2 Les stratégies propices à augmenter la qualité de vie 112
5.3 Les stratégies visant à aider la personne qui présente un comportement considéré comme excessif 118
L'action préventive 119
Conditions préalables à une intervention liée directement à la manifestation d'un comportement excessif 122
Positionnement ——— > Redirection 123
En résumé 125

Chapitre 6 Des personnes qui nous ont touchés 127
6.1 Paul 127
6.2 Diane 129
6.3 Michel 131
6.4 Nathalie 139
6.5 Francis 142
6.6 Richard 144
6.7 Jacques 147
6.8 Éric 149
6.9 Jean-Jacques 151
6.10 Jean 153
6.11 Mireille 156
6.12 Rita 157
En résumé 160

PARTIE II Guide pratique d'utilisation 161

Chapitre 7 Le processus d'intervention et ses outils 163
7.1 Quelques principes 163
7.2 Les étapes du processus 164
7.3 La cueillette de données 166

Questionnaire–guide, Bilan de la situation de vie et révision P.S.I. / P.I.I. 166
Questionnaire–guide, Bilan de la situation de vie et révision P.S.I. / P.I.I. (sous sa forme intégrale) 171
Grilles d'observation 204
Grilles d'évaluation des habiletés fonctionnelles 219
Rapport de rencontre 219
Rapport professionnel 219
Rapport de situation particulière 219
Grille d'analyse d'un comportement excessif 226
Grille d'analyse d'un comportement excessif (sous sa forme intégrale) 231
7.4 L'identification des désirs, goûts, forces, préférences, ... et des besoins 246
Synthèse de la cueillette de données 246
7.5 Le choix des objectifs et la délimitation des responsabilités 253
7.6 L'intervention et le suivi de l'intervention 253
En résumé 261

CONCLUSION 261

BIBLIOGRAPHIE 265

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 L'évolution de l'intervention à travers l'historique des services en déficience intellectuelle 24

Tableau 2 Constatations et changements à apporter aux conditions de vie et aux services fournis 28

Tableau 3 Services « non-contraignants »: principes de base 36

Tableau 4 Stratégies visant l'implication de la personne 37

Tableau 5 Les fausses perceptions vs les conceptions véritables 40

Tableau 6 Les postulats de l'approche positive 62

Tableau 7 L'approche positive: modèle d'intervention à double perspective 66

Tableau 8 Processus d'analyse de la qualité de vie de la personne 69

Tableau 9 Tableau-synthèse de l'analyse de la qualité de vie (exemple) 71

Tableau 10 Style de vie et satisfaction personnelle (tableau 10.1, 10.2) 73–74

Tableau 11 Modèle d'analyse d'une situation relative à la communication 77

Tableau 12 Les facteurs susceptibles d'influencer l'apparition et le maintien de comportements excessifs 86

Tableau 13 Tableau-synthèse de l'analyse d'un comportement excessif 87

Tableau 14 Description d'un comportement 90

Tableau 15 Questions-clés à retenir dans une perspective préventive 93

Tableau 16 Tableau-synthèse de l'analyse d'un comportement excessif (exemple) 94

Tableau 17 Le portrait du réseau social de la personne 100

Tableau 18 Carte des relations (inspirée du dessin de la carte des relations réalisée par Pauzé et Roy (1989) 101

Tableau 19 La stratégie de « Positionnement → Redirection » 124

Tableau 20 Synthèse des stratégies d'intervention en fonction de la double perspective 125

Tableau 21 Schéma du processus 165

Tableau 22 Formes de soutien et orientations retenues 168

Tableau 23 Modèle de grille d'observation 206

Tableau 24 Modèle de grille d'observation avec exemple 207

Tableau 25 Grille d'observation du comportement 227

Tableau 26 Exemple d'une analyse des coûts et des bénéfices 228

PRÉFACE

En 1981, l'Association pour les personnes sévèrement handicapées (TASH) devient la première, parmi plusieurs associations professionnelles de défense des droits des personnes handicapées tant nationales qu'internationales, à adopter une résolution condamnant l'utilisation de mesures aversives pour modifier les comportements. Cette résolution devient un modèle à suivre et comporte plusieurs principes essentiels à l'application des pratiques positives, ainsi qu'une meilleure compréhension de la relation entre les personnes ayant des besoins particuliers et les dispensateurs de services. Premièrement, le « traitement » ne doit pas se substituer à un mode de vie juste et décent. De plus, il est inconvenable et grossièrement injuste de « traiter » un individu pour son comportement sans qu'il y ait un programme offrant l'opportunité d'apprendre des alternatives positives pour gérer sa vie. Troisièmement, certaines méthodes provoquant douleur et humiliation ne doivent plus être tolérées: seules les interventions respectueuses de la dignité individuelle seront privilégiées. Enfin, là où l'information s'avère nécessaire concernant l'utilisation de stratégies positives (vis-à-vis un comportement difficile), le défi est posé à chacun d'aller chercher cette information pour développer et valider ces stratégies. Évidemment, le fait d'éliminer tout recours aux méthodes aversives crée le besoin urgent de découvrir, mettre en oeuvre et promouvoir des alternatives positives. Cette résolution et plusieurs autres, implantées par « TASH » et d'autres associations similaires, sont aussi un témoignage de notre perspective de changement sur la question des droits de ceux qui sont devenus dans notre culture « nos enfants, nos élèves, nos clients et nos cas ». Tout simplement, l'existence d'une difficulté ne doit plus être une excuse pour les professionnels de priver les personnes d'interactions avec n'importe quelle autre de notre société.

Fraser et Labbé transposent ces principes importants dans la vie des personnes et dans les pratiques quotidiennes. En effet, leur livre va beaucoup plus loin que simplement offrir des mesures pour supporter les personnes présentant des problématiques en leur offrant des habiletés de remplacement, quoique cet apport en lui-même soit une contribution intéressante. Ce qui rend leur approche si importante est la compréhension profonde de la personne et la mise en place d'un style de vie positif. La possibilité de gérer sa vie, d'entretenir des liens affectifs avec les proches et la sensibilité nécessaire pour tenir compte de ce qui est cher et significatif à l'individu lorsqu'une démarche de changement est entreprise, sont aussi d'autres éléments qui donnent de la valeur à ce volume. La révolution dans les services humains n'est pas seulement de remplacer les idées désuètes par de nouvelles idées visant à faire ce qu'il y a de mieux pour les individus. La révolution, dont il est question dans ce volume, consiste à donner du pouvoir aux personnes et à leur offrir des options, afin qu'elles puissent réaliser des choix personnels qui sont similaires aux décisions qui nous attendent tous dans nos propres vies et que nous prenons pour acquis. Fraser et Labbé tracent la voie en proposant une façon de structurer les « Plans d'interventions » relativement aux comportements à risque et cela dans une perspective de vie décente et de relations affectives qui tiennent compte de la façon dont nous interagissons les uns avec les autres.

Il s'agit d'un livre important, il est facile à comprendre, explicite et fait autorité en la matière. Ce que nous connaissons des pratiques positives est décrit dans ce livre dans un mode facile d'utilisation qui lui assure un aspect pratique tout en considérant avec rigueur les récents progrès dans ce domaine. D'autre part, les méthodologies présentées, en plus d'être à la fine pointe, font appel au discernement, à des valeurs fondamentales et au simple bon sens, qualités innées lorsque nous approchons les autres de la façon avec laquelle nous aimerions l'être. Beaucoup de travail reste à faire si nous voulons que ces idées deviennent réalité pour les gens que nous connaissons et dont nous nous préoccupons. Avoir ce livre en sa possession est une étape importante dans notre cheminement personnel pour assurer que ce que nous faisons reflète nos croyances et définit ce qui est nécessaire d'accomplir afin d'assurer aux personnes qui ont des déficiences, de pouvoir vivre dans leur famille, leur école, leur voisinage et leur communauté.

Luanna H. Meyer, Ph.D.
Université de Syracuse, New-York, U.S.A.
Préface traduite par Dolores Clermont avec
la collaboration de Marlyne Laperrière.

AVANT-PROPOS

Comme beaucoup d'organisations desservant une clientèle déficiente intellectuelle, le Contrefort n'a pas échappé au vent rafraîchissant de la valorisation des rôles sociaux (V.R.S.) qui s'est développée peu à peu à la fin des années '70. Cette brise a caressé nos esprits et nos cœurs, balayant au passage nos bâtisses pourtant bien ancrées et nous indiquant par le fait même la voie de la reconstruction.

Au fil des ans, le Contrefort a ainsi érigé, en collaboration avec les parents, le personnel et les bénéficiaires, un nouveau système de distribution des services fondé sur les principes de l'individualisation et de l'intégration multidimensionnelle. Cela a créé un contexte favorable à une meilleure qualité de vie de la clientèle, à l'individualisation, au développement, à la reconnaissance sociale et à l'influence variée des expériences dans la société.

Malgré les efforts investis pour structurer les plans d'interventions individualisés, augmenter la qualité des programmes et des méthodes standardisées, impliquer et responsabiliser les intervenants, certaines questions demeuraient sans réponse. Comment aider la clientèle qui manifeste des comportements inadaptés en réponse aux stimulations du milieu? Comment impliquer réellement le bénéficiaire dans les décisions qui le concernent? Comment connaître ses goûts et ses intérêts? Comment supporter son émancipation et modifier dans son entourage la perception historique de son incapacité complète? Enfin, comment comprendre et intervenir au niveau plus intangible de la relation entre les personnes?

Nous n'avons jamais pu nous résoudre à n'employer qu'un seul mode d'intervention ou d'évaluation, les clients ayant des différences entre eux, nous avons longtemps cherché une philosophie d'action adaptative qui serait englobante et non-réductive qui répondrait en même temps aux valeurs de dignité et de respect déjà imprégnées dans l'organisation.

Il y a environ quatre ans, Denise et Lucien, les auteurs du présent livre, ont cru reconnaître dans quelques publications américaines certaines similitudes avec leurs propres expérimentations. Cependant, nous avions mis, tous ensemble, plusieurs années à créer un processus d'intervention et à bâtir de nouvelles formules. Cette nouvelle approche, bien qu'en lien avec nos valeurs, allait changer notre modus opérandi. On ne peut ainsi modifier les procédures appliquées par les intervenants sans leur accord et sans être parfaitement convaincu du sérieux de cette approche et ce, au-delà des modes sans fondement.

Il a donc été décidé de poursuivre l'expérimentation avec la collaboration des chefs de service et quelques intervenants. Les prochaines lignes que vous lirez se révèlent le fruit de ce cheminement étapiste où notre réalité quotidienne s'entremêle avec celle des deux auteurs qui ont été inspirés par leurs expériences et leurs lectures. Le Contrefort s'est donc approprié cette philosophie de l'intervention structurée en réciprocité avec les auteurs cités. Nous espérons que le lecteur souhaitera vivre cette réciprocité en partageant avec nous le fruit des réflexions que ce livre pourra susciter.

Pour les raisons explicitées antérieurement, le focus initial de notre expérimentation a été centré sur la clientèle ayant vécu en institution. Cependant, l'approche positive, s'étend actuellement au niveau de la clientèle en « communautaire » et auprès des enfants et des adolescents. Des modifications se font au fur et à mesure afin d'ajuster le processus aux intervenants naturels qui constituent le réseau principal de ces bénéficiaires. Nous nous proposons également de raffiner nos méthodes de mesure des résultats et d'intéresser les milieux de la recherche.

Nous sommes cependant conscients que le fait de travailler en milieu ouvert, nous a inscrits dans un processus évolutif inachevé. La communauté n'a pas les mêmes règles de fonctionnement que nos milieux fermés. De nouvelles brises viennent du large qui portent des noms comme « approche systémique » et « approche communautaire ». Nous devrons sans doute continuer à nous laisser toucher par cette évolution et adapter, si besoin est, l'approche positive.

Michel Lalonde
Directeur des Services professionnels
Les Centres de réadaptation du Contrefort

REMERCIEMENTS

Nous voulons exprimer notre reconnaissance à la direction du Contrefort pour nous avoir encouragés dans la réalisation de ce projet. Michel Lippé, Ronald Duclos, Guy Charlebois, Gerry Noël et Michel Lalonde ont su démontrer une ouverture et un engagement propices à l'expérimentation et à l'actualisation de l'approche positive.

À Michel Lalonde particulièrement, nous désirons signifier notre gratitude pour son encouragement constant. Ses réflexions et son sens critique fondés sur des valeurs humaines profondes ont été pour nous des sources importantes de motivation.

L'expérimentation de l'approche positive au Contrefort n'aurait pu être possible sans la précieuse collaboration des chefs de service avec qui nous travaillons étroitement. Ils favorisent par le biais de leurs supervisions l'application des principes et des méthodologies préconisés. Ce sont: Céline Bellegarde, Pierre Bellerose, Lise Cloutier, Marcel Cyr, Jo-Ann D'Aoûst, Robert Drouin, Denis Faille, Manon Lavigne, Roger Lemay et Marie-Paule Veillette.

Nous tenons à souligner la participation de plusieurs intervenants. Bien qu'il soit impossible de tous les nommer, nous sommes conscients que sans leur implication auprès des personnes, ce projet n'aurait pas été possible.

Nous remercions aussi les membres du comité de lecture qui nous ont fourni des commentaires pertinents et enrichissants afin d'améliorer le contenu et la forme du document. Il s'agit de: Paulette Berthiaume, parent, vice-présidente de l'A.C.I.C., Daniel Boisvert, PhD, professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières, Gilles Cloutier, coordonnateur, Centre Nor-Val, Richard Lachapelle, directeur des services professionnels, Centre les Deux-Rives et Roger Larin, D.S.P.R., Centre Foyer Savoy. Finalement, un merci spécial à Sarto Roy, D.S.P.R. au Centre Osmose, qui par ses précieux conseils nous a incités et nous a encouragés à aller au bout de ce projet.

Nous ne pouvons passer sous silence l'énorme travail de Sylvie Masson relativement à la réalisation technique de cet ouvrage. Sa patience et sa disponibilité nous ont été d'un précieux secours. De plus, nous voulons remercier notre collègue Marlyne Laperrière pour son soutien et son implication.

Enfin, merci à Luanna H. Meyer d'avoir si aimablement et si spontanément accepté d'écrire la préface de ce volume.

Nous dédions ce livre à toutes les personnes qui, depuis vingt ans, nous ont amenés à réfléchir sur le sens de notre vie professionnelle et nous ont enrichis personnellement, à leurs contacts.

Nous pensons entre autres à Louis, Pierre, Georges, Joseph, Denis, Francine, Michel, Danielle, Alfred, Philias, Yvon, Johanne, Mario, Lévis, Martin, ... et à tous les autres.

INTRODUCTION

Considérant que l'approche positive de la personne repose avant tout sur des valeurs humaines fondamentales, il apparaît essentiel et pertinent de procéder, en guise d'introduction, à une réflexion sur notre propre position comme individu membre d'une collectivité et d'une organisation qui dispense des services. Notre vision des personnes qui ont une déficience intellectuelle s'est modifiée depuis les deux dernières décennies. Malgré la perception d'une certaine évolution, nous croyons que la situation, à ce niveau, demeure précaire. En effet, pouvons-nous prétendre que ces personnes occupent une place réelle comme citoyen? Exercent-elles leurs droits et jouent-elles un rôle actif et valorisé, comme nous l'avons préconisé pendant toutes ces années? Combien de personnes, parmi celles qui reçoivent des services, ont le sentiment de vivre chez elles? Combien travaillent en ayant le sentiment d'être utiles et productives pour la société? Combien de personnes partagent leur vie avec une ou des personne(s) de leur choix? Combien d'entre elles sont reconnues pour ce qu'elles peuvent apporter à leur communauté? Combien de personnes ont la possibilité d'apporter des critiques et d'avoir une influence réelle sur la façon dont les services leur sont dispensés?

Cet exercice de remise en question doit s'effectuer, si on décide de choisir l'approche positive comme une façon d'orienter et de distribuer les services. Tout changement significatif doit passer par un questionnement en profondeur de nos valeurs et conséquemment de nos attitudes. Dans cette optique, nous devons nous interroger sur la place de la personne afin d'amener une révision de la conception traditionnelle des services et aussi de l'intervention:

- La primauté de la personne et être centré sur ses besoins, sont des principes que nul ne peut contester. Mais comment se traduisent-ils dans la vie des personnes? Comment détermine-t-on leurs besoins? Est-ce uniquement par la voie des professionnels, par des modes d'évaluation encore trop centrés sur des habiletés fonctionnelles?
- Le plan de services, créé pour que la personne soit au centre de la démarche et visant à lui assurer les meilleurs services possibles, va-t-il devenir un mécanisme rigide n'offrant pas d'autres alternatives que celles déjà existantes et disponibles dans le système de services actuel?
- La réadaptation, devenue l'objectif visé principalement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, mérite d'être revue. En effet, n'existe-t-il pas une vision trop réductive de ce concept souvent associé uniquement à l'apprentissage? La réadaptation ne doit-elle pas englober toute la dimension de la qualité de vie, du mieux-être et de la satisfaction des personnes?

L'approche positive, telle que nous la concevons, ne se limite pas à une simple « méthodologie d'intervention ». Elle est plutôt une conception globale de l'intervention qui met de l'avant l'idée de la personne en interdépendance avec la collectivité, c'est-à-dire qu'elle puisse devenir un apport social significatif. Cette perspective implique pour l'intervenant d'aider la personne à actualiser ses talents et à créer des liens de réciprocité avec les gens qui l'entourent. Par cette approche, nous allons découvrir des stratégies qui vont permettre une plus juste compréhension des besoins ainsi qu'une implication véritable de la personne.

L'approche positive n'exclut aucune personne, y compris celles qui présentent des déficiences importantes ou des besoins complexes. Dans le même ordre d'idée, l'approche positive pourra intéresser tous les intervenants qui oeuvrent auprès des personnes qui ont une déficience intellectuelle qu'ils soient intervenants directs, gestionnaires de services ou professionnels. Les parents pourront y voir aussi de la part de ces partenaires une préoccupation de vouloir fournir à leur fils ou à leur fille des services fondés sur des valeurs humaines et des choix de moyens soucieux du bien-être et de la qualité de vie. Nous pensons également que cette approche suscitera un intérêt particulier chez les étudiants dans le domaine de l'intervention humaine qui s'interrogent ou qui sont déjà attirés par le monde de la déficience intellectuelle.

En parcourant le premier chapitre de cet ouvrage, le lecteur pourra découvrir comment a émergé l'approche positive dans le contexte évolutif des services, plus particulièrement au Contrefort. Le Contrefort est un centre de réadaptation offrant des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle dans la région des Basses-Laurentides. Il a complété la désinstitutionnalisation à la fin de l'année 1985, en développant diverses alternatives résidentielles telles que les résidences et les appartements à supervision continue ou occasionnelle, les résidences familiales et les services de support aux familles naturelles et aux familles d'accueil. Ce contexte des services fournis dans la communauté a été propice à expérimenter des modes d'intervention qui sont devenus rapidement des gages d'une meilleure qualité de vie pour certaines personnes.

Le chapitre 2 reprend cet aspect de la qualité de vie à travers la présentation des postulats, c'est-à-dire ce qui constitue l'assise de l'approche positive.

Quant au chapitre 3, il définit plus précisément l'idée de la double perspective et développe l'importante dimension de l'analyse, autant celle visant à saisir si la personne est satisfaite de sa qualité de vie, comme celle amenant une meilleure compréhension des comportements excessifs.

Au chapitre 4, on retrouve dans une perspective plus systémique, les éléments qui vont permettre de compléter l'analyse et d'avoir ainsi une vision beaucoup plus globale de la situation de la personne et de son environnement.

Le chapitre 5 décrit des stratégies d'intervention susceptibles de répondre aux besoins identifiés par l'analyse, en respectant toujours les valeurs et principes préconisés par l'approche positive.

Les exemples du chapitre 6 viennent illustrer des démarches vécues auprès de certaines personnes, au Contrefort. C'est par ces démarches et plusieurs autres, que l'approche positive a vraiment pris tout son sens et nous a encouragés à poursuivre.

Ces six premiers chapitres composent la partie I du volume intitulée « Conception et application ». La partie II, « Guide pratique d'utilisation » constitue le chapitre 7. Ce chapitre présente les outils développés pour supporter les intervenants dans leurs démarches visant à mieux saisir les besoins de chacune des personnes et à les accompagner de la façon la plus satisfaisante et appropriée.

Partie 1

conception
et application

Chapitre 1

DÉMARCHE VERS L'APPROCHE POSITIVE

Ce chapitre vise à situer le cadre dans lequel l'approche positive a émergé. En comprenant le contexte historique, le lecteur pourra mieux saisir l'évolution vers ce que nous appelons aujourd'hui l'approche positive. Puisque toute approche s'appuie sur des valeurs, ce chapitre présente celles qui en constituent les fondements et qui ont permis de faire un certain nombre de constatations en rapport avec la situation des personnes qui ont une déficience intellectuelle. En dernier lieu, des stratégies qui ont déjà fait leur preuve pour l'amélioration des conditions de vie des personnes, sont présentées comme des moyens à privilégier.

1.1 CONTEXTE ÉVOLUTIF

Accomplir une démarche de changement, qu'elle soit personnelle ou collective, n'est pas une activité toujours simple et de tout repos. Au Québec, l'histoire des services aux personnes qui ont une déficience intellectuelle, démontre comment les perceptions ont joué un rôle dans l'évolution de ces services (Boutet, 1990). Sans reprendre de façon détaillée les diverses étapes par lesquelles s'est effectué ce cheminement, puisque Boutet l'a déjà bien décrit dans le chapitre I du volume de Boisvert « Le Plan de services individualisé », nous croyons tout de même utile de présenter sommairement dans un schéma, les principales caractéristiques des grandes étapes qui ont marqué l'évolution de l'intervention (tableau 1). On peut noter que le changement s'est opéré parfois lentement et que certaines étapes en particulier, ont été pénibles pour les personnes. Par ce schéma, il est possible de constater tout le chemin parcouru pour voir poindre l'idée du rapport d'interdépendance de la personne avec sa communauté.

On remarque pour chacune des époques identifiées dans le tableau 1, l'interinfluence entre les différents aspects touchant la place de la personne et la nature des services. Par exemple, la perception qu'on a des personnes qui ont une déficience intellectuelle a un impact autant sur les rôles qu'on leur permet de jouer que sur le type de services qu'on leur offre et les modèles d'intervention qu'on va privilégier.

Tableau 1 L'évolution de l'intervention à travers l'historique des services en déficience intellectuelle.

Période	Droits de la personne	Perception	Rôle de la personne	Types de services
1900 à 1960	– Inexistant	– Objet de crainte (danger)	– Aucun rôle attendu – Isolement – Contrôlée par l'environnement	– Asile – Hôpital – Crèche
1960 à 1970	– Inexistant – Début de préoccupation pour les droits (normalisation)	– Malade – Objet de pitié	– En attente de soins et de thérapie (patient)	– Institution – Hôpital
1970 à 1980	– Début de reconnaissance des droits: • Loi Santé et Services sociaux (1971) • Déclaration des droits des personnes déficientes intellectuelles (1971) • Proclamation de la Charte Québécoise des droits et libertés de la personne (1985) • Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (1978)	– Objet d'apprentissage et d'intervention (bénéficiaire)	– Suivre les étapes d'apprentissage et se conformer aux règles dictées par les programmes et les intervenants.	– Début de « désins ». – Continuum de services (institution, foyer de groupe, famille d'accueil, atelier protégé)
1980 à ...	– Début d'exercice des droits et recours possibles – Adoption de la Charte Canadienne des droits et libertés (1982) – Fédération du mouvement Personnes d'abord – Loi 120 (1992)	– Usager des services – Commence à être perçue comme un citoyen – Début de la considération de la personne en interdépendance avec sa communauté	– Présence plus grande aux décisions la concernant – Participation de plus en plus grande à la vie dans la communauté.	– Intégration physique – Début d'intégration sociale – Accompagnement plus grand dans la communauté

Tableau réalisé par Gilles Cloutier, Denise Fraser, Lucien Labbé, mars 1992.

Tableau 1 L'évolution de l'intervention à travers l'historique des services en déficience intellectuelle. (suite)

Période	Qualité de vie	Rôle de l'intervenant	Modèle d'intervention	Stratégies d'intervention
1900 à 1960	– Internement – Rapports imposés (grands groupes) – Passivité (berceuse) – Aucune possession personnelle – Peu de contacts familiaux ou pas du tout	– Gardien (contrôle)	– Modèle asilaire	– Surveillance
1960 à 1970	– Internement – Rapports imposés (plus petits groupes) – Aucune possession – Activités thérapeutiques – Peu de contacts familiaux	– Soignant (soins et thérapie)	– Modèle médical et thérapeutique	– Médicaments – Prescription de thérapies – On compile les faits médicaux
1970 à 1980	– Interne-externe – Rapports ségrégués – De plus en plus petits groupes – Activités d'apprentissage et de réadaptation orientées vers l'autonomie fonctionnelle – Possessions limitées – Contacts interpersonnels de plus en plus fréquents	– Professionnels (recommandations) – Éducateurs exécutants – Contrôle des comportements – Apprentissage par étapes – Animation et organisation d'activités – Évaluations systématiques des habiletés fonctionnelles	– Approche behaviorale – Approche développementale – Approche humaniste	– Programmes d'apprentissage et de modification de comportements – Études de cas – Évaluations spécialisées – Évaluations des habiletés fonctionnelles – Intervention sectorisée – Intervention de groupe
1980 à ...	– Interne-externe – Rapports plus diversifiés – Style de vie plus riche et valorisant, plus significatif – Plus de possessions personnelles – Réseau social de plus en plus élargi – Participation plus importante à la vie communautaire	– Début d'intervention dans le milieu – Accompagnement pour l'utilisation de services sociaux – Début d'intervention communautaire et systémique – Stimulation précoce – Nouveau rapport intervenant/ personne (interdépendance)	– Approche humaniste – Approche behaviorale – Approche développementale – Début d'approche systémique et communautaire – Approche positive	– Intervention individuelle – Intervention dans les milieux réels (début de la décennie) – Équipe multidisciplinaire – PPI et PSI – Évaluations des habiletés fonctionnelles – Évaluations spécialisées au besoin – Cueillette de données plus exhaustive – Début d'analyse des données – Stratégies préconisées par l'approche positive – Au besoin, stratégies d'évaluation des droits – Intervention plus communautaire

Tableau réalisé par Gilles Cloutier, Denise Fraser, Lucien Labbé, mars 1992.

En suivant le processus évolutif, on s'aperçoit qu'en considérant la personne en interdépendance avec sa communauté, sa participation devient plus grande et on lui reconnaît les mêmes droits qu'à tout autre citoyen. L'accompagnement se fait davantage dans la communauté, le rapport entre l'intervenant et la personne devient plus égalitaire et on parle alors d'approche positive.

Cet exercice qui permet de parcourir le chemin réalisé, nous démontre aussi qu'il reste beaucoup à faire pour atteindre une réelle intégration des personnes à la vie communautaire et une reconnaissance de leur apport social. Afin d'amorcer un processus de changement, il peut être utile à chacun de situer ses propres perceptions et sa position face aux systèmes de services, en fonction de son cheminement personnel.

1.2 VALEURS À L'ORIGINE DE LA DÉMARCHE

Pour réaliser une analyse et une critique personnelle de ses perceptions envers les personnes et de la conception qu'on a des services, il est nécessaire de référer à des valeurs fondamentales. Au fond, ces valeurs nous rapprochent de la réalité vécue par les personnes qui ont une déficience intellectuelle en admettant qu'elles ont les mêmes besoins que nous. C'est ce rapprochement qui permettra d'observer et d'être plus attentif à ce qui peut faire obstacle ou contrevenir à leur bien-être.

Au début d'une démarche de changement comme individu ou comme organisation, il est essentiel d'entreprendre une réflexion sur ses valeurs car elles vont teinter et orienter les observations et influencer le choix des stratégies de changement. Nous retenons comme assises à l'approche positive trois valeurs primordiales. Ce sont la *croyance*, la *considération* et la *reconnaissance*.

Croyance

Croire en la personne ayant une déficience intellectuelle signifie être convaincu qu'elle peut se développer et changer tout au long de sa vie, qu'elle a les mêmes besoins fondamentaux que n'importe quel autre individu, qu'elle peut faire des choix, qu'elle peut être utile et jouer un rôle actif. Cette croyance doit guider dans une large mesure toute expérience basée sur l'approche positive.

Considération

La personne ayant une déficience intellectuelle est un interlocuteur valable. Elle peut influencer et questionner nos positions comme individu et intervenant. Elle mérite tout notre respect. Cette valeur amène à réfléchir sur nos attitudes et à déterminer la place que nous faisons à la personne.

Reconnaissance

La personne ayant une déficience intellectuelle est un citoyen à part entière qui a les mêmes droits. Elle doit pouvoir, par conséquent, jouer un rôle social valorisant, obtenir, s'il y a lieu, l'assistance ou le soutien nécessaire pour vivre avec succès dans la communauté et cela, peu importe sa déficience. Enfin, elle doit être traitée avec dignité en considération de son âge et de ses besoins véritables. Reconnaître ainsi la personne favorise nos réflexions sur la place qu'elle a et qu'elle doit avoir dans la communauté.

1.3 CONSTATATIONS GÉNÉRALES ET CHANGEMENTS À APPORTER

Au cours des années '70, alors que nous commençons à côtoyer le monde de la déficience intellectuelle, nous sommes témoins de la situation des personnes et des conditions de vie auxquelles elles sont confinées. Nous souhaitons déjà à cette époque apporter des changements. Quelques expériences au Québec s'avèrent concluantes quant à l'amélioration de la situation des personnes et viennent confirmer que les concepts de normalisation et de valorisation des rôles sociaux peuvent être d'un grand support pour rehausser la qualité de la distribution des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Dans cette même ligne de pensée, la désinstitutionnalisation des services offre un contexte très favorable pour cheminer et faire en sorte de constamment requestionner la qualité de vie et la qualité des services fournis aux personnes. Cependant, malgré cette évolution, nous observons toujours autour des années '85 que la situation des personnes n'est guère reluisante.

La majorité parmi elles ont un rôle passif. Très peu nombreuses sont celles qui ont la possibilité de réaliser des choix. Nous enregistrons un pourcentage important de personnes qui manifestent des comportements excessifs ou vivent l'isolement. On qualifie même certains milieux de vie de cette époque de « Mouroir » (terme emprunté au célèbre psychiatre Michel Lemay). Ce terme représente bien l'état de plusieurs milieux de vie, non seulement à l'intérieur des grosses institutions, mais également dans des petites ressources intégrées physiquement dans la communauté.

En poursuivant nos observations afin de mieux saisir la réalité vécue par les personnes qui reçoivent des services, nous réalisons un certain nombre de constatations présentées dans le tableau 2. Elles sont regroupées en cinq catégories considérées par nous comme dimensions primordiales de la qualité de vie des personnes. Ce sont: les *droits*, les *conditions de vie*, les *services*, le *rapport intervenant-personne* et l'*intervention*.

Cette liste est le reflet d'une mentalité sur la façon de percevoir la personne ayant une déficience intellectuelle et celle aussi de concevoir les services. À part peut-être quelques exceptions, nous ne croyons pas que de telles constatations aient été la manifestation intentionnelle de brimer les personnes. Nous pensons plutôt qu'elles référaient à une vision réductive et mal fondée de leurs besoins.

C'est en partie après avoir effectué de telles observations également dans des ressources où le nombre de personnes était réduit et où les intervenants chargés de les assister présentaient malgré tout de bonnes dispositions, que nous avons vraiment compris la place des perceptions et des attitudes dans l'organisation et la distribution des services. Nous avons saisi par surcroît que celles-ci pouvaient persister bien au-delà des changements de structure et de milieu. Par conséquent, il fallait prévoir dans la liste des changements à opérer, une place de tout premier ordre aux valeurs liées à la conception de la personne, de ses droits et de ses besoins fondamentaux.

Le tableau suivant met donc en parallèle selon les cinq aspects sur lesquels ont porté les constatations, celles-ci et les changements mis de l'avant pour corriger la situation des personnes.

Tableau 2 Constatations et changements à apporter aux conditions de vie et aux services fournis.

Constatations	Changements à apporter
Les droits	
– Non-connaissance et non-respect de plusieurs droits par les intervenants. – Droits perçus comme des concepts abstraits difficiles à actualiser.	– Respect des droits et support pour l'exercice des droits. – Droits définis de façon opérationnelle et appliqués au quotidien.
Les conditions de vie	
– Milieu de vie contraignant (horaire, serrures, espace restreint, grands groupes, ...) – Contraintes physiques, morales, psychologiques (punitions, manque de respect, ignorance, isolement, abus, ...). – Conditions de vie aliénantes (manque d'intimité, dépersonnalisation, manque de possibilités de choix, peu ou pas de possessions personnelles). – Activités réalisées peu significatives, valorisantes et stimulantes. – Manque de vie affective et relationnelle, réseau social limité.	– Milieu de vie à soi, cadre de vie naturel. – Respect de la dignité des personnes. – Style de vie personnalisé, respect des choix, possessions personnelles. – Activités qui donnent un sens à la vie de chaque personne (utiles, valorisantes, intégrées, ...). – Possibilité de créer des liens significatifs, d'avoir des interactions naturelles, de posséder un réseau de connaissances, d'amis ou d'amies.

Constatations	Changements à apporter
Les services	
– Rigidité des services (difficulté de s'adapter aux besoins individuels et évolutifs des personnes). – Continuum de services (nécessité de gravir des étapes, d'acquérir des prérequis dans des milieux artificiels pour accéder à une vie significative). – Cloisonnement des rôles (services souvent définis par les rôles des intervenants). – Programmes et services souvent limités à des contenus spécialisés (médicaux, thérapeutiques, etc.).	– Souplesse dans la distribution des services (les services s'ajustent aux besoins individuels). – Offrir des services et ressources alternatives qui donnent accès à une vie significative dans les milieux naturels. – Rôles définis par les besoins des personnes pouvant s'ajuster, s'il y a lieu. – Services fondés sur l'idée que les personnes possèdent une multitude de besoins comme tout autre individu.
Le rapport intervenant-personne	
– Rapports d'autorité et de soumission fréquents. – Contrôle exercé sur la vie des personnes (décisions prises sans égard aux désirs et intérêts des personnes). – Peu de contrôle des personnes sur leur propre vie (rôle passif, manque d'opportunité de faire des choix). – Perceptions envers les personnes: • éternels enfants • dangereuses • bizarres • irrécupérables • malades	– Rapports chaleureux avec le souci constant d'établir un lien significatif avec les personnes. – Reconnaître que les personnes sont des interlocuteurs valables qui peuvent contribuer à leur propre évolution et à la nôtre aussi. – Impliquer les personnes dans les décisions qui concernent leur propre vie et solliciter fréquemment leur participation. – Prendre conscience de ses perceptions, éviter les jugements définitifs envers les personnes et savoir apporter des changements à ses attitudes et à ses actions en fonction des besoins réels des personnes.
L'intervention	
– Personnes perçues comme des objets d'apprentissage. – Performer dans diverses situations est la garantie de signes ou de marques de reconnaissance et de valorisation. – Rencontrer des prérequis est souvent une condition pour avoir accès à des activités significatives et vivre des expériences qui donnent un sens réel à leur vie.	– Voir l'apprentissage comme un aspect seulement de l'ensemble des besoins des personnes. – Savoir valoriser les personnes selon leurs performances et leurs capacités à apprendre. – Donner aux personnes l'assurance d'une qualité de vie et de services selon leurs capacités à répondre à des attentes.

Constatations	Changements à apporter
L'intervention (suite)	
– Répondre aux besoins de base est souvent le principal champ d'intervention.	– Offrir la possibilité de participer et de vivre des expériences diversifiées tant dans la vie quotidienne que sociale et culturelle.
– Méthodes aversives utilisées et tolérées (contentions, punitions, isolement, privation, ...).	– Rejet total des méthodes aversives et recherche de solutions alternatives valorisantes.
– Intervention souvent orientée vers un modèle thérapeutique (musicothéraphie, zoothérapie, massothérapie, ...).	– Souci de rendre l'intervention naturelle, c'est-à-dire de faire en sorte que les moyens et stratégies suscitent ou assurent la participation des personnes aux événements significatifs de la vie quotidienne. Thérapie utilisée uniquement si un besoin particulier l'exige.
– Évaluations qui donnent une vision trop statique et cristallisée des personnes et de leurs besoins.	– Évaluations dynamiques et significatives qui impliquent les personnes et qui tiennent compte de l'ensemble de leurs besoins, de leur environnement et des diverses facettes de leur vie.

Le rapport ainsi établi entre les constatations effectuées et les correctifs à réaliser, permet de mieux apprécier l'écart qui prévaut à cette époque, dans chacune de ces cinq catégories. Ce rapport dégage de plus, les éléments de base qui vont servir progressivement à déterminer les stratégies visant soit à corriger des situations, soit à poursuivre l'exploration pour comprendre encore davantage les problématiques en cause.

1.4 STRATÉGIES DE CHANGEMENT

Dans le processus de changement, faire des constatations est une première étape nécessaire. Toutefois, il ne peut y avoir de réel changement sans déterminer des actions susceptibles de produire un impact véritable.

Il fallait donc dans notre démarche, imaginer et sélectionner des stratégies propices à amorcer le changement souhaité. Ces stratégies ont été choisies en fonction de quatre dimensions: les *personnes*, les *intervenants*, l'*organisation* et l'*environnement.*

Puisque ces dimensions sont intimement liées entre elles, il était impossible d'envisager de les travailler de façon isolée. C'est la raison pour laquelle, chaque fois qu'une stratégie était retenue pour une dimension, on vérifiait son rapport avec les autres dimensions.

Les personnes

Cette dimension représente l'assise même du processus, c'est-à-dire l'objet principal justifiant véritablement les décisions d'orientation et les choix d'objectifs et de moyens permettant d'accomplir le mandat de façon responsable. Les stratégies adoptées doivent l'être dans cette perspective. Voici quelques exemples de ces stratégies que nous considérons les plus significatives parmi celles utilisées durant cette période:

- *Changer les méthodes d'observation en «focussant» davantage sur certains éléments de la qualité de vie de la personne dans son milieu de vie:*
  - Le style de vie.
  - La nature et la qualité des interactions entre elle et son environnement.
  - L'exercice des droits au quotidien.
  - Le sens et l'utilité des activités proposées.
  - La participation à des activités dans la communauté.
- *Expérimenter des stratégies d'intervention alternatives aux méthodes aversives face à des comportements excessifs.*
  - Susciter et encourager la participation des personnes aux activités de la vie quotidienne, même les personnes ayant une ou plusieurs déficiences importantes.
  - Expérimenter des situations nouvelles et vérifier les intérêts.
  - Susciter et encourager les personnes à interagir positivement avec l'environnement et vice versa.
  - Offrir aux personnes la possibilité de faire des choix et leur apprendre comment exercer ceux-ci dans les situations de la vie courante. Expérimenter des modalités permettant à des personnes ayant des déficiences importantes de faire des choix.
  - Offrir des moyens alternatifs de communication et supporter les personnes dans l'apprentissage et l'utilisation de ces moyens.
  - Faire en sorte que les personnes jouent un rôle déterminant dans les décisions relatives au Plan de services ou au Plan d'interventions individualisé.
  - Supporter et encourager les personnes dans l'apprentissage d'habiletés diverses, significatives.
  - Offrir aux personnes des choix d'activités significatives.
  - Éliminer les règles ou situations irritantes, inutiles, infantilisantes, dévalorisantes, etc.
  - Respecter les personnes (interpellations, intimité, intérêts et désirs, choix, etc.).
- *Développer pour chaque personne un domicile intégré dans la communauté et qui respecte les désirs, intérêts et choix de chacun.*
- *Offrir aux personnes l'assistance et l'accompagnement pour qu'elles puissent vivre avec succès dans la communauté et jouer un rôle social valorisant.*
- *Promouvoir la création du mouvement «Personnes d'abord».*

Ces diverses stratégies ont favorisé un changement de culture dans la façon de concevoir la personne vivant avec une déficience intellectuelle et celle aussi de distribuer les services. Leur application a nécessité un effort constant de la part de l'ensemble des membres de l'organisation impliqués dans le processus de changement, pour en assurer le maintien et la réalisation.

Les intervenants

Dans le système québécois de distribution de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, les intervenants rémunérés occupent une place très importante et cela, peut-être en grande partie à cause de l'historique des services à ces personnes où on observe l'absence quasi totale de réseau social. Dans le contexte de vie en milieu communautaire, était-il envisageable de maintenir cette même place? Il apparaît évident que le rôle de l'intervenant doit se modifier substantiellement pour répondre aux besoins inhérents à la vie dans la communauté des personnes et à ceux de leur famille. En effet, le maintien ou l'intégration des personnes dans la communauté en leur reconnaissant les mêmes droits et privilèges qu'à tout autre citoyen, laissent entrevoir des changements dans la façon de les assister et de les accompagner dans leurs milieux de vie respectifs.

Offrir à chaque personne le support requis pour qu'elle exerce dans les situations de la vie courante ses droits, qu'elle prenne des décisions concernant les divers aspects de sa vie (loisirs, travail, vie sexuelle, amitiés, etc.) et qu'elle ait accès aux services de la communauté, constitue un bouleversement majeur à la conception du rôle d'intervenant. Si on y ajoute l'idée que l'intervenant devienne un agent facilitant la création ou le développement d'un réseau social ou de soutien qui jouera un rôle de premier plan dans la vie de la personne, celle aussi qu'il soit à l'écoute des besoins de la famille et qu'il ajuste ses modes d'accompagnement selon l'évolution des situations de chacune des personnes, nous pensons que des modifications importantes doivent être apportées pour rencontrer les exigences que posent de telles responsabilités.

Actuellement, et cela malgré des efforts significatifs, la majorité des personnes ayant une déficience intellectuelle n'a pas vraiment une réelle reconnaissance sociale dans la façon dont les services sont fournis. Le rôle attribué aux intervenants dans le cadre institutionnel en était un d'agent d'apprentissage et de contrôle ayant à sa disposition des moyens et un contexte de vie artificiel. Leur formation était d'ailleurs orientée dans ce sens dans bon nombre d'institutions de formation collégiales et universitaires. La plupart des programmes sont restés à cet égard passablement traditionnels. Il ne s'agit pas ici d'un blâme à l'endroit des intervenants mais plutôt d'un constat sur les mentalités, les valeurs et les moyens d'une époque très récente.

Ces considérations ajoutées à celles déjà abordées dans la partie « changements à apporter » donnent une indication des formes de stratégies retenues relativement à la dimension « intervenants »:

- *Formation aux principes et implications de la valorisation des rôles sociaux;*
- *Formation au processus de plan de services (P.S.I.) et de plan d'interventions individualisé (P.I.I.) dans la perspective d'une réponse aux besoins des personnes dans la communauté;*
- *Supervision des intervenants réguliers sur des contenus relatifs aux valeurs et aux divers aspects touchant leur rôle vis-à-vis les personnes et leur qualité de vie dans la communauté;*
- *Production de documents sur diverses facettes de l'intervention ou des services;*
- *Réalisation de démarches mettant l'accent sur certains aspects de l'intervention comme la participation aux activités de la vie quotidienne, l'expérimentation et la possibilité de faire des choix;*
- *Sensibilisation à l'application des droits au quotidien;*
- *Sensibilisation à l'importance d'adopter des attitudes favorisant la communication.*

Ces diverses actions et bien d'autres illustrent l'importance de conscientiser les intervenants aux besoins véritables des personnes et aux responsabilités qu'incombe la réponse à de tels besoins dans un contexte environnemental différent, constitué de variables humaines, matérielles et sociales nouvelles. Elles illustrent également le soutien qui doit être fourni pour mieux remplir le rôle d'intervenant dans la communauté. Beaucoup d'ajustement reste encore à faire pour assister et accompagner de façon réellement pertinente les personnes et leurs proches dans leur milieu de vie respectif. Ce doit être un défi important dans les années à venir.

L'organisation

Les grandes orientations et les objectifs définis par l'organisation reflètent en général les choix qu'elle se donne pour rencontrer le mandat qui lui est assigné. Ce n'est toutefois qu'à travers les actions posées qu'il est possible de déceler véritablement son système de valeurs et de mesurer son degré de cohérence réelle. Les principales décisions et réalisations de la dernière décennie donnent un portrait des orientations retenues pour effectuer un changement en profondeur:

- *Fermer les institutions au profit de petits milieux de vie résidentiels à échelle familiale intégrés dans la communauté;*
- *Désinstitutionnaliser les modes de pensée et décentraliser les services et ressources;*
- *Offrir diverses alternatives résidentielles excluant l'institution, de façon à répondre aux besoins, caractéristiques et désirs personnels. Établir à 3 ou 4 maximum le nombre de personnes par ressource résidentielle;*
- *Bannir l'idée du continuum de services où les personnes doivent passer par diverses étapes pour connaître un milieu de vie à soi véritable. En contrepartie, offrir à chaque personne le soutien et l'accompagnement requis pour vivre avec succès dans la communauté et avoir un « chez soi » réel;*
- *Former le personnel cadre et le personnel intervenant de façon à leur fournir les connaissances et les outils nécessaires pour assumer leur responsabilité d'intervenant chargé d'assister ou d'accompagner les personnes pour une qualité de vie dans la communauté;*

- *Fournir au personnel cadre et aux intervenants un cadre précis de référence qui définit selon les orientations choisies et les valeurs retenues, les paramètres de leur action;*
- *Établir des règles de supervision des intervenants leur assurant une qualité de support et d'encadrement satisfaisante dans le contexte des services dans la communauté et dans le but de consolider les valeurs et les stratégies prônées par l'organisation;*
- *Se doter de moyens (rencontres thématiques, réunions d'équipe, création de comités d'études, etc.) favorisant les réflexions en profondeur sur des questions fondamentales telles la philosophie de l'intervention, le rôle de l'intervenant, la qualité de vie des personnes, la qualité des services, la communication dans l'organisation, les droits au quotidien, les liens avec la communauté, la famille, etc;*
- *Définir des stratégies d'information de la communauté;*
- *Prendre une position ferme de refus d'utiliser les méthodes aversives d'intervention. Opter au contraire, pour des stratégies valorisantes, gratifiantes et respectueuses;*
- *Définir des moyens de vérification de la qualité de vie des personnes et de la qualité des services qui leur sont offerts;*
- *Établir des règles et des procédures de sélection et d'initiation des intervenants qui traduisent clairement les valeurs et attentes de l'organisation;*
- *Initier ou entretenir des liens avec des milieux de recherche dans le cadre de projets se rapportant aux préoccupations et intérêts de l'organisation;*
- *Collaborer avec les institutions de formation (cégeps, universités) à la révision des programmes de formation des intervenants.*

Ces actions ont contribué à maintenir une orientation claire. Elles ont entraîné de plus, l'ensemble des membres de l'organisation dans une direction fondée sur des valeurs qui doivent être intégrées au cœur des activités. Beaucoup, cependant reste à faire pour réduire l'écart entre les changements souhaités et la réalité actuelle.

L'environnement

Dans le contexte de vie dans la communauté des personnes ayant une déficience intellectuelle, cette dimension ne peut pas et ne doit pas échapper à ceux qui jouent un rôle direct d'accompagnement auprès des personnes, ni à ceux également qui ont une fonction de planification ou de gestion des services. Les orientations quant à la nature des services doivent tenir compte des intérêts, désirs et caractéristiques de chaque personne de son milieu. Ne pas s'occuper de cette dimension dans la façon d'exercer son rôle d'intervenant, reviendrait à ignorer des besoins fondamentaux et par conséquent, à reproduire à certains égards les conditions de vie contraignantes et intolérables des milieux de vie institutionnels.

Plusieurs facettes ont été considérées en rapport avec cette dimension:

- *L'environnement humain de la personne et ses caractéristiques culturelles, sociales et économiques;*
- *Le site résidentiel (rural ou urbain, l'accès aux services publics, le caractère esthétique du lieu résidentiel, le confort, l'harmonie avec le voisinage résidentiel, la vie de quartier);*

- *L'accès possible à des activités associatives, culturelles, sportives et sociales;*
- *L'accès à l'information et à l'utilisation des services publics généraux, des services d'éducation et des services religieux;*
- *La collaboration avec les autres services publics et les partenaires sociaux.*

Cette dimension de l'environnement apparaît cruciale, dans l'optique où les services sont fournis dans la communauté. Cependant, il apparaît évident que l'intervention dans la communauté telle qu'elle devrait exister n'est pas chose acquise. Le travail de support aux familles, à la fratrie, au réseau des personnes, le développement de liens avec les organismes communautaires et l'utilisation des forces de la communauté sont encore des projets embryonnaires. C'est en continuant à clarifier et à préciser le rôle de l'intervenant et des systèmes de services en déficience intellectuelle, qu'on arrivera à répondre d'une façon plus juste aux besoins émergeant dans ce contexte plus communautaire.

1.5 L'ÉMERGENCE DE L'APPROCHE POSITIVE

Les diverses stratégies de changement relatives aux personnes, aux intervenants, à l'organisation et à l'environnement, ont confirmé la nécessité et la faisabilité d'aménager un système de services axé sur des préoccupations de qualité de vie et prenant une direction de plus en plus communautaire.

Cette orientation, supportée par l'idée des services non-contraignants telle que développée par Taylor et ass. (1987) est à l'origine de l'approche positive. Ces auteurs préoccupés par l'idée d'éliminer les nombreuses contraintes vécues par les personnes en milieu institutionnel, démontrent que toutes les personnes qui ont une déficience intellectuelle, même importante, peuvent vivre avec succès dans la communauté. Ils ajoutent que les milieux naturels représentent les endroits les plus favorables au développement personnel et à une qualité de vie satisfaisante. Dans cette même direction, le texte écrit en 1989 « Vers des services non-contraignants en passant par l'approche positive ... », venait préciser les grands principes mis de l'avant pour actualiser le fait que la personne soit au centre de toute démarche de services, qu'elle soit questionnée, consultée et impliquée dans les décisions la concernant. Dans cette optique, la nécessité pour la personne d'avoir un chez-soi réel où elle peut développer des liens significatifs et durables et avoir un sentiment d'appartenance à son milieu, est devenue une préoccupation de premier ordre. Le tableau 3 illustre les paramètres de cette notion de services non-contraignants. Il met en relief le caractère naturel des milieux et des interactions.

Tableau 3 Services « non-contraignants »: principes de base

Interactions naturelles	Milieu naturel
– Considération de la personne – Relations stables – Relations enrichissantes – Interactions respectueuses – Interactions chaleureuses – Lien • d'interdépendance • de solidarité • de rapport égalitaire	– Support reçu dans le milieu naturel – Petits milieux de vie – Environnement stimulant et enrichissant – Participation à la vie dans son milieu et dans sa communauté
Avoir un réseau social	**Avoir un chez-soi**
– Avoir des contacts, des liens avec des gens autre que les intervenants rémunérés – Être amené à créer des liens avec les voisins, les compagnons de travail, d'école, de loisirs... – Faire partie de groupes sociaux	– Sentiment d'appartenance – Caractère permanent – Planification et organisation des services à partir de son chez-soi: • travail • loisirs • éducation • santé – Être impliqué et participer à tout ce qui se décide et se réalise dans son chez-soi

Pour que la personne, dans ce modèle de services, puisse jouer le rôle qu'on lui reconnaît, il est nécessaire d'adopter une approche d'intervention qui favorise son implication réelle. C'est dans cet esprit que certaines stratégies d'intervention qui avaient déjà fait leur preuve, ont été proposées. Elles sont présentées dans le tableau 4. Ces stratégies utilisées de plus en plus couramment, sont devenues des éléments cruciaux de l'approche positive. Les données recueillies suite à leur application avec certaines personnes ont permis de mesurer leur effet particulièrement bénéfique.

Tableau 4 Stratégies visant l'implication de la personne

Dans son milieu de vie, la personne doit pouvoir:	
Participer	• À la vie quotidienne • À la vie sociale, récréative et culturelle
Expérimenter	• Des nouvelles situations • Pour voir, pour connaître, pour pouvoir choisir
Exprimer	• Des choix • Des sentiments
Se sentir	• Utile • Productive
Vivre avec	• Les intervenants • Le réseau social
Apprendre	• Côte-à-côte, avec les intervenants • Dans des situations réelles, par l'expérimentation
Choisir	• Après avoir expérimenté, après avoir connu • Ce qui l'intéresse, ce qui la motive

Les résultats également impressionnants obtenus par l'application de telles stratégies avec des personnes qui présentaient des comportements excessifs, nous encourageaient à poursuivre nos recherches. C'est ainsi, entre les années 1987-1989, que nous avons eu l'occasion de consulter des ouvrages s'intéressant à des méthodes non aversives pour intervenir sur des comportements difficiles, au profit d'alternatives positives (Lovett (1985), Mc'Gee et ass. (1987), Evans et Meyer (1987), Griffiths et ass. (1989)). De plus notre participation à quelques conférences (Fredericks (1988), Lovett (1988), Donnellan (1989)) et des échanges avec Lovett ont continué de renforcer nos croyances et notre volonté de poursuivre dans cette voie.

Plus récemment, en 1991, une rencontre avec Luanna Meyer nous a motivés à vouloir présenter l'approche positive telle qu'expérimentée au fil des années dans notre contexte.

Ce que nous qualifions maintenant d'approche positive n'est pas issu d'un modèle théorique particulier. Comme nous venons de le voir, c'est le fruit d'un long processus fondé à la fois sur des valeurs humaines, sur une idéologie de services, sur des choix d'outils cliniques et sur des principes de gestion qui ont cherché à mettre en interaction ces divers éléments.

En élaborant notre propre conception de l'approche positive, nous avons voulu faire ressortir l'élément central qui se dégageait face aux diverses situations ayant fait l'objet d'analyse dans notre milieu, soit la qualité de vie. C'est ce qui nous a amenés à développer l'idée de l'approche positive dans une double perspective: celle *de la qualité de vie* et celle de *la prévention des comportements excessifs*.

EN RÉSUMÉ

Il faut admettre une évolution certaine dans la façon de distribuer les services aux personnes qui ont une déficience intellectuelle. Dans l'ensemble, les services sont plus individualisés et commencent à s'intéresser à la personne en interaction avec un environnement autre que le milieu institutionnel ou le réseau de services spécialisés. Cependant, pour arriver à se rapprocher des personnes et pour répondre à leurs besoins réels, des efforts supplémentaires importants devraient être apportés en s'appuyant sur les valeurs fondamentales de croyance, de considération et de reconnaissance de la personne. Si comme professionnels on endosse ces valeurs, on devra accepter alors la nécessité de requestionner nos attitudes, nos façons de faire et les contextes dans lesquels nous devrions assister les personnes. Il deviendra évident de songer à rendre plus naturelle l'intervention et les services en déficience intellectuelle. Dans cette optique, l'approche positive appuyée sur des expérimentations concluantes et sur des auteurs reconnus se présente comme une alternative qui va permettre l'actualisation des stratégies de changement abordées dans ce chapitre, concernant les droits, les conditions de vie, les services, le rapport intervenant-personne et l'intervention.

Chapitre 2

UNE PHILOSOPHIE D'ACTION

Tout comme un édifice en construction, une approche d'intervention ne peut être fiable si elle ne s'appuie pas sur des fondations solides. Le chapitre 2 dégage ce sur quoi repose l'approche positive. On a déjà mentionné qu'avant d'entrer dans l'action, il est essentiel comme intervenant, de réfléchir et de se positionner quant à son système de valeurs et à sa propre considération de la personne qui a une déficience intellectuelle. Dans ce chapitre, on campe les lignes directrices et on oriente le lecteur afin qu'il saisisse les fondements de l'approche positive. Dans un premier temps, quelques clarifications sont d'abord apportées, car il semble exister certaines confusions relativement à l'approche positive. Le reste du chapitre est consacré aux postulats, c'est-à-dire à ce qui constitue les poutres d'appui à l'approche d'intervention préconisée.

2.1 QUELQUES CLARIFICATIONS

Certains peuvent croire que le terme « positif » est plus ou moins pertinent dans le contexte d'une approche d'intervention. Il semble exister une confusion entre la notion de pensée positive et celle d'approche positive. Pour bien des profanes, cela peut se limiter à: « *Think positive, tout s'arrangera, ce sera facile* ». La signification que nous voulons donner à l'approche positive déborde la simple idée de complimenter, ou de croire que parce qu'on intervient positivement avec une personne, elle ne manifestera plus de comportements inadéquats. L'approche positive n'est pas magique. Ce n'est pas non plus le laisser faire et l'acceptation inconditionnelle de tous les faits et gestes. C'est en quelque sorte de donner de la valeur à son intervention en développant avec les personnes un lien de réciprocité. À travers ce lien, les personnes peuvent découvrir et apprendre. L'approche positive est en réaction au négativisme et à la critique car ce mode de relation infantilise ou dévalorise, alors que les personnes doivent arriver à se percevoir comme des gens dignes d'estime et de considération. Dans cette même ligne de pensée, si les personnes manifestent un comportement excessif, il s'agit d'un message qu'il importe de décoder pour trouver les meilleures façons de répondre au message exprimé. C'est une approche globale qu'on a déjà qualifié de « philosophie d'action » (Lalonde, 1991). Approche, parce qu'elle est une manière particulière d'aborder l'intervention et, globale parce qu'elle s'intéresse à l'ensemble des facettes de la vie d'une personne en interaction avec son environnement.

Puisque déjà de fausses perceptions circulent relativement à l'approche positive, nous croyons nécessaire à ce stade-ci d'apporter des clarifications sur ce que n'est pas l'approche positive comparativement à ce que c'est. Le tableau 5 met en interrelation chacune de ces visions.

Tableau 5 Les fausses perceptions vs les conceptions véritables

Fausses perceptions	Conceptions véritables
L'approche positive ce n'est pas:	*L'approche positive c'est:*
Une mode	Le résultat de l'évolution des façons de penser et d'intervenir toujours en croissance.
Une procédure de renforcement des bons comportements	Une approche globale qui non seulement renforce les bons comportements mais s'intéresse surtout à la personne et à son bien-être.
Penser positivement	Aborder l'intervention avec des valeurs et des attitudes qui traduisent à la personne notre considération.
Une affaire de missionnaire («*Aimez-vous les uns les autres ...*»)	Une approche fondée sur le respect et la croyance qu'un lien de réciprocité aidera la personne à mieux vivre et à évoluer.
Bon seulement pour les personnes qui ont une déficience légère	Une approche qui tient compte de toutes les personnes surtout celles qui sont les plus vulnérables.
Le laisser-aller ou le laisser faire	Une approche qui propose des alternatives constructives et des façons d'accompagner la personne selon ses besoins.
Un programme d'intervention	Une approche qui en plus d'être fondée sur des valeurs humaines se veut très pragmatique en proposant des outils concrets pour son application.
Contraignant à cause de la paperasse	Une approche qui exige de se doter d'outils pertinents qui permettent d'avoir une vision globale de la personne et de ses besoins.
C'est tellement évident («*Tout le monde connaît ça ...* »)	Une approche exigeante qui demande une implication réelle et une capacité de s'autocritiquer.
Une approche de «luxe»	Une approche qui préconise d'être créatif et de sortir des sentiers battus lorsqu'il s'agit d'imaginer des services pour répondre aux besoins des personnes.
Une approche réservée seulement aux intervenants du réseau	Une approche qui valorise l'application de valeurs et de principes humains universels.

Les interventions quotidiennes auprès des personnes s'appuient constamment sur ce que nous avons appelé les postulats de l'approche positive. Ces principes constituent ainsi la philosophie de l'approche et doivent être intégrés dans toutes les actions. De nature « proactive », l'approche positive sert à questionner à la fois la qualité de vie des personnes et à prévenir ou à éliminer des comportements excessifs, puisqu'elle questionne les besoins sous-jacents à la manifestation de ces comportements. Comme toute démarche proactive, l'approche positive peut prévenir des problématiques car nous ne sommes pas uniquement en réaction à des situations de crise. Nous mettons en place des conditions qui vont faire en sorte que la personne se sente accueillie, acceptée, valorisée, écoutée et conséquemment mieux disposée à exprimer ses messages de façon adéquate. Ceci, encore une fois, n'est pas miraculeux. Lorsqu'une personne traîne derrière elle un passé douloureux de non-respect, de mauvaise écoute ou d'un apprentissage maladapté, il faut s'attendre à des réactions peut-être asociales ou difficiles à comprendre. Cependant, si cette personne arrive à percevoir d'autres types d'attentes plus positives chez les gens qui l'entourent, peut-être et nous en avons des preuves à ce jour, elle changera, car elle n'aura plus à réagir et à se battre, mais elle se sentira tout simplement comprise et respectée.

2.2 LES POSTULATS DE L'APPROCHE POSITIVE

Nous avons sélectionné les postulats de l'approche positive à partir des constatations décrites au début de cet ouvrage. Ils nous apparaissent comme des principes directeurs qu'il faut se donner, ce à tous les niveaux de l'organisation d'un système de services. Que l'on soit intervenant ou gestionnaire, les choix des modes d'intervention et de gestion doivent être guidés par ces postulats ou sinon, viser à en favoriser l'implantation et l'intégration.

CROYANCE, CONSIDÉRATION, RECONNAISSANCE

La croyance, la considération et la reconnaissance sont des valeurs fondamentales qu'il faut s'approprier pour pouvoir appliquer l'approche positive. Comme nous l'avons déjà abordé, ces trois valeurs ont aidé à questionner les systèmes de services. Ici, nous en faisons un postulat prioritaire sur lequel repose tous les autres: en effet,

- **Pour aider les personnes à avoir un style de vie significatif et enrichissant, il faut croire qu'elles peuvent jouer un rôle plus actif et faire leurs propres choix.**
- **Pour établir avec elles, des rapports respectueux et chaleureux, des rapports d'interdépendance, il faut les considérer comme des personnes qui ont de la valeur et qui peuvent nous influencer.**
- **Pour respecter les droits des personnes et favoriser l'exercice de ces droits, il faut les reconnaître comme des individus à part entière quelque soit leur niveau de déficience.**

Croire profondément que les personnes qui ont une déficience intellectuelle, même importante, peuvent s'épanouir, les considérer comme des interlocuteurs valables et reconnaître qu'elles peuvent jouer un rôle et contribuer ainsi à enrichir le groupe social, tout cela ne se limite pas à avoir de bonnes intentions. Intégrer ces valeurs et croyances signifie qu'elles vont faire partie de nos attitudes et de nos actions et que nous sommes prêts à nous impliquer pour que les personnes soient mieux connues et reconnues. Pour Martha E. Snell (1991), autant à l'intérieur qu'à l'extérieur du cercle des professionnels, il existe des barrières énormes pour bâtir des services intégrés aux personnes ayant des besoins d'assistance importants. Ces barrières sont: la *crainte*, le *manque de connaissance* et surtout l'*absence de croyance*, cette croyance inébranlable qui vient du fond du cœur. Elle rajoute que les professionnels qui ont des valeurs profondes, en plus d'avoir de bonnes connaissances et habiletés, ne seront jamais démunis face à des situations nouvelles, car leurs décisions seront toujours en fonction de leurs croyances.

RESPECT ET EXERCICE DES DROITS

Depuis quelques années, on a beaucoup parlé des droits des personnes qui ont une déficience intellectuelle, on n'a pas hésité à adopter les principes de liberté et de dignité contenus dans les textes de lois comme guide de l'organisation des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Quand on fait le bilan, on peut se questionner car il semble que beaucoup d'encre ait coulé sans que les droits soient garantis, égaux et intégrés au cœur des actions quotidiennes. Peut-être avons-nous dormi tranquille parfois, nous réconfortant du fait que le respect des droits s'infiltrerait de façon naturelle, sans trop faire d'effort. À notre avis, nous avons encore beaucoup à faire pour que ces principes cessent d'être des concepts abstraits avec lesquels, nous ne pouvons pas être en désaccord mais qui, lorsqu'ils touchent à des attitudes ou à des perceptions ancrées dans nos pratiques sont plus difficiles à saisir et à opérationnaliser.

Les droits: au cœur du quotidien

« *Nous sommes des personnes d'abord. Nous voulons avoir le droit de marcher dans les rues de notre quartier et de nous sentir comme des êtres humains parmi les autres personnes et d'être aimés par les autres gens en tant que voisins, amis et personnes* » écrivait Pat Worth (1991), président du mouvement des Personnes d'abord de l'Ontario. Ces revendications peuvent sembler à première vue superflues car plusieurs pourraient se dire: « *Voyons , ils sont maintenant intégrés, ils ont des voisins, ils peuvent faire les mêmes choses que tout le monde.* » Si les personnes elles-mêmes se sentent encore étiquetées, si elles ne se sentent pas traitées de la même manière que tous les autres citoyens (il s'agit simplement de bien écouter le discours des membres des différents groupes Personnes d'abord, pour s'en rendre compte), alors nous n'avons pas atteint l'objectif que les droits soient reconnus et respectés. Pour Marcia H. Rioux (1991), directrice de l'Institut J. Allan Roeher, les droits fondamentaux et universels sont plus que des droits précis obtenus à la suite

de poursuites judiciaires; ce sont: le *droit de faire des choix*, le *droit à l'autodétermination*, le *droit à la participation* et à tout ce qui se rapporte à l'*implication quotidienne*. Ceci signifie un changement profond du rôle des intervenants professionnels, des responsables des politiques et des gestionnaires de services. D'un rôle de contrôle des personnes, il faut plutôt privilégier un rôle de partenaire avec les personnes. Quand et comment sont-elles impliquées dans les décisions? Participent-elles à la planification et à l'organisation des services qui leur sont fournis? Un travail mené par Cloutier, Labbé, Lachapelle (1991) a permis la réalisation d'outils susceptibles de fournir aux intervenants des moyens visant à mieux intégrer la dimension des droits au vécu quotidien des personnes.

Les droits: pour tous, quelle que soit la déficience

Durant la dernière décade, les politiques relatives à la déficience intellectuelle, les divers programmes et la majorité des lois ont favorisé grandement l'autonomie des personnes. C'était justifié de le faire dans la mesure où cela pouvait aider les personnes à se tailler une place dans la communauté. Cependant, il semble que le fait d'avoir valorisé beaucoup l'atteinte de cette autonomie autant fonctionnelle que sociale, ait eu pour effet de condamner les personnes qui ont besoin d'assistance permanente, celles qui ont des besoins plus complexes, ou celles qu'on dit « multihandicapées » ou « sévèrement handicapées ».

En effet, parce qu'on considère que ces personnes ont besoin d'aide 24 heures sur 24, parce que, bien souvent, elles ont des besoins importants au niveau de leur santé, parce que l'on ne croit pas qu'elles pourront être productives pour la société, on les confine encore aujourd'hui à vivre (ou plutôt à végéter) dans des institutions de soins spécialisés ou encore dans des foyers de groupe où l'encadrement est rigide et laisse peu de place à la participation. Si le centre se donne une politique de sortie, elles sont alors les dernières à sortir et on les regroupe ensemble se disant que ce sera plus facile pour distribuer les services. Que dire du contrôle qu'on exerce sur ces personnes? On ne se préoccupe pas de les impliquer ou de leur demander leur avis. On croit, à l'avance, qu'elles sont incapables de faire des choix et de prendre des décisions. Pour Marcia H. Rioux (1991), les ressources qu'on continue à leur fournir sont un geste humanitaire plutôt qu'un droit.

Pourquoi se questionne-t-on encore autant sur les droits et les capacités des personnes qui ont une déficience intellectuelle plus importante. La principale raison est bien simple, c'est que les gens n'ont jamais pu côtoyer et apprendre à connaître ces personnes. Ils se limitent à ce qu'ils connaissent plutôt qu'à ce qu'ils pourraient apprendre de l'expérience (Martha E. Snell, 1991). C'est comme si nous avions installé ces personnes dans un cercle vicieux. Qui brisera ce cercle? Selon Lou Brown (1991), il faut apprendre des expériences passées. Il y a vingt ans, il était impossible de remettre en question les milieux institutionnels, de songer à l'intégration scolaire ou de contester un traitement médical. Le chemin parcouru indique une évolution certaine dans la distribution des services. Alors que penser des vingt prochaines années si tous les intervenants font bien leur travail? Selon lui, il est plausible de croire que les personnes qui ont une déficience sévère pourront vivre en sécurité, en santé, être heureuses, productives et être intégrées à la vie en société.

Le premier pas consiste à ne pas faire de discrimination, à reconnaître et à appliquer à ces personnes les mêmes principes. Nous avons l'obligation et le devoir de promouvoir leurs droits et de leur offrir la possibilité de se faire connaître dans les garderies, les écoles, les quartiers, les lieux de travail et autres. Il faudra parallèlement à un travail de conscientisation, améliorer les programmes de recherche. Actuellement, notre expérience nous démontre qu'il est d'autant plus valorisant, enrichissant et stimulant d'entreprendre une démarche avec une personne qui a des besoins complexes, car les barrières sont plus hautes à surmonter et la satisfaction encore plus grande à la fois pour la personne et pour l'intervenant.

VIE AFFECTIVE ET SOCIALE

Depuis l'époque de l'hébergement systématique en institution, de grands pas ont été franchis pour apporter aux personnes ayant une déficience intellectuelle de meilleures conditions de vie. Bien que plusieurs auteurs qui ont travaillé avec les principes de l'approche positive (Meyer, Evans (1989), McGee et ass. (1987), Lovett (1985), Fredericks (1989)) fassent un lien direct entre le manque d'affection et de reconnaissance et plusieurs manifestations de comportements excessifs, Meyer (1991) déplore encore l'absence de recherches sur les variables qui influencent le climat telles que: les sourires, les marques d'affection et d'encouragement inconditionnelles, les interactions fréquentes, etc. et leur impact sur les problèmes de comportements.

L'importance d'être investi affectivement

Bud Fredericks (1989), qui a travaillé avec des enfants présentant des problèmes de comportement, a identifié dans plusieurs cas qu'en augmentant de 25 % à 75 % le nombre d'interactions positives avec l'enfant, les problèmes s'estompaient de façon naturelle. Ce genre de recherche devrait se multiplier dans un domaine où l'on a plutôt mis les énergies sur l'apprentissage et la correction de comportements. Être investi au plan affectif, pouvoir être important pour quelqu'un, se sentir aimé et respecté constituent des éléments trop longtemps négligés par les recherches en déficience intellectuelle. Le long passé institutionnel, la perception de ces personnes comme des éternels enfants, l'isolement social, le rejet, la prédominance de valeurs comme l'intelligence et la productivité ont contribué à mettre des distances énormes entre elles et les gens dits « normaux ». Cet isolement, les personnes le ressentent beaucoup et en souffrent. Trop souvent, elles le diront par des attitudes de retrait, par des comportements jugés inappropriés ou par des conduites bizarres et inadaptées. Il y a beaucoup de rattrapage à faire à ce niveau pour que les personnes puissent vivre plus harmonieusement leur vie affective et sociale. Nous nous sommes centrés bien plus sur l'idée de leur apprendre à bien fonctionner socialement qu'à vivre et à découvrir la richesse des interactions sociales. Nous leur avons appris toutes sortes d'habiletés techniques allant de « savoir attacher ses souliers », en passant par « prendre l'autobus » ou « savoir faire son budget ». Nous avons oublié de leur apprendre qu'elles pouvaient ressentir

des émotions et des sentiments, quels étaient ces sentiments, comment composer avec, et comment adopter un comportement en harmonie avec ce qu'elles ressentent, désirent et pensent (M. Lemay, 1990). Selon Lemay, c'est d'ailleurs cette méconnaissance qui pourrait venir expliquer plusieurs problématiques d'ordre affectif.

Que dire également de toute la dimension de la vie affective et sexuelle trop souvent ignorée autant dans les institutions comme dans la communauté. On semble s'en préoccuper surtout lorsque cela devient problématique. On oublie bien souvent l'importance d'informer et d'éduquer les personnes, de les considérer comme des êtres sexués capables d'aimer et d'exprimer leur sexualité. Bien que cette question ne soit pas toujours simple à aborder, il apparaît souhaitable de réaliser le cheminement avec les personnes qui ont une déficience intellectuelle comme on le ferait avec n'importe quel enfant, adolescent ou jeune adulte.

Réseau social

Des recherches menées sur l'évaluation de la satisfaction des personnes face à leur qualité de vie maintenant qu'elles sont intégrées à la société nous indiquent que les personnes sont en général satisfaites de leurs nouvelles conditions de vie, mais déplorent l'absence ou le nombre insuffisant d'amis (Boisvert (1988), Rousseau (1988)). Quand on regarde bien la distribution des services aux personnes qui vivent maintenant dans la communauté, on se rend compte que les apprentissages fonctionnels, c'est-à-dire la cuisine, le budget, le transport, etc. sont très présents peut-être au détriment d'objectifs centrés sur la vie affective et sociale. Trop peu d'accompagnement et de « vivre avec » se pratiquent avec les personnes pour les aider à composer et à interagir avec le monde extérieur aux systèmes de services. Actualiser cet aspect du réseau social avec les personnes requestionne encore une fois le rôle de l'intervenant qui devrait, à notre avis, se retrouver activement dans le milieu de vie de la personne et de son environnement social. On voit encore beaucoup trop d'intervenants jouer leur rôle d'une façon bureaucratique en recevant les personnes à qui ils donnent des services dans un bureau, loin du milieu de la personne. Cette façon de procéder qui utilise davantage la modalité d'entrevue risque de perdre la richesse du vécu avec la personne dans son milieu naturel et à travers des activités concrètes.

L'objectif poursuivi dans l'idée de favoriser la création ou le maintien d'un réseau social significatif réside dans le fait d'avoir comme préoccupation la satisfaction et le bien-être de la personne. Dans cette optique, pour une personne, avoir beaucoup d'amis et de connaissances sera primordial, alors que pour une autre, il s'agira d'avoir un ou deux amis très proches. Être sensible aux désirs et aux valeurs de la personne demeure une règle essentielle à considérer.

L'intervenant doit apprendre à connaître l'environnement humain de la personne. Les membres du réseau d'une personne peuvent être: les copains de loisir, d'école, de travail, les voisins, la famille élargie, les groupes de support locaux, les groupes associatifs, les gens qui fournissent des services utilitaires, etc.

Nous croyons que beaucoup reste à faire afin de saisir toute l'importance de l'existence d'un réseau social et pour explorer des alternatives visant à aider les personnes à créer ou à maintenir ce réseau. Il s'agit dorénavant d'être plus que présent dans la communauté. L'intervenant doit pouvoir détecter les affinités entre les membres de la communauté et la personne qu'il accompagne et l'aider à établir un lien. Ce lien risque de persister s'il est alimenté par des contacts fréquents et par des stratégies visant à consolider la nouvelle relation. Jean-François qui aimait les autos a développé des rapports intéressants avec le garagiste de son quartier. Cette histoire a commencé parce qu'il accompagnait son intervenant qui portait lui-même intérêt à la mécanique. Ce dernier était soucieux d'intégrer Jean-François aux conversations. Maintenant, Jean-François fait partie du groupe qui se rencontre régulièrement au garage. Il en est très heureux. Découvrir et voir comment et en quoi les membres du réseau d'une personne peuvent lui être bénéfiques et comment à l'inverse la personne peut être utile à ce réseau, représentent des objectifs à poursuivre. En introduisant cette idée de la réciprocité dans l'exemple de Jean-François, il serait intéressant de voir comment Jean-François, en plus d'avoir un lien significatif avec l'équipe du garage pourrait jouer un rôle utile et être valorisé à réaliser certaines tâches.

Rôle social valorisé

Nous avons beaucoup insisté ces dernières années sur les principes de la valorisation du rôle social (V.R.S.) afin que ceux-ci rehaussent l'image sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Cependant, en observant bien, nous les retrouvons encore trop souvent dans des rôles stéréotypés. C'est ce qu'explique Pilon (1990) lorsqu'il souligne que les personnes sont encore campées dans des rôles traditionnels de bénéficiaires, d'assistés sociaux, d'inaptes et d'irresponsables. L'intégration sociale, la plupart des gens semblent d'accord avec cette idée, sauf qu'on retrouve toujours majoritairement les personnes ayant une déficience dans des milieux scolaires et de travail ségrégués.

Le jour où ces personnes auront vraiment un rôle social valorisé, nous pourrons les voir participer activement aux activités de leur maison, de leur quartier; nous les retrouverons aux réunions de groupes sociaux et elles y seront consultées; nous les verrons dans les médias, non pas pour attirer la pitié ou faire l'objet de critiques, mais pour vraiment s'affirmer ou figurer comme n'importe quel autre citoyen. Qui aurait cru voir un mannequin en fauteuil roulant, il y a dix ans? Quand verrons-nous au Québec, un figurant ayant une trisomie dans une publicité de grands magasins ou dans un film ou dans une télésérie?

Pour aider les personnes à jouer réellement un rôle social, l'intervenant doit être à l'affût de toutes les possibilités qu'offre le milieu afin d'arriver à mettre à profit les habiletés ou les talents de la personne, même si cet apport peut sembler minime. Par exemple, solliciter de l'aide de la communauté par le biais de programmes de parrainage ou de services bénévoles peut contribuer à enrichir le réseau de la personne. Toutefois, il y a plus de chance qu'elle se sente valorisée si à l'inverse, elle offre elle-même un service, un travail, une tâche, un accompagnement ou une aide quelconque à quelqu'un qui en a besoin.

RAPPORT PERSONNE – INTERVENANT RESPECTUEUX

Combien d'intervenants ont déjà pensé ou affirmé: «*Il ne faut pas que je lui démontre trop d'attention, il va s'attacher à moi et ce sera difficile pour lui de vivre une séparation ...*» ou bien: «*C'est un travail que je fais, il doit apprendre à me voir comme un éducateur ...*» ou encore: «*Si je suis trop près de lui, il va me manipuler et moins me respecter ...*». Ces craintes existent bien souvent chez les intervenants et nous amènent à reconsidérer les types de rapport qui ont existé au fil des ans. À l'époque du modèle médical, l'intervenant soignait ou essayait de guérir par une procédure quelconque (médicaments, traitements divers). Plus tard, dans le modèle thérapeutique, il cherchait à traiter ou à modifier un problème. Dans un modèle éducatif, l'intervenant cherche à éduquer; il souhaite que l'étudiant apprenne et se développe. Dans un modèle fondé sur les postulats de l'approche positive, il s'agit plutôt d'accompagner les personnes dans un rapport plus égalitaire, c'est-à-dire dans une relation où l'intervenant sait qu'il a des choses à apprendre lui aussi de cette personne et la personne a confiance que cet intervenant veut ce qu'il y a de mieux pour elle. Le rôle de l'intervenant s'élargit à travers un rapport de réciprocité. Il devient une sorte de généraliste soucieux de l'ensemble des besoins de la personne et de sa famille, s'il y a lieu.

Ce rôle s'exerce avec des valeurs fondamentales et des attitudes de base, sinon il devient mécanique et les personnes n'ont pas de modèle pour découvrir et pour apprendre ce que toute personne (enfant ou adulte) considère comme un besoin primaire soit celui d'interagir avec les autres. Trop souvent, les seuls liens possibles pour les personnes demeurent les intervenants rémunérés. Pourquoi alors, lésiner sur les marques d'attention et d'affection et, pourquoi résister à démontrer notre attachement envers les personnes? Pourquoi être avare de gestes chaleureux et mettre des distances au nom du rapport professionnel? On remarque au contraire, que lorsque les personnes arrivent à percevoir qu'elles sont capables de vivre au moins une relation significative, elles développent un sentiment de confiance, elles apprennent à travers ce lien et peuvent par la suite généraliser leur expérience avec d'autres personnes. Le lien significatif devient en quelque sorte ce qu'on pourrait appeler le «moteur», ce qui va motiver la personne à apprendre ou à vouloir investir à son tour.

Rapport chaleureux

De plus en plus de chercheurs et d'auteurs dans le monde de l'éducation considèrent la relation comme une variable fondamentale. McGee et ass. (1989) insistent sur l'idée d'apprendre aux personnes ce que les interactions humaines et chaleureuses peuvent leur apporter. Il a observé que les personnes qui s'automutilent ou qui frappent, n'ont pas créé de liens de réciprocité avec leurs intervenants. Lovett (1985) fonde toute son approche sur l'écoute de l'autre: apprendre à décoder ses émotions et ses comportements. Meyer, Evans (1989) présentent le besoin d'affection et de reconnaissance comme ayant un impact profond sur le comportement des personnes. Qu'ils soient de n'importe laquelle approche, en général, tous les intervenants considèrent qu'il est important d'établir un lien de confiance entre eux et les personnes aidées. Ce lien doit être authentique et réel.

Afin d'enrayer l'autoritarisme, l'indifférence, la surprotection et la ségrégation, l'approche positive place le développement d'une relation significative comme une condition de base. Cela semble évident et facile, mais nous observons encore beaucoup de froideur et beaucoup de contrôle chez plusieurs intervenants qui œuvrent en déficience intellectuelle. C'est comme si nous partions du principe que ces personnes doivent apprendre, se conformer et se développer selon nos règles créées dans nos modèles de services. Nous avons oublié ou nous n'avons pas fait l'effort de tenter de saisir ce qu'elles veulent, et si ces règles sont utiles. Certains intervenants remarquent même, qu'ils ne pourraient pas se permettre les mêmes attitudes avec une autre sorte de clientèle: les jeunes mésadaptés ou délinquants ne s'en laisseraient pas imposer autant qu'une personne ayant une déficience intellectuelle. Ce genre de commentaire donne lieu à réfléchir.

Rapport plus égalitaire

Créer une relation authentique et plus égalitaire peut paraître un beau vœu pieux, surtout lorsqu'il s'agit de personnes qui sont plus limitées intellectuellement. C'est à travers des situations de vie concrètes où l'intervenant et la personne se découvrent des intérêts communs et arrivent à avoir du plaisir à être ensemble, que l'on voit naître et se développer des rapports plus chaleureux moins centrés sur des demandes formelles ou des ordres. Considérer la personne davantage comme un partenaire de l'intervention plutôt que l'objet de l'intervention entraîne des effets très positifs.

Bien que nous reviendrons un peu plus loin sur les causes des comportements excessifs, signalons le fait que souvent les personnes qui vont présenter des comportements excessifs ou inadaptés sont en réaction au trop grand contrôle qu'on exerce sur elles ou à un grand besoin d'attention (Lovett (1985), Meyer, Evans (1989), Donnellan, Cutler (1991)). On interprète alors ces comportements comme de la manipulation ou comme un abus de pouvoir. On entend ainsi l'expression bien connue dans nos milieux: « *Je vais lui casser son comportement ou son caractère ...* ». Dans ce type de rapport, la personne apprend ainsi le jeu du perdant et du gagnant (Lovett, 1985). Le cercle vicieux s'installe, car pour devenir gagnante, la personne continuera de manifester à sa façon le besoin qu'elle a de vouloir prendre plus de place et l'intervenant persistera à lui laisser très peu de place, se disant qu'il est celui qui doit convaincre. Tout le monde finit par vivre des échecs dans ce style de rapport qui se traduit la plupart du temps par de la soumission. Pensons aussi aux nombreuses fois par jour où le terme « consigne » est utilisé dans nos milieux. Dans tous les programmes d'apprentissage destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle, on retrouve cette terminologie porteuse d'une lourde signification tirée du dictionnaire Larousse (1993): « Une consigne est une instruction formelle donnée à quelqu'un qui est chargé de l'exécuter ». N'y a-t-il pas là l'illustration d'un rapport dominant/dominé?

Rapport de réciprocité et d'interdépendance

Bien souvent, les personnes qui ont une déficience intellectuelle n'apprennent pas à établir des contacts soutenus et adaptés parce que le modèle qu'on leur offre est basé sur celui de « demandes — réponses » (McGee et ass., 1987). Un rapport fondé sur la communication amène les deux personnes (intervenant et personne ayant une déficience intellectuelle) à s'influencer mutuellement. Elles sont placées en position de pouvoir s'enrichir. On parle alors d'un « partnership » entre les deux personnes. Dans cette optique, l'intervenant peut réellement jouer son rôle d'accompagnateur: il n'est plus celui qui décide, il devient celui qui supporte la personne dans ses choix. Cette idée n'exclut pas que l'intervenant puisse servir de modèle ou de guide, il peut aider la personne à mieux saisir les implications d'un choix par rapport à un autre, mais, cette démarche se fait dans le respect et avec la croyance que la personne qui a une déficience intellectuelle a du pouvoir. Plus loin, au chapitre traitant des stratégies d'intervention, nous présenterons les étapes par lesquelles passent la personne et l'intervenant pour atteindre un rapport de réciprocité et d'interdépendance.

De plus, dans la perspective de mener sa vie dans la communauté, le concept d'interdépendance prend toute sa signification. Il représente bien ce qui se passe réellement dans la réalité de la vie de tous les jours où pour chacun de nous, des liens d'interdépendance sont indispensables pour atteindre d'une façon satisfaisante une réponse à nos besoins. En fait, ce concept est beaucoup plus réaliste que celui de l'indépendance. Tanis Doe (1992) traduit clairement cette distinction lorsqu'elle affirme que l'égalité consiste à reconnaître que nous avons tous des différences et que nous sommes tous dépendants les uns des autres. L'indépendance devient alors une utopie. Pensons seulement aux témoignages de nombreux intervenants qui affirment s'être enrichis au plan de leurs valeurs personnelles en côtoyant des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Poursuivre la réflexion dans cette voie, permettrait sans doute de découvrir avec tout autant d'évidence, une multitude de constats similaires.

COMMUNICATION DYNAMIQUE

Comprendre les autres et être compris par eux constituent les bases fondamentales à une réelle intégration sociale. Il est donc essentiel et primordial comme intervenant, de se consacrer au développement d'attitudes, d'habiletés et de modes d'intervention susceptibles d'agrandir le champ de communication de chacune des personnes avec qui nous interagissons.

L'importance d'interagir

« Le développement de la communication ne doit pas être considéré de façon isolée. Il s'inscrit à travers l'ensemble des expériences quotidiennes à mesure qu'une personne découvre l'utilité de la communication.

Un individu cherchera de plus en plus à s'exprimer si la communication lui est agréable, si elle lui permet d'apprendre, d'obtenir ce qu'il veut, de faire des choix, d'exprimer ses sentiments et de se rapprocher de son entourage, en quelque sorte de prendre du pouvoir sur son environnement.

Le domaine de la communication loin de se limiter à l'enseignement de techniques et de méthodes, chemine à travers les interactions de l'individu avec les gens qu'il côtoie quotidiennement. Ces interactions peuvent être verbales et très souvent sont exprimées par le langage non verbal, que ce soit des mimiques, des gestes, des expressions corporelles ou autres. »[1]

Que penser alors d'une affirmation telle que: «*Je pourrais venir travailler et utiliser la même cassette tous les jours, car chaque jour, j'ai l'impression de répéter la même chose ...*» Ceci traduit sans doute un sentiment partagé par plusieurs intervenants qui doivent interagir fréquemment avec des personnes qui ont des difficultés importantes de communication. Comment changer cette dynamique peu gratifiante et stimulante pour les personnes et les intervenants?

Des attitudes et des stratégies à développer

Il importe de maintenir une préoccupation constante pour tout ce qui touche le domaine de la communication. Que ce soit avec les personnes qui s'expriment verbalement ou celles qui n'en ont pas la possibilité. Cette dimension à la base même de la relation de réciprocité ne peut être ignorée et nécessite d'avoir une place de choix au sein des orientations organisationnelles, du processus d'intervention privilégié et dans la vie de tous les jours. Un travail sur les attitudes jumelé à une bonne connaissance des stratégies et méthodes de communication peut permettre de se rapprocher des personnes et de concevoir l'approche d'intervention dans une perspective beaucoup plus riche et dynamique. «*Le guide Communic-Action, une gamme d'attitudes à développer pour favoriser la communication chez la personne adulte ayant une déficience intellectuelle*» Fraser, (1989), et le guide «*Le temps de dire*» Deschênes, Fraser et Lussier, (1991), représentent à cet égard des moyens concrets pour s'approprier des attitudes qui vont susciter l'intérêt à communiquer.

La communication est un élément au cœur de l'approche positive car elle est le mode de transmission des valeurs, des messages et des façons d'être qui vont traduire l'intégration ou non des principes véhiculés par cette approche.

INTERVENTION VALORISANTE

Qu'est-ce qu'une intervention valorisante? Cette question obtient des réponses différentes, encore une fois, liées aux perceptions que se font les gens vis-à-vis les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Pour un bon nombre d'intervenants, intervenir de façon valorisante signifie renforcer positivement les bons comportements. Découvrir alors ce qui fait plaisir à la personne (objet, nourriture, sortie, etc.) ou mieux, donner ce qu'on appelle un renforçateur social (la petite tape sur l'épaule, le mot d'encouragement, etc.); ce sont des techniques utilisées comme des moyens pour que la personne ait le goût de réaliser

1 Tiré de «*La Communic-Action, une gamme d'attitudes ...*» document inédit, D. Fraser, 1989.

la tâche demandée et puisse se rendre ainsi à l'étape suivante. En déficience intellectuelle, nous avons surutilisé ces façons de faire. Dans certains cas, elles se sont avérées très bénéfiques car les personnes ont appris à développer des habiletés insoupçonnées et ont atteint un niveau d'autonomie intéressant. Au contraire, pour d'autres intervenants, ces stratégies sont devenues des moyens pour exercer un contrôle plus grand sur la vie des personnes et pour les infantiliser davantage. Pour McGee et ass. (1989), la technologie est un outil. Dans les mains d'une personne, l'outil peut être utilisé pour réaliser le travail avec art; dans les mains d'une autre personne, ce même outil peut blesser. La manière d'utiliser des technologies dépend de nos valeurs.

Considérer la personne au-delà de ses performances

L'intervention valorisante, comme nous l'entendons dans le contexte de l'approche positive, réfère à une réelle présence humaine. Le renforçateur comme nous le décrivions plus haut, peut avoir un effet tout autre s'il est donné de façon mécanique ou s'il est dispensé avec chaleur, avec authenticité parce que l'on considère qu'il fera vraiment plaisir à la personne. Les lois de l'apprentissage font en sorte que tout être humain doit être récompensé, gratifié ou renforcé pour être motivé à poursuivre son évolution. En déficience intellectuelle, nous avons parfois réduit ces principes en les encadrant dans des programmes d'apprentissage sans qu'ils fassent partie de la vie en général et sans qu'ils aient un sens véritable. Les personnes qui ont une déficience intellectuelle se sont vues confinées à devoir performer dans toutes sortes d'actions précises pour obtenir des privilèges. Avoir de l'attention, avoir une marque de reconnaissance, obtenir un sourire ou une présence ou simplement pouvoir participer à quelque chose d'agréable devenaient la conséquence de performances quelconques. McGee et ass. (1989) parlent de la récompense humaine, dans le sens que les personnes puissent apprendre ce que signifie la gratification à travers le lien avec une autre personne sans qu'il y ait de condition. Se sentir aimé ou apprécié parce qu'on est digne d'estime et non pas seulement parce qu'on a réussi ou mérité un renforçateur peut prendre une toute autre connotation. Ce qui constitue des banalités pour nous, qu'on peut s'offrir quand bon nous semble et lorsqu'on a envie de se faire plaisir, devient souvent pour une personne qui a une déficience intellectuelle des privilèges qu'elle doit se mériter: regarder la télé, aller au restaurant, fumer, manger un mets préféré, etc.

Intervenir de façon valorisante permet à la personne de se percevoir comme quelqu'un de digne, ayant de la valeur aux yeux des autres. Cela lui permet de connaître autre chose qu'un modèle de « marchandage » et lui offre la possibilité d'apprendre la gratuité, l'échange et le plaisir d'être en interaction avec les autres.

Apprentissage côte-à-côte

Fredericks (1989) relate dans une expérience utilisant l'apprentissage côte-à-côte, des résultats très positifs avec un groupe de personnes qui ont des difficultés importantes d'apprentissage. Ce type d'apprentissage préconise que l'intervenant réalise avec la personne la tâche à apprendre. Selon Fredericks, cette procédure favorise un apprentissage plus rapide et une meilleure généralisation. Elle devient pour la personne une source de stimulation et permet à l'intervenant d'actualiser l'idée du rapport de réciprocité.

Formes de soutien adaptées et variées

Aider une personne ayant une déficience intellectuelle à se développer, à acquérir des compétences dans une perspective d'intégration sociale ne signifie pas simplement s'acharner à la faire passer par une série d'étapes qu'elle doit réussir à tout prix, mais se doter de méthodes adaptées aux réelles caractéristiques de cette personne et aménager ces méthodes de sorte qu'elles soient accessibles et utiles (Langevin, 1987). Pour Langevin, il est primordial de tenir compte de la lenteur, des déficits et des limites des personnes et de ne pas agir uniquement dans le but d'appliquer les procédures d'enseignement de la majorité dite « normale ». Il faut penser constamment à se rapprocher du mode de fonctionnement de la personne, tenter de mieux la saisir et d'ajuster les moyens, de façon à ce qu'ils soient plus efficaces dans le sens de favoriser sa participation à la vie de son milieu. Il propose, dans le cadre de ses recherches, une méthode de réduction du travail cognitif, c'est-à-dire suggérer des façons plus concrètes et pratiques qui vont demander moins d'effort intellectuel pour réaliser un apprentissage.

D'autre part, Wilcox et Bellamy (1987) dénoncent les programmes qui utilisent les séquences rigides d'apprentissage et qui peuvent nuire au développement des personnes et les obliger à s'adapter à un modèle d'intervention contraignant. Nous verrons plus loin au chapitre 5, des stratégies d'intervention qui vont permettre de mettre en place des formes de soutien adaptées et variées, ainsi que des conditions favorables à une intégration des expériences d'apprentissage.

STYLE DE VIE SIGNIFICATIF ET ENRICHISSANT

Fermez vos yeux quelques instants et essayez d'imaginer ce qui se passe présentement dans plusieurs résidences de groupe où vivent des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Si vous êtes un intervenant qui œuvrez depuis un certain temps dans ce domaine, les images qui vous viennent sont sans doute semblables à bon nombre de vos collègues.

Selon l'heure, les personnes font leurs routines: le lever, l'habillage, l'hygiène, ou bien, elles sont en attente du repas qu'on leur prépare, ou encore, elles s'occupent à bricoler, colorier, découper ou feuilleter des catalogues, mieux encore, elles participent à leurs programmes de relaxation, de musicothérapie ou de psychomotricité. Peut-être regardent-elles simplement la télé ou prennent-elles une marche accompagnée. Ce portrait

peut paraître caricatural, malheureusement, il représente encore trop la réalité de centaines de personnes du Québec qui ont une déficience intellectuelle. Passer sa vie en attente, se balancer, s'ennuyer, se conformer, voilà le style de vie présent même dans des milieux de vie extérieurs à l'institution.

L'approche positive place au cœur de ses principes l'enrichissement du style de vie, ce qui signifie vivre des activités significatives, pouvoir participer et expérimenter dans un contexte où les choix et l'implication de la personne sont prioritaires.

Des activités utiles, variées, qui donnent un sens à la vie

On entend beaucoup parler en déficience intellectuelle d'activités occupationnelles comme si passer le temps devait être un but pour ces personnes. Chacun de nous peut avoir dans sa panoplie d'activités, des temps de repos où il est bon de ne rien faire et de se laisser bercer par le temps en écoutant une musique de détente ou en regardant une émission de télé. Ces moments deviennent même nécessaires car ils aident à faire le plein pour reprendre nos activités de travail, familiales, domestiques, sociales ou culturelles. Qu'en est-il des personnes qui ont une déficience intellectuelle, surtout celles qui sont plus limitées? La différence réside dans le fait qu'elles sont souvent confinées à pratiquer les mêmes gestes souvent inutiles et nous nous surprenons du fait qu'elles soient très peu motivées ou qu'elles manquent d'intérêt! Il est urgent de penser à leur proposer des choses nouvelles, à mettre de la variété et à questionner le sens de ce qu'on leur offre de faire. Pour des personnes adultes, participer à la préparation d'un mets est beaucoup plus utile et valorisant que de découper des petits cartons de couleurs. Elles pourraient être impliquées dans un éventail de situations de vie si nous prenions le temps de les inviter à participer.

La participation

Participer ne veut pas dire performer. Il arrive parfois que l'on prive les personnes de participer à certaines situations se disant que cela n'en vaut pas la peine puisqu'elles n'apprendront jamais.

Participer peut signifier simplement regarder ou réaliser en partie la tâche ou n'y assister que quelques minutes. Le fait d'être en interaction avec l'intervenant et se sentir impliquée dans une action concrète revêt une grande importance pour la personne. Notre expérience nous démontre que plus les personnes sont invitées à participer, plus elles y prennent goût et se développent des intérêts et même des habiletés, malgré que ce ne soit pas le but visé. La participation est un élément crucial de l'approche positive car il s'agit d'un moyen réel par lequel les interactions prennent forme et se concrétisent.

L'expérimentation

Pouvoir expérimenter des situations nouvelles dans des contextes différents aide à déborder des visions statiques qu'on a bien souvent des personnes. Vivre uniquement des routines les emprisonnent dans des perceptions figées; on a parfois l'impression que leur vie est faite de mécanismes. Il n'est d'ailleurs pas surprenant de lire comme suit la définition du Petit Robert du mot routine: « l'ensemble des habitudes et des préjugés établis, considérés comme faisant obstacle à la nouveauté, à la création et au progrès ». Essayer d'imaginer combien de fois ce terme est utilisé dans les milieux de vie que vous côtoyez chaque jour. Placer la personne en position d'expérimentation lui permet de découvrir des intérêts, des goûts et des préférences; cela peut aider à briser des perceptions sclérosées puisqu'elle peut démontrer un autre aspect d'elle-même. Cette idée ne veut pas dire chambarder la vie des personnes car pour n'importe qui cela peut être sécurisant et nécessaire d'avoir des points de repère dans le temps. On a tous nos petites habitudes de vie. L'expérimentation est tout simplement un autre moyen d'actualiser les interactions et d'enrichir la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les choix

On peut faire des choix en autant que l'on connaît différentes avenues. Il est donc essentiel d'expérimenter avant de pouvoir parler de choix réel. Des absurdités se pratiquent parfois au nom du principe de choix. *« Il n'a pas voulu m'accompagner à tel endroit, j'ai respecté son choix ... »* Cet intervenant s'est-il posé les questions suivantes: cet endroit avait-il un sens pour la personne, avait-elle une image concrète dans sa tête par rapport à cette proposition, en d'autres mots, avait-elle suffisamment expérimenté pour pouvoir faire un choix éclairé? Sans cet exercice de questionnement, la notion de choix peut justifier la non-action. Soyons prudents! Elle peut aussi être interprétée encore une fois, comme un apprentissage que la personne doit faire à tout prix plutôt que de devenir un moyen de libération pour elle. Elle peut aussi représenter un autre moyen de contrôle comme si nous voulions qu'elle apprenne à choisir selon notre propre vision.

L'idée fondamentale supportant la notion de choix est que la personne perçoive de plus en plus de satisfaction à pouvoir décider. On observe chez plusieurs, que l'habileté à choisir se développe au travers la possibilité grandissante d'exercer ses choix. On commence aussi à réaliser avec quelques personnes que le fait de choisir développe l'intérêt à prendre des initiatives et des décisions plus complexes. Pour Meyer, Evans (1989), la possibilité de faire des choix pour une personne ayant une déficience intellectuelle peut la conduire à des apprentissages aussi très complexes, à résoudre des problèmes et à entrer en interaction avec les autres.

COMPRÉHENSION DES BESOINS

Le succès de la démarche entreprise auprès d'une personne dépend en grande partie de la lecture que nous faisons de ses besoins. Cette vision des besoins préoccupe beaucoup et à juste titre. On a passé énormément de temps dans les systèmes de distribution de services à l'évaluation des besoins et à intervenir directement à partir du résultat de ces évaluations. Selon Gaylord-Ross, Browder, (1991), de plus en plus les organisations veulent se doter de modes d'évaluation qui apportent un point de vue multidimensionnel de la situation de la personne. Dans leur optique, l'évaluation doit servir directement la personne plus que les gestionnaires de services.

Une évaluation élargie

Les évaluations traditionnellement utilisées en déficience intellectuelle ont surtout apporté des informations sur ce que les personnes devaient apprendre pour se développer et fonctionner socialement. Nous avons fondé la notion de besoin sur les éléments contenus dans ces grilles d'évaluation. La liste des forces et des besoins de la personne comme on la retrouve dans son plan de services ou son plan d'interventions est drôlement teintée par le résultat de cette évaluation dite fonctionnelle. En introduisant, avec l'approche positive, l'importance de considérer ce qui peut constituer la qualité de vie de la personne, nous devons conséquemment requestionner les modes d'évaluation couramment répandus. Il ne s'agit pas de rejeter ces outils, quoique certains peuvent être discutables quant à leurs contenus centrés surtout sur des comportements problématiques, comme si on voulait toujours entretenir l'idée que les personnes qui ont une déficience intellectuelle manifestent systématiquement des comportements bizarres. Il s'agit plutôt d'élargir nos modes d'évaluation et de questionner d'autres types de besoins qui risquent d'influencer la qualité de vie. Quel est le style de vie de cette personne? Quel est son réseau social? Comment compose-t-elle avec son environnement? Quelles sont ses préférences? Comment aime-t-elle qu'on interagisse avec elle?

En utilisant simplement le terme « force », il nous semble qu'on se limite trop aux aptitudes, à ce que la personne sait faire, ce dont elle est capable d'apprendre. Il faut que l'évaluation porte aussi sur ses goûts, ses préférences, ses intérêts, ses talents, etc. Il nous faut obtenir un portrait global pour mieux connaître la personne.

L'analyse des données: étape primordiale

Habituellement, après avoir rempli la grille d'évaluation des habiletés, l'intervenant rédige la liste des forces et des besoins. Il y a un risque à cette procédure qui peut devenir trop mécaniste. A notre avis, il manque une étape primordiale à ce processus, il s'agit de la cueillette de données élargie et de l'analyse de ces données. En faisant une analyse plus approfondie avec la personne et les gens de son entourage, il sera plus facile de se rapprocher des besoins réels de la personne et non pas ceux uniquement liés à ce que nous,

comme professionnel, croyons bon ou essentiel pour elle. L'analyse permet de revoir ses propres valeurs, de se positionner et de mieux situer la place de chacun vis-à-vis la personne. L'analyse favorise aussi la découverte, la formulation d'hypothèses et la compréhension de la personne. Pourquoi réagit-elle ainsi? Quel est son message? Que puis-je faire de plus pour bien l'accompagner?

L'évaluation dynamique

L'évaluation dans l'optique de l'approche positive possède un caractère dynamique et non pas statique. Elle ne présente pas uniquement un portrait actuel et figé de la personne, puisque celle-ci est placée en situation d'expérimentation, de choix et de participation afin de découvrir de nouveaux éléments. On ne part pas de la simple interprétation qu'elle aime ou qu'elle n'aime pas, qu'elle sait ou qu'elle ne sait pas, qu'elle est capable ou qu'elle n'est pas capable; on va vérifier. Peut-être qu'elle ne sera pas capable de réaliser complètement une tâche donnée, mais qu'elle pourra y participer en partie et y découvrir beaucoup de plaisir et de gratification. Même une personne qui a des besoins importants et qui ne s'exprime pas nécessairement avec le langage verbal, peut participer à son évaluation. En offrant à cette personne la possibilité d'expérimenter, l'intervenant peut observer une foule d'indices qui lui permettra de mieux saisir ce qu'elle souhaite.

SERVICES NON-CONTRAIGNANTS

Les principes sous-jacents à la normalisation et à la valorisation des rôles sociaux ont amené les organisations à développer «des environnements les moins contraignants possibles», tel qu'il était mentionné dans le cadre de cette idéologie. Comme nous l'avons déjà abordé au chapitre 1, Taylor et ass. (1987), qui ont étudié pendant plusieurs années différents programmes résidentiels américains, croient que le défi de la prochaine décade sera de non seulement offrir des services les moins contraignants possibles, mais de viser à ce que les environnements proposés aux personnes, même celles qui ont des déficiences importantes, soient tout simplement «non-contraignants». Un environnement non-contraignant ne restreint pas, il n'enrégimente pas, il correspond avant tout à un chez-soi dans lequel se tissent les éléments de la vie d'une personne. Ce modèle prévoit que la personne obtiendra dans les milieux naturels (résidentiel, travail, éducation, loisir) tout le support et les services dont elle a besoin pour se développer, s'adapter et avoir une vie satisfaisante dans la communauté.

Milieu de vie à soi

Comme pour tout individu, la vie de la personne ayant une déficience intellectuelle s'organisera à partir de son milieu de vie résidentiel, puisque le modèle de services non-contraignants repose sur l'idée première d'avoir enfin un chez-soi à caractère permanent où la personne peut développer un sentiment d'appartenance, créer des liens stables et se développer dans un climat chaleureux et valorisant.

Avoir un milieu de vie à soi, dans cette optique, s'oppose à l'idée du continuum de services dans lequel la personne doit passer par une série d'étapes pour accéder à un milieu susceptible de répondre à ses besoins. L'analyse de Taylor et ass. (1987) fait ressortir de nombreux problèmes liés à la notion de continuum de services, surtout en ce qui concerne les personnes ayant une déficience plus marquée. Voici quelques-uns de ces problèmes:

- Le continuum de services implique que les personnes aient à quitter leurs milieux à chaque fois qu'elles développent de nouvelles habiletés. Suivant ce concept, la vie sera ponctuée d'arrêts entre leurs lieux de résidence de moins en moins contraignants. Une série de questions se posent alors. Quel sens cela donne-t-il au fait d'avoir une maison, un chez-soi? Qu'est-ce que cela produit par rapport aux relations avec ceux qui partagent le milieu de vie, c'est-à-dire les compagnons ou compagnes de chambre, les intervenants et les voisins?
- Les milieux les plus contraignants du continuum ne préparent pas les personnes pour les milieux les moins contraignants. Ils ne fournissent pas les conditions pour permettre aux personnes d'acquérir les habiletés nécessaires pour vivre dans les milieux les moins contraignants. En fin de compte, les personnes sévèrement handicapées passent toute leur vie à se préparer pour quelque chose qui ne se produira jamais.
- Les milieux les plus contraignants ne sont pas nécessaires. De nombreuses expériences avec des personnes ayant des déficiences intellectuelles sévères et profondes, des handicaps multiples ou encore des comportements à risque, qui vivent dans la communauté, confirment sans équivoque cette assertion. Pour toute personne ayant un handicap donné qui vit en institution, il y a une autre personne avec le même handicap qui vit avec succès dans la communauté.
- Il y a toujours des embouteillages dans le continuum de services. Ce concept implique que les personnes peuvent facilement passer d'une place à la suivante. Dans les faits, peu importe où vous allez, vous pouvez trouver des personnes qui attendent de passer à l'étape suivante, dans le milieu moins contraignant. Elles sont bloquées parce que les places sont non disponibles. Bref, le mouvement ne dépend pas des habiletés des personnes; il dépend de la disponibilité des services.
- Le continuum met l'accent sur les installations, mais pas les services. Les succès à construire des installations, d'abord très vastes et maintenant plus petites, ont été remarquables. Cependant, le degré de réussite à répondre aux besoins des personnes a été beaucoup plus modeste. Pourquoi donc faut-il que les personnes sévèrement handicapées aient à vivre dans des installations particulières alors que le reste des gens vivent dans leur propre domicile?

En définitive, pour mettre en place un modèle de services non-contraignants, il faut sortir des sentiers battus et chercher, peu importe le secteur d'activités (résidentiel, travail, éducation, etc.), des alternatives qui vont vraiment assurer que la personne puisse sentir qu'elle est considérée, qu'elle y retrouve la possibilité de jouer un rôle actif dans la communauté et qu'elle est satisfaite de sa qualité de vie. En effet, cette conception des services non-contraignants peut s'appliquer également à la situation des personnes dans

d'autres contextes. On peut retrouver des contraintes tout aussi grandes dans les milieux de travail, à l'école, dans les familles d'accueil, dans les familles naturelles, etc., car des contraintes réfèrent à des conditions environnementales qui briment la personne dans son épanouissement personnel.

La personnalisation des services

On a longtemps parlé de l'individualisation comme concept majeur de l'idéologie de la valorisation des rôles sociaux. Individualiser les services est de plus en plus une réalité dans nos organisations. Pensons entre autres aux plans de services et d'interventions individualisés. Par ailleurs, pour rejoindre davantage l'idée de l'approche positive, il faut parler de la notion de « personnalisation ». Personnaliser les services signifie demeurer très sensible à la personne et à son environnement, et ne pas tomber dans le piège de définir les services en fonction des structures existantes.

Nous avons pu constater qu'il était très facile de faire l'analyse des besoins d'une personne en limitant notre lecture aux moyens déjà connus pour répondre à ses besoins. Plus nous sommes conscients de cette lacune, plus nos modes d'évaluation et d'intervention doivent éviter des visions figées de la personne et des services. Travailler dans l'idée de la personnalisation amène les gestionnaires et les intervenants à adopter une attitude de créativité, à pratiquer une analyse critique de leurs décisions et à proposer des alternatives vraiment adaptées aux besoins des personnes et de leurs familles.

IDÉOLOGIE COMMUNE

Toute organisation doit porter une idéologie qui donnera une ligne directrice à ses actions. Sans cette cohérence, les actions émergent de toutes parts et ne correspondent pas nécessairement aux idéaux souhaités.

L'idéologie devient en quelque sorte l'âme de l'organisation et doit être omniprésente à tous les niveaux. Partager une idéologie fournit des bases solides et représente la première étape préalable à l'implantation de tout système de valeur et des mécanismes qui le supportent.

L'approche positive: un choix organisationnel

Choisir l'approche positive, telle que nous la présentons dans sa globalité, implique une décision organisationnelle parce que ses applications cliniques dépendent en grande partie de ses orientations administratives. Il importe par conséquent que la direction s'approprie cette philosophie d'action et en comprenne les impacts. Par la suite, elle devra sélectionner les moyens les plus pertinents de diffusion et de mise en opération. Ceux-ci devront permettre à l'ensemble du personnel de s'approprier à son tour cette approche d'intervention.

Si on veut que l'approche positive soit autre chose qu'une simple technologie appliquée de façon mécanique, il faudra que toutes les instances de l'organisation se sentent concernées.

L'organisation, dans cette perspective de cohérence, doit porter une attention particulière à la diffusion de son idéologie auprès de ses partenaires.

MÉCANISMES DE GESTION SOUTENANT L'IDÉOLOGIE

Si l'idéologie constitue l'âme de l'organisation, les mécanismes de gestion en sont le moteur. Il est donc primordial de se doter de normes, de politiques et de procédures visant à supporter l'ensemble des actions relatives à la gestion et au contrôle de l'intervention. Deux champs d'activités sont directement touchés par ces mécanismes: les activités concernant la gestion des ressources humaines et celles de la qualité de vie et de services aux personnes.

Sélection et formation du personnel

Assurer aux personnes ayant une déficience intellectuelle une qualité de vie satisfaisante dans la communauté, c'est-à-dire qu'elles y soient présentes et qu'elles puissent participer et apporter leur contribution à la vie socio-économique dans ce même milieu, n'est pas un défi de moindre envergure pour les intervenants qui auront un rôle à jouer dans ce sens. Il importe de préciser les critères de sélection du personnel en fonction des buts visés par l'organisation en regard de l'approche positive préconisée. Une préparation, une bonne formation, ainsi qu'un suivi de ce nouveau personnel, qui représente souvent des agents de changement dans les milieux, sont des actions à privilégier qui s'avèrent très bénéfiques.

Le superviseur est, par conséquent, un acteur de premier plan dans l'actualisation du processus visant à mettre en place les meilleures conditions pour assurer aux personnes une qualité de vie satisfaisante dans la communauté. Il devra souvent consacrer beaucoup de temps et d'énergie à voir à ce que les services soient fournis par les bonnes personnes, dans des contextes appropriés et à des moments également appropriés. Il sera en fin de compte une personne-clé dans la gestion du changement, dans l'action préventive et proactive et dans l'opérationnalisation des modes de gestion. Les programmes de formation mis de l'avant doivent être en concordance avec les buts visés et répondre à la ligne directrice donnée. Il ne faut pas improviser selon les besoins du moment, la formation doit s'inscrire dans un tout cohérent. À cet effet, la formation continue représente un moyen judicieux à privilégier pour viser l'appropriation de l'approche positive par chacun des membres de l'organisation.

La supervision du personnel

La supervision du personnel constitue un outil extrêmement important dans la perspective de favoriser les prises de conscience, d'enseigner ou de consolider l'apprentissage des méthodes et approches d'intervention, d'encourager les réflexions sur les valeurs et croyances professionnelles et de supporter les actions indispensables au changement et à l'apprentissage véritable du rôle d'intervenant. Dans un modèle de distribution de services non-contraignants et décentralisés, la supervision constitue le principal moyen pour arriver à une coordination efficace et qualitative des interventions. Il est préférable que les personnes qui assurent cette fonction aient une position stratégique comme gestionnaire de l'acte d'accompagnement. C'est à travers les rencontres de supervision que le support aux intervenants, l'enseignement d'habiletés et les exigences spécifiques se donnent pour viser l'application des principes de l'approche positive. De plus, la supervision sert à conserver une certaine cohérence entre les divers intervenants impliqués dans une démarche auprès d'un individu. Le rôle de superviseur est primordial et déterminant, car nous croyons que l'intervenant seul et isolé ne pourrait pas prendre le recul nécessaire et assurer constamment des interventions de qualité.

Critères de qualité de vie et de services

Pour que le système de valeurs et l'idéologie d'intervention ne demeurent pas de beaux grands souhaits, il est nécessaire que l'organisation appuie ses croyances et principes fondamentaux sur des critères et des normes pouvant s'opérationnaliser et être vérifiables.

La qualité de vie, dans l'optique de l'approche positive, est un concept très personnalisé, c'est-à-dire que cette qualité de vie peut varier d'une personne à l'autre dépendant de ses expériences personnelles, de sa culture, de ses désirs etc. Ainsi, les outils qui seront élaborés ou retenus devraient pouvoir s'intéresser à la situation de chacune des personnes.

Établissement de normes, politiques et procédures

Pour assurer une cohérence et offrir des paramètres précis pouvant guider l'action des intervenants, toujours dans le but qu'ils s'approprient l'idéologie, il est essentiel de mettre à leur disposition des normes, politiques et procédures. Un code d'éthique, des programmes-cadres, des outils d'évaluation de l'intervention représentent entre autres des instruments pouvant offrir une garantie de qualité. Se doter ainsi de cadres de référence peut apporter des moyens tangibles d'implantation des valeurs et des modes d'intervention en plus de prévenir des actions incohérentes ou inacceptables. Des mécanismes de traitement des plaintes clairement définis pourront s'ajouter pour offrir des mesures de correction face à des situations intolérables.

SERVICES DÉCENTRALISÉS ET INTÉGRÉS DANS LA COMMUNAUTÉ

En considérant les principes préconisés par l'approche positive, il est bien difficile d'imaginer que cette approche d'intervention puisse s'actualiser dans un cadre institutionnel. Nous ne nions pas le fait que certains éléments puissent contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes qui doivent encore résider dans des structures à caractère institutionnel. Cependant, vivre et être actif dans la communauté, avoir un chez soi réel, avoir la possibilité de choisir et de prendre des décisions sur sa propre vie, posséder un réseau social constituent des éléments fondamentaux de l'approche positive, qui s'opposent à la vie institutionnelle ou en grands groupes. Cela exige que nos services se retrouvent dans la communauté et collaborent avec les milieux sociaux à la distribution de services adaptés aux besoins de la personne.

Cette perspective de services décentralisés et intégrés dans la communauté implique la nécessité de cheminer dans nos rôles afin de rendre l'intégration sociale des personnes réelle et durable. Cela signifie pour les organisations et leur personnel, une compréhension plus juste des forces et des caractéristiques des milieux dans lesquels vivent les personnes ayant une déficience intellectuelle et évidemment l'apprentissage à bien utiliser ces forces et au besoin, à contribuer à les faire émerger. Il faut donc continuer à expérimenter l'intervention en milieu communautaire car c'est dans ce contexte qu'il importe de penser l'intervention pour l'avenir.

L'ouvrage de Guay (1984) sur l'intervention en milieu naturel, de même que la démarche de recherche récemment entreprise par Hurteau (1992) pour les Centres les Deux-Rives, Nor-Val et le Contrefort relativement à l'intégration dans la communauté de la personne présentant une déficience intellectuelle représentent à cet égard pour le milieu québécois, des sources d'information et de réflexion pertinentes.

EN RÉSUMÉ

L'approche positive est une philosophie d'action car elle s'appuie sur des valeurs humaines fondamentales et sur des principes qui vont favoriser l'actualisation de ces valeurs au cœur du quotidien. Les douze postulats présentés sont à la fois des fondements sur lesquels s'appuie l'approche positive et des buts à atteindre pour fournir à la personne ayant une déficience intellectuelle les conditions nécessaires à son bien-être.

À la lecture de ce chapitre, il peut être tentant selon les valeurs et les perceptions de chacun, de vouloir établir une hiérarchie ou favoriser un ou plusieurs postulats par rapport aux autres. Cet exercice apparaît délicat et très difficile à réaliser car la situation dans laquelle se trouve le lecteur au moment où il prend connaissance de ces postulats influencera sa position vis-à-vis ceux-ci.

Nous ne voulons pas affirmer qu'un postulat est plus important qu'un autre, car chacun a sa raison d'être en soi et est une composante importante de l'approche positive.

Le tableau 6 présente une synthèse de tous les postulats et permet ainsi d'avoir une vue d'ensemble de ce qui constitue les assises de l'approche positive.

Tableau 6 Les postulats de l'approche positive

1. Croyance, considération et reconnaissance.
2. Respect et exercice des droits:
   - Les droits: au cœur du quotidien.
   - Les droits: pour tous, quelle que soit la déficience.
3. Vie affective et sociale:
   - L'importance d'être investi affectivement.
   - Réseau social.
   - Rôle social valorisé.
4. Rapport personne-intervenant respectueux:
   - Rapport chaleureux.
   - Rapport plus égalitaire.
   - Rapport de réciprocité et d'interdépendance.
5. Communication dynamique:
   - L'importance d'interagir.
   - Des attitudes et des stratégies à développer.
6. Intervention valorisante:
   - Considérer la personne au-delà de ses performances.
   - Apprentissage côte-à-côte.
   - Formes de soutien adaptées et variées.
7. Style de vie significatif et enrichissant:
   - Des activités utiles et variées qui donnent un sens à la vie.
   - La participation.
   - L'expérimentation.
   - Les choix.
8. Compréhension des besoins:
   - Une évaluation élargie.
   - L'analyse des données: étape cruciale.
   - L'évaluation dynamique.
9. Services non-contraignants:
   - Milieu de vie à soi.
   - La personnalisation des services.
10. Idéologie commune:
    - L'approche positive: un choix organisationnel.

11. Mécanismes de gestion soutenant l'idéologie:
    - Sélection et formation du personnel.
    - La supervision du personnel.
    - Critères de qualité de vie et de services.
    - Établissement de normes, politiques et procédures.
12. Services décentralisés et intégrés dans la communauté.

Chapitre 3

L'APPROCHE POSITIVE: DOUBLE PERSPECTIVE

Le chapitre 3 précise ce qu'on entend par l'idée de la double perspective: celle de la *qualité de vie* et celle de la *prévention face à des comportements excessifs*.

La perspective «qualité de vie» réfère à un ensemble d'éléments qui contribue au bien-être de la personne. Nous avons déjà abordé ces éléments en traitant les postulats de l'approche positive. Ce sont entre autres, le milieu de vie à soi, le réseau social, le rapport de réciprocité, un style de vie significatif, etc. Dans ce chapitre, il s'agit de s'interroger si ces divers aspects sont présents dans la vie de la personne et satisfaisants pour elle. La perspective «préventive face aux comportements excessifs» quant à elle, aide à comprendre les motifs sous-jacents à la manifestation de comportements excessifs et ainsi à agir de façon préventive en tenant compte de ces motifs.

Nous verrons que ces deux perspectives sont très interreliées considérant que plusieurs des facteurs à l'origine de la manifestation de comportements excessifs ou de certaines problématiques, réfèrent à des composantes de la qualité de vie.

Ce troisième chapitre constitue le cœur du sujet. Il aborde en fonction des deux perspectives toute la dimension de l'analyse si précieuse à la compréhension des besoins. Il est souvent tentant quand on œuvre directement auprès de personnes qui sont en besoin de services, de recourir à des solutions ou à des choix de moyens, parfois au détriment d'un questionnement minutieux qui pourrait amener une plus juste identification de ces besoins.

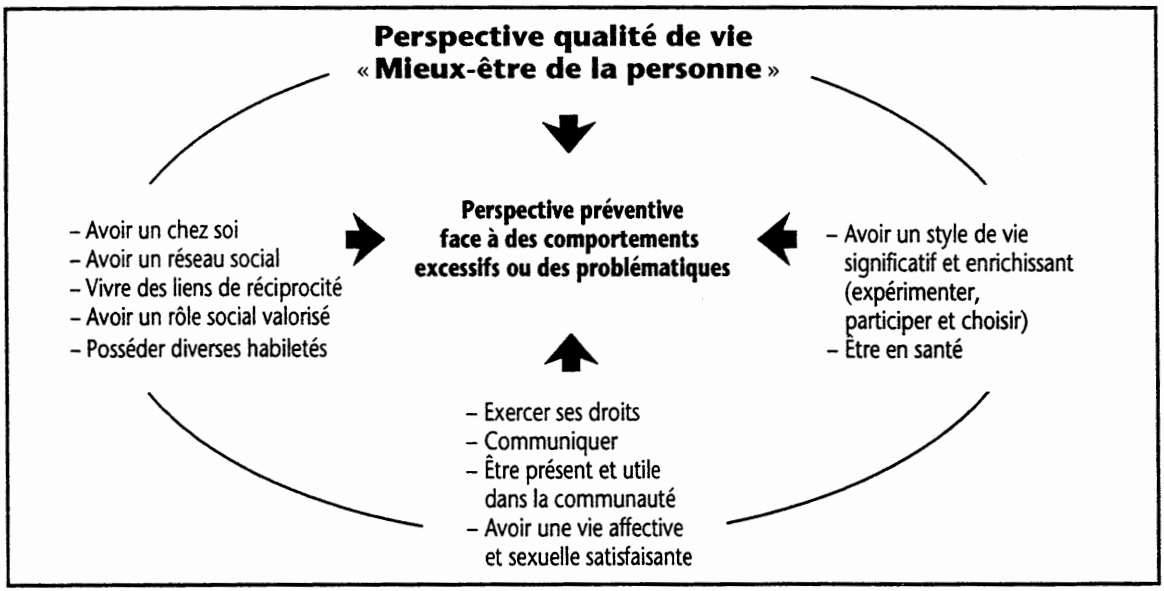
3.1 UNE VISION GLOBALE DE LA PERSONNE

Pour éviter toute confusion, il est utile à cette étape-ci de bien distinguer les notions de «mesure positive» et «d'approche positive». Une mesure s'inscrit dans une action précise et limitative de l'intervention. Elle permet le renforcement d'un comportement ciblé et souhaité. L'objectif de cette action poursuit donc surtout le développement ou le changement d'un comportement.

L'approche positive, d'autre part, réfère à une vision plus globale de la personne et de ses besoins. Par conséquent, elle préconise une démarche d'intervention qui va susciter un questionnement sur ses besoins véritables et des choix d'actions fondés sur une réponse pertinente à ceux-ci. En plus, l'approche positive insiste sur la nature des moyens et des conditions qui vont assurer à la personne qu'à travers les interventions, elle sera considérée non pas comme un sujet sur qui on intervient, mais comme un individu associé à la démarche.

Pour actualiser cette idée d'approche plus globale de la personne et de l'intervention, il faut déborder du simple fait de poursuivre des objectifs d'apprentissage et de correction de comportement. C'est ce qui nous amène à présenter l'approche positive dans une double perspective: celle de la qualité de vie de la personne et celle de la prévention des comportements excessifs. Le tableau 7 illustre cette idée. La perspective de la qualité de vie englobe toute la démarche. C'est la raison pour laquelle les éléments qui se rapportent à la qualité de vie dominent l'ensemble du tableau. Les flèches qui se dirigent vers la perspective préventive indiquent l'influence des dimensions de la qualité de vie sur la manifestation de comportements excessifs. Ainsi, l'idée centrale de l'approche positive consiste à travailler constamment à l'amélioration de la qualité de vie. La perspective préventive s'ajoute lorsqu'une personne vit une problématique particulière ou manifeste un comportement excessif.

Tableau 7 L'approche positive: modèle d'intervention à double perspective



3.2 PERSPECTIVE: QUALITÉ DE VIE

S'attarder à la dimension de la qualité de vie signifie se donner les moyens d'intervenir au delà des besoins fonctionnels et d'apprentissage en introduisant, dans notre mandat, toute la dimension du mieux-être des personnes. Pour y arriver, il faut se poser certaines questions:

- Quand une personne est relativement autonome sur un plan fonctionnel, est-ce qu'on s'interroge sur sa satisfaction au plan de sa vie affective et sociale et sur son style de vie, comme composantes importantes de sa qualité de vie?

- Quand une personne est très peu autonome sur un plan fonctionnel, est-ce qu'on se limite à lui enseigner des habiletés sur ce plan ou se préoccupe-t-on des aspects de sa qualité de vie tels que l'établissement de liens affectifs et sociaux, sa participation aux activités de son milieu, etc.?
- Quand une personne manifeste des comportements excessifs, est-ce qu'on se soucie de questionner l'absence de certains facteurs de la qualité de vie comme éléments susceptibles de provoquer la manifestation de ces comportements?
- Quand une personne a tendance au retrait, à la passivité et à l'inactivité, considère-t-on ces traits comme étant normaux et tolérables parce qu'associés à la déficience, plutôt que d'y voir possiblement un manque d'intérêt à cause d'un contexte de vie trop peu stimulant et valorisant?
- Quand une personne présente des caractéristiques pouvant être interprétées comme des indices de problème de santé mentale, a-t-on tendance à interpréter de façon trop restrictive les évaluations diagnostiques au détriment des facteurs liés à la qualité de vie comme partie intégrale de la démarche d'intervention?
- Etc.

Ces questions nous apparaissent fondamentales comme schèmes de référence de base dans la façon de distribuer les services et supportent l'idée que la qualité de vie est essentielle pour tous, peu importe la nature de la déficience. Elles doivent influencer fortement les contenus et modes d'évaluation et d'intervention qu'on décidera de se donner.

QUELQUES PRÉMISSES À LA QUALITÉ DE VIE

Quand on parle de qualité de vie dans le cadre de l'approche positive, il s'agit moins de référer à des critères qui ont fait l'objet d'études systématiques dans certaines recherches, mais plutôt de questionner différents aspects en lien avec les constatations sur la distribution des services et ce qui a été retenu comme les postulats de l'approche positive. Au fond, ce sont les observations des dernières années telles que décrites au chapitre 1 qui ont démontré l'importance de considérer la qualité de vie de chacune des personnes comme élément central de l'intervention.

Taylor, Bogdan (1990) affirment que la qualité de vie est un concept sans signification si on ne s'attarde pas à comprendre comment la personne elle-même voit sa vie, comment elle vit et se sent par rapport aux diverses situations qui se présentent. En d'autres termes, il est impossible de définir la qualité de vie sans se rapprocher des personnes pour saisir leurs sentiments, leurs aspirations et leurs désirs réels, pas ceux déterminés par les autres. Pour Taylor et Bogdan, la qualité de vie doit être envisagée dans une perspective individuelle. Elle est relative aux expériences de chacun et elle est différente d'une personne à l'autre. Vouloir aider une personne qui a une déficience intellectuelle à améliorer sa qualité de vie implique de pouvoir regarder les choses à partir de sa perspective à elle et de mettre de côté l'étiquette pour considérer la « personne ». Cette façon de considérer la qualité de vie rejoint celle de l'approche positive

qui préconise la création d'un lien de réciprocité qui favorisera une compréhension sensible et profonde des besoins de la personne. Goode (1988), cité dans Schalock (1990), dresse une liste de prémisses dont il faut tenir compte avant de s'aventurer dans l'analyse de la qualité de vie d'une personne; en voici les principales:

1. La qualité de vie ne doit pas être définie différemment pour les personnes qui ont et celles qui n'ont pas de déficience. Elles veulent les mêmes choses; elles ont les mêmes besoins.
2. La qualité de vie est un phénomène social. Elle est relative à la qualité de vie des autres individus dans l'environnement. De plus, elle est le reflet de l'héritage culturel de la personne et de son entourage.
3. La qualité de vie prend un sens quand la personne peut répondre à la fois à ses besoins de base et à des besoins d'accomplissement dans divers domaines de sa vie.
4. La qualité de vie est liée à ce que les personnes perçoivent plutôt qu'aux définitions des professionnels.

Si on conçoit la qualité de vie du point de vue de la personne elle-même, on peut mieux comprendre, qu'à l'origine de l'approche positive, on se soit d'abord interrogé sur les conditions de vie dans lesquelles se trouvaient les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Mais c'est surtout à partir de ce qu'elles nous exprimaient, qu'il est apparu évident de revoir nos façons de faire avec elles.

Ce qu'on définit comme étant la perspective de la qualité de vie de l'approche positive est le résultat d'un certain nombre d'expériences qui ont permis de vérifier que les besoins exprimés par les personnes elles-mêmes étaient ceux sur lesquels il fallait s'attarder. C'est sur cette base que se dégagent certains aspects considérés comme indicateurs de la qualité de vie. Ce sont:

- Avoir un chez-soi
- Avoir un réseau social
- Vivre des liens de réciprocité
- Avoir une vie affective et sexuelle satisfaisante
- Communiquer
- Avoir un rôle social valorisé
- Être présent et utile dans la communauté
- Exercer ses droits
- Posséder diverses habiletés
- Avoir un style de vie significatif et enrichissant (expérimenter, participer, choisir)
- Être en santé

Ces indicateurs vont servir à questionner la situation de chaque personne et aider à nous placer dans leur perspective personnelle.

ANALYSE DE LA QUALITÉ DE VIE

Dans le contexte des services en déficience intellectuelle, l'analyse est un exercice réservé surtout à la compréhension de comportements ou de situations problématiques. L'approche positive, en mettant la qualité de vie comme élément central de la distribution des services, considère primordial de se doter d'un processus d'analyse qui permettra des interventions proactives. Analyser la qualité de vie signifie s'attarder à découvrir en quoi la personne est satisfaite de ses conditions de vie, questionner son bien-être et voir comment elle pourrait s'épanouir et s'actualiser comme individu et comme citoyen.

Le processus d'analyse de la qualité de vie comporte quatre étapes: la *cueillette de données*, la *formulation d'hypothèses*, la *vérification des hypothèses* et l'*identification des besoins*. Le tableau 8 illustre ce processus.

Tableau 8 Processus d'analyse de la qualité de vie de la personne

Cueillette de données →	Analyse → Formulation d'hypothèses	Vérification des hypothèses →	Identification des désirs, goûts, préférences, forces, talents... et des besoins
Viser à avoir un portrait global de la personne et de son environnement humain et physique.	En partant des données recueillies, se questionner sur ce qui pourrait maintenir ou améliorer la qualité de vie.	Mettre la personne en situation afin de vérifier les hypothèses retenues.	Sélectionner les aspects sur lesquels il faut agir pour permettre à la personne d'avoir une meilleure qualité de vie.

Cueillette de données

La qualité de vie peut demeurer un concept abstrait et très aléatoire si elle n'est pas traduite au travers d'instruments permettant d'en faire une analyse selon des paramètres précis, et ce pour chaque personne. À cet égard, plusieurs outils existent. Le VOIS (Vers une option d'intégration systémique, IQDM, 1990), particulièrement, nous a permis à l'aide de la grille « Inventaire du style de vie » d'identifier pour certaines personnes les expériences auxquelles, elles participaient et de dégager leurs préférences. Plus tard, afin d'avoir un portrait global de la personne et de son environnement humain et physique, nous avons développé un questionnaire-guide intitulé « Bilan de la situation de vie ... ». Ce questionnaire présenté plus en détail dans la deuxième partie de ce volume sert à apprécier avec la personne et ses proches en quoi chacun des aspects identifiés plus haut, rencontre ses attentes et ses besoins.

Peu importe l'outil utilisé, afin d'éviter les jugements et les interprétations en fonction uniquement de ses valeurs ou perceptions personnelles, il faut constamment vérifier le point de vue de la personne elle-même et de ses proches. Dans le même ordre d'idée, prêter attention aux intérêts, aux désirs, aux préférences de la personne sont aussi de bons indices de sa satisfaction.

Toutes sortes de moyens peuvent aider à réaliser une bonne cueillette de données, quoique l'observation demeure un outil de premier ordre. La règle principale à appliquer est de placer la personne en position d'expérimenter dans divers domaines afin de lui offrir l'occasion de montrer différentes facettes d'elle-même souvent méconnues. Une autre qualité à développer pour arriver à bien saisir la personne et les gens de son environnement est l'empathie. C'est cette empathie qui va permettre de se rapprocher de leur réalité et favoriser l'émergence d'hypothèses relatives au maintien et à l'amélioration de leur qualité de vie.

Formulation d'hypothèses

Le portrait de la situation de la personne à partir de la cueillette de données fait ressortir des questionnements sur ce qui pourrait contribuer à enrichir sa vie. Voici à titre d'exemples, comment une hypothèse peut se formuler:

- Si l'on supporte la personne à agrandir son réseau social, est-ce qu'elle sera portée à participer davantage à la vie dans son quartier?
- Si on favorise la participation de la personne aux activités de la vie résidentielle (cuisine, entretien, etc.), démontrera-t-elle des intérêts particuliers?
- Si les intervenants interagissent plus fréquemment et plus chaleureusement avec cette personne, aura-t-elle tendance à vouloir interagir elle-même avec les autres?
- Si on aide la personne à développer des habiletés sociales afin qu'elle soit plus à l'aise d'entrer en contact avec les gens, cela l'amènera-t-elle à créer des liens avec d'autres personnes que le personnel en place?
- Si on offre à la personne la possibilité d'utiliser un moyen de communication ou d'autres façons de se faire comprendre, peut-être pourrait-elle avoir des contacts plus fréquents et plus riches avec son environnement?
- Si on offre à la personne l'opportunité de jouer un rôle social valorisé, reconnu et utile, démontrera-t-elle un sentiment de fierté et d'appartenance à son milieu?
- Si dans les situations d'apprentissage, les intervenants s'impliquent dans l'action et se préoccupent de créer une atmosphère de plaisir, est-ce que la personne démontrera plus d'intérêt à apprendre et à généraliser ces apprentissages?
- Si on offre à la personne la possibilité de réaliser des activités utiles et significatives, sera-t-il plus motivant pour elle de s'y impliquer?
- Etc.

C'est par la formulation d'hypothèses qu'on s'oblige à aller plus loin dans la démarche auprès d'une personne et qu'on se place en position pour sortir d'une vision qui pourrait être statique. Selon Pauzé et Roy (1989), travailler à partir d'une hypothèse, c'est partir à la découverte d'un territoire inconnu avec l'aide de quelques indices de départ.

Vérification des hypothèses

Vérifier l'hypothèse peut vouloir dire mettre la personne en situation et voir par l'observation de sa réaction si cette hypothèse était fondée. Ce peut-être simplement aussi de poursuivre l'observation de la personne dans son environnement pour découvrir les indices qui viendraient confirmer ou infirmer l'hypothèse. En reprenant l'exemple de la première hypothèse soit, : « si on supporte la personne à agrandir son réseau social, est-ce qu'elle sera portée à participer davantage à la vie de son quartier », dans ce cas, mettre la personne en situation pourrait consister à la présenter à des gens actifs au sein de différents groupes sociaux du quartier. Si on décèle des affinités ou des intérêts, il s'agit de supporter la personne pour qu'elle puisse véritablement participer et se sentir à l'aise et valorisée. Le tableau 9 propose un modèle pour procéder à une analyse d'une situation et obtenir un portrait des actions à privilégier pour améliorer la situation et ainsi augmenter la qualité de vie de la personne.

Identification des désirs, goûts, préférences, forces, talents ... et des besoins

Cette dernière étape du processus d'analyse de la qualité de vie nous amène à sélectionner les aspects sur lesquels va porter l'intervention dans le but soit de maintenir ce qui est en place parce que c'est satisfaisant pour la personne et son entourage, soit de travailler à modifier ce qui peut faire obstacle à la qualité de vie ou soit de chercher à enrichir la vie de la personne.

Tableau 9 Tableau-synthèse de l'analyse de la qualité de vie (exemple)

Situation (s)	Hypothèses relatives à la situation (en quoi la situation peut être améliorée?)	Hypothèses d'intervention (cette action devrait contribuer à améliorer la situation...)
Marc demande à se faire des amis. • Il aime les sports. • Il collectionne des cartes de joueurs. • Il aime participer à la préparation des repas.	Si Marc fait partie de groupes dans son quartier, peut-être se fera-t-il des amis, des connaissances...	– L'accompagner aux joutes de baseball du quartier et lui présenter un spectateur assidu. – L'accompagner à une rencontre d'un groupe de collectionneurs de cartes de baseball. – L'accompagner à un cours d'initiation à la cuisine dans le cadre des cours du soir destinés aux gens de son quartier.

3.3 PERSPECTIVE: PRÉVENTIVE FACE AUX COMPORTEMENTS EXCESSIFS

Nous croyons nécessaire de rappeler que la meilleure façon de prévenir un comportement excessif est d'assurer à la personne une bonne qualité de vie, peu importe son niveau de déficience. D'ailleurs, notre pratique nous a démontré que dans une large proportion, les personnes présentant des comportements excessifs réagissent à des contraintes, soit humaines ou environnementales non justifiées. En modifiant certaines de ces contraintes, nous avons observé, bien souvent, la diminution ou la disparition de ces comportements. Plusieurs démarches réalisées visant à réduire ou à éliminer un comportement excessif se sont transformées en des démarches visant plutôt à améliorer la qualité de vie, parce que nous nous sommes vite rendus compte que des facteurs relatifs à la qualité de vie étaient en cause. Ceci nous amène à considérer une condition essentielle à la prévention des comportements excessifs: la continuité et le suivi dans la démarche en questionnant constamment la qualité de vie. Trop souvent, nous avons vu des intervenants abandonner le processus dès que le comportement avait diminué ou disparu. Un tel abandon est dangereux, car il peut y avoir des conséquences énormes telles que la réapparition du même ou de d'autres comportements aussi excessifs, une démobilisation des intervenants face à la réponse aux besoins réels de la personne et une tendance à retourner aux anciens modes d'approche avec cette personne. Par conséquent, peu importe la présence ou non de telles manifestations, nous sommes convaincus de la nécessité de travailler constamment à l'amélioration de la qualité de vie sinon, les risques d'apparition de réactions excessives grandissent.

Pour bien comprendre ce qu'on entend par la « perspective préventive », il faut partir du principe que tout comportement est un message et qu'il est de notre responsabilité de tout mettre en œuvre pour arriver à décoder ce message. Lovett (1991) insiste beaucoup sur cet aspect en questionnant les intervenants sur la signification de leurs propres comportements jugés excessifs. Il est intéressant de constater que les raisons qui poussent les gens en général à des excès, se rapprochent de celles qui conduisent les personnes ayant une déficience intellectuelle à produire des comportements excessifs. Sans tout expliquer, car une analyse plus approfondie et spécifique à chaque personne apporte des éléments pour la compréhension du message exprimé par le comportement, ce questionnement individuel et personnel nous apparaît important à réaliser en début de réflexion sur l'approche positive. Les tableaux 10.1 et 10.2 illustrent une façon de procéder pour réaliser cet objectif.

Tableau 10.1 Style de vie et satisfaction personnelle

Qu'est-ce qui contribue à vous rendre heureux? (personnes, objets, activités, sentiment de fierté, etc.)	Qu'est-ce qui contribue à vous créer des insatisfactions ou frustrations?	Quelles sont vos réactions face à ces insatisfactions ou frustrations?	Comment faites-vous pour retrouver un niveau de satisfaction acceptable? (solutions)

Adapté de Herbert Lovett (1991) par Denise Fraser, Lucien Labbé (1991)

Tableau 10.2 Style de vie et satisfaction personnelle

Qu'est-ce qui contribue à vous rendre heureux? (personnes, objets, activités, sentiment de fierté, etc.)	Qu'est-ce qui contribue à vous créer des insatisfactions ou frustrations?	Quelles sont vos réactions face à ces insatisfactions ou frustrations?	Comment faites-vous pour retrouver un niveau de satisfaction acceptable? (solutions)
Personnes conjoint,amis(es) famille, etc. **Objet** collections, photos t.v., disques, cassettes meubles, auto etc. **Activités** lire un livre, sports, cinéma voyager, visite à la famille aller au restaurant, etc. **Sentiments:** fierté d'avoir réalisé une tâche, bonheur d'être en bonne compagnie, assurance de ne pas être seul, pouvoir partager sur son travail, etc.	– être malade – perdre son travail – mortalité – ne pas réussir – avoir un travail non valorisant – se faire parler de façon irrespectueuse – manquer de biens essentiels – violence verbale, physique – se sentir rejeté – la solitude – l'inoccupation – se faire voler – on ne me comprend pas – manque d'écoute – manque d'appréciation – mensonges, hypocrisie – ennui – absence de projets – se sentir impuissant – etc.	– colère – tristesse – crise de larmes – insulte – boulimie – drogues, alcool – crier – dépression – suicide – automutilation – isolement, retrait – fuite – crainte – doute – fatigue – etc.	– détente, repos – sports, loisirs – traitement médical – parler avec un ami – être écouté – vivre un succès – avoir un travail valorisant – gagner de l'argent – participer à un projet – rire – écouter de la musique – prendre un bain chaud – acquérir des biens – se faire chouchouter – etc.

PRINCIPAUX FACTEURS

Meyer et Evans (1989) identifient trois éléments fondamentaux susceptibles d'influencer l'apparition et le maintien de comportements excessifs. Ce sont: le *contrôle*, les *relations sociales* et la *vie affective*.

Environnement trop contrôlant

Plusieurs comportements servent à la personne à exprimer qu'elle aime ou n'aime pas ce qui lui arrive: la manifestation excessive devient alors son moyen d'expression lorsqu'elle n'a pas d'autres alternatives pour faire savoir ce qu'elle désire. Il est rare de constater que les décisions importantes comme le choix du milieu de vie et de travail ainsi que les personnes avec qui partager sa vie, sont prises par les personnes ou avec elles, surtout si elles ont une déficience plus importante. Traditionnellement, la recherche de contrôle de l'individu sur son environnement et sur son style de vie est plutôt perçue comme un problème. On parle souvent de « manipulation » et ce terme a un sens péjoratif parce qu'il laisse entendre que c'est un comportement injustifié surtout de la part de personnes qu'on dit déficientes intellectuelles. Comment admettre qu'une personne à qui on ne reconnait pas la capacité de prendre des décisions puisse avoir du pouvoir et jouer un rôle actif sur sa propre vie? Le fait d'avoir exercé un contrôle sur les personnes a eu pour conséquence de façonner deux grandes perceptions encore difficiles à briser. Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont soit soumises ou, si elles essaient de contourner des règles imposées, on les qualifie vite de manipulatrices.

Relations sociales pauvres

La socialisation est une étape importante du développement de toute personne. Dès son jeune âge, l'enfant apprend à créer des liens et à comprendre les règles sociales, parce qu'il est en contact avec un réseau élargi à la garderie, à l'école, dans les loisirs, etc. C'est déjà à cette époque qu'il découvre le sens des liens d'amitié et des relations significatives. L'absence ou la pauvreté du réseau peut entraîner des carences sérieuses au plan relationnel et conduire à des comportements mal adaptés au plan social.

Une des caractéristiques principales de l'environnement humain où vivent les personnes fut et est encore aujourd'hui le manque de stabilité et de continuité dans les relations, pensons entre autres au personnel nombreux et au climat de va-et-vient. Un bon nombre d'entre elles manque également de possibilité de pouvoir côtoyer d'autres gens que les intervenants payés. De plus, une fois dans la communauté, elles sont souvent privées d'occasion de rencontrer d'autres personnes avec qui elles avaient créé des affinités dans le passé. Bon nombre de personnes qui ont toujours vécu dans la communauté vivent aussi l'isolement. Le réseau de certaines est souvent limité aux milieux ségrégués. Pour d'autres, leurs milieux offrent peu d'opportunités de créer des liens significatifs, durables et valorisants.

L'absence ou la non-possibilité de pouvoir choisir avec qui vivre ou entretenir des relations amicales, peut représenter une autre source importante de frustration et est susceptible d'engendrer des problèmes de comportements. Il ne faudrait pas aussi se surprendre du manque de sentiment d'appartenance lorsque le choix du réseau de personnes intimes ou d'amis est réalisé par d'autres. Que se passe-t-il quand on ne ressent pas cette appartenance à un milieu donné? On n'en est pas nécessairement fier, on ne prend pas soin des biens communs ou des personnes qui habitent ce même lieu. On peut même devenir hostile et développer des interactions agressives, parfois même s'autostimuler ou s'automutiler, puisque le corps peut représenter le seul objet sur lequel la personne a du pouvoir. Ajouter à ce facteur celui du sentiment de solitude et de dépression, il va de soi que des comportements tels le retrait, le manque de soins de sa personne, l'absence de motivation, la passivité, la tristesse, etc. soient présents chez les personnes qui ont un tissu social pauvre et qui ont vécu des sentiments de dépendance de manière continue. Dans de telles conditions, l'estime de soi s'est très peu développée.

De plus, on interprète souvent le manque d'habiletés sociales comme un obstacle au développement de relations et parfois même comme un empêchement à l'intégration. Les comportements associés à ce manque d'habiletés sont fréquemment traités au même titre que des comportements excessifs; vus sous cet angle, il faut les corriger avant que la personne puisse profiter d'occasions d'interactions gratifiantes et diversifiées. Dans un tel contexte, comment demander à une personne d'être motivée à faire l'apprentissage d'habiletés sociales de toutes sortes puisqu'elle est très peu en contact avec une réalité sociale significative.

Vie affective et climat de gratification insatisfaisants

Meyer et Evans (1989) attribuent ces deux éléments à l'intensité de renforcement positif disponible dans l'environnement et aux dispositions valorisantes inconditionnelles. Il ne s'agit pas de renforcateurs qui doivent être mérités mais plutôt de manifestations de marques d'affection et d'attention non contingentes à des comportements attendus. Ce sont entre autres des sourires, des commentaires gratifiants, des compliments, des gestes amicaux, enfin tout signe qui traduit le plaisir d'être avec une personne. En d'autres termes, cela fait référence à ce que McGee et ass. (1987) qualifient de «bonding», c'est-à-dire aux conditions propices à la création d'un lien de réciprocité. Cette façon de concevoir, n'entre pas en contradiction avec les principes d'apprentissage et de modification de comportement visant la contingence de renforcement. Meyer et Evans (1989) considèrent la gratification humaine comme une extension à la théorie béhaviorale. L'absence de telles manifestations inconditionnelles vis-à-vis les personnes ne favorise pas le développement affectif. Nous croyons qu'une personne ayant très peu vécu d'expériences au plan affectif peut présenter des signes d'immaturité, développer des comportements traduisant des carences importantes et être dépendante des autres affectivement. Plusieurs personnes ayant un long passé institutionnel présentent de telles caractéristiques parce qu'elles n'ont pas été véritablement investies au plan affectif et n'ont pas eu l'occasion de vivre de réelles expériences amoureuses. McGee et ass. (1987), dans leur présentation du processus d'instauration d'un lien de réciprocité, démontrent comment lorsque ce lien se développe, les comportements excessifs tendent à disparaître progressivement.

AUTRES FACTEURS DÉTERMINANTS

En plus des trois facteurs décrits précédemment, nous en avons identifiés quelques autres qui jouent un rôle déterminant dans la production de comportements excessifs. Dans notre pratique, l'analyse des situations sur une base individuelle, nous a permis de constater qu'un ou plusieurs de ces facteurs pouvaient être à la source de la manifestation des comportements excessifs. Nous retrouvons souvent dans la littérature, ces mêmes facteurs traités sous divers angles.

Difficultés de communication

Lorsqu'une personne a peu de moyens pour se faire comprendre ou comprendre les autres, le comportement excessif sert souvent à exprimer un message qu'elle ne peut traduire autrement. Selon Donnellan (1990), beaucoup de personnes, qui ont des problèmes de comportement, ne comprennent pas ce qui se passe, c'est-à-dire qu'elles ne saisissent pas la signification du message transmis verbalement par quelqu'un d'autre. Dans le cas où on soupçonne qu'à la base d'un comportement excessif, le facteur en cause est lié à la communication, l'analyse devrait tenir compte des divers éléments présentés dans le schéma suivant. Il faut d'abord considérer l'interlocuteur et la personne avec leurs valeurs, leurs attitudes, leurs limites, leurs aptitudes et leurs expériences de vie. En plus, il faut s'attarder à vérifier le contexte, le temps, le but, le sujet et le moyen, car un ou plusieurs de ces éléments peuvent être en cause dans la difficulté de communication. Il faut déterminer où se situe exactement le problème pour apporter des correctifs appropriés.

Tableau 11 Modèle d'analyse d'une situation relative à la communication

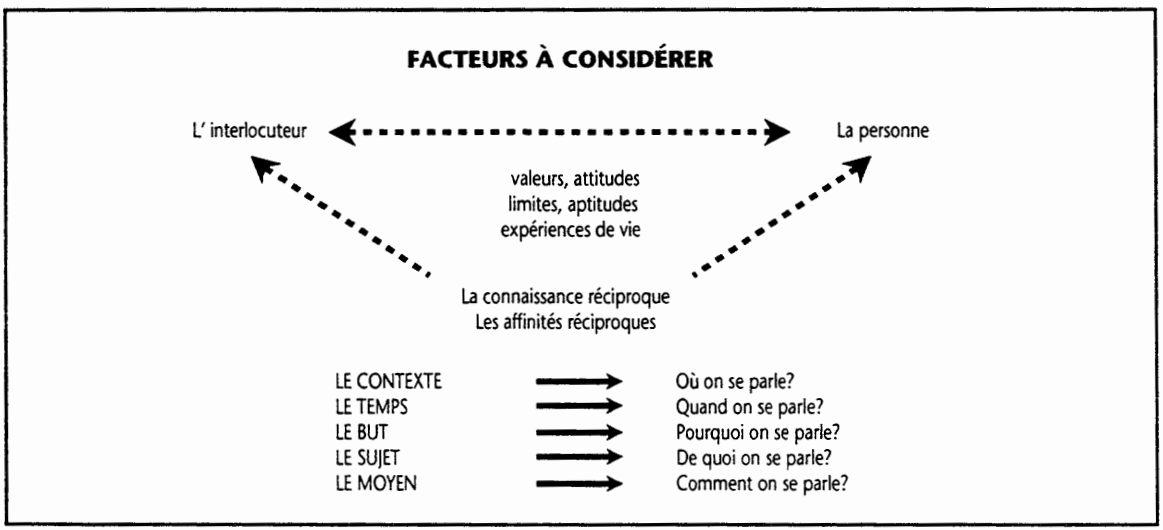


Tableau 11 Modèle d'analyse d'une situation relative à la communication (suite)

L'interlocuteur

- Comment considérez-vous cette personne?
- L'appelez-vous par son prénom, lui parlez-vous d'une manière appropriée à son âge?
- Vous sentez-vous à l'aise vis-à-vis cette personne?
- Vous sentez-vous à l'aise vis-à-vis le moyen qu'utilise cette personne pour communiquer?
- Quelles sont vos attentes dans votre communication avec cette personne?
- Avez-vous des affinités avec cette personne? Lesquelles.
- Est-ce que vous connaissez suffisamment cette personne (ses intérêts, ses goûts, ses désirs, ses peurs, ses émotions, etc.)?
- Quelle situation partagez-vous le plus souvent avec elle?
- Comment entrez-vous en contact avec cette personne:
  - ❑ verbalement
  - ❑ physiquement
  - ❑ par l'humour
  - ❑ par le regard
- Quel type de communication entretenez-vous le plus souvent avec cette personne?
- Êtes-vous porté à parler de ce que vous faites et de ce que vous ressentez à cette personne?
- Êtes-vous porté à informer suffisamment la personne sur ce qui se passe pour elle?
- Au delà du message véhiculé par la personne, avez-vous une préoccupation pour comprendre les sentiments vécus par cette personne?
- Êtes-vous sensible aux expressions non verbales de cette personne (regard, posture, mimiques, gestes, etc.)?
- Êtes-vous porté à devancer ou à répondre rapidement aux besoins?
- Prenez-vous tout le temps nécessaire pour bien comprendre le message de cette personne?
- Êtes-vous centré sur le contenu de ce que la personne essaie de dire ou sur la façon qu'elle le dit?
- Est-ce que vous tenez compte des limites de cette personne?
  - Votre message est-il clair, précis, concret?
  - Vérifiez-vous si la personne a compris?
  - Utilisez-vous une alternative si la personne ne semble pas bien comprendre?
- Êtes-vous plus porté à utiliser des questions fermées qui amènent simplement un oui ou un non, ou avez-vous un style qui favorise les questions entraînant une suite à la communication?

La personne

- Comment la personne entre-t-elle en contact avec son entourage?
- Quel moyen cette personne utilise-t-elle pour communiquer?
  - Se fait-elle bien comprendre par son entourage, par tous?
- Si elle utilise un moyen alternatif, que représente ce moyen:
  - En est-elle fière?
  - Lui est-il utile?

Tableau 11 Modèle d'analyse d'une situation relative à la communication (suite)

- Est-il facile à comprendre par les autres?
- Peut-elle exprimer tout ce qu'elle veut avec ce moyen?

- Quelles sont les limites de cette personne au plan de la communication:
  - Incapacité physique à faire un geste.
  - Incapacité visuelle à voir le symbole.
  - Difficulté de faire le lien entre l'image et l'objet.
  - Répétitions fréquentes du même mot ou du même discours.
  - Etc.
- Est-ce que cette personne vit des expériences variées qui permettent de lui apporter du bagage pour communiquer?
- Cette personne a-t-elle besoin qu'on lui explique de façon très précise les événements ou situations ?
- Y a-t-il des situations particulières qui entraînent chez la personne des réactions excessives (ex.: cri, pleur, agressivité ...)?
- Quelles sont les préférences, les intérêts de cette personne?
- La personne initie-t-elle des communications? Quels en sont les motifs?
- Cette personne a-t-elle l'occasion de communiquer des choix quelconques?
- Y a-t-il un sujet qui fait régulièrement l'objet de sa communication? (préoccupation constante) Comment y réagissez-vous?
- Cette personne s'exprime-t-elle plus facilement en groupe ou en individuel?
- Entretient-elle des relations, des contacts avec des personnes de son entourage? (amis, voisins, etc.)
- Comment réagit-elle face à des demandes?
  - Quels types de réactions ces dernières suscitent-elles? (ex.: opposition, soumission, ...)
- Est-ce une personne sensible à l'humour? L'utilise-t-elle d'elle-même?

LE CONTEXTE ⟶ Où on se parle?

- Le lieu est-il favorable pour la communication?
- L'atmosphère se prête-t-elle au sujet de conversation en cours?
- Y a-t-il trop de bruit? (ex.: lave-vaisselle, téléphone, musique trop forte, etc.)
- Y a-t-il trop de gens autour ou de va et vient?
- Y a-t-il trop de stimulations visuelles? (ex.: la télé, jeux de lumières)
- Dans le cadre de cette communication, une plus grande intimité serait-elle nécessaire?
- Dans le cadre de cette communication, un autre décor serait-il plus favorable?
- Chacun est-il confortable physiquement? (température de la pièce, ameublement, espace, disposition des meubles)
- Y a-t-il des situations où la communication est plus facile?
- Y a-t-il des situations où la communication est plus problématique?

Tableau 11 Modèle d'analyse d'une situation relative à la communication (suite)

LE TEMPS ⟶ ***Quand on se parle?***

- Possédez-vous suffisamment de temps pour amorcer ce type de communication?
- Le moment choisi pour cette communication est-il pertinent?
- Y a-t-il une disponibilité suffisante de la part des deux interlocuteurs?
- Prenez-vous suffisamment de temps pour vous comprendre de part et d'autre?

LE BUT ⟶ ***Pourquoi on se parle?***

- Est-ce pour donner ou recevoir une information?
- Est-ce pour régler un conflit ou un problème?
- Est-pour raconter un événement particulier?
- Est-pour exprimer une émotion ou un sentiment?
- Est-ce pour exprimer une demande?
- Est-ce tout simplement pour prendre des nouvelles?
- Est-ce tout simplement pour le plaisir de se parler?
- Est-ce pour établir un simple contact? (ex.: *Bonjour, ça va?*)

LE SUJET ⟶ ***De quoi on se parle?***

- Quel est le sujet de la communication?
- Est-ce que le sujet est bien saisi ou compris par les deux personnes?
- Le sujet représente-t-il un intérêt quelconque pour les deux personnes?
- Le sujet est-il trop complexe?
- Le sujet est-il trop peu attrayant ou motivant?
- Y avait-il un message autre que celui exprimé? (message émotif)
  - A-t-il été décodé ou compris?
  - A-t-il été traduit d'une façon quelconque?

LE MOYEN ⟶ ***Comment on se parle?***

- Est-ce que la communication se fait:
  - ❑ verbalement
  - ❑ par images
  - ❑ par signes
  - ❑ ou en combinant ces moyens
- Est-ce que ce moyen est bien connu des deux personnes?
- Est-ce que ce moyen est facile à utiliser par les deux personnes?

Tableau 11 Modèle d'analyse d'une situation relative à la communication (suite)

- Est-ce que ce moyen permet d'échanger sur le sujet en cours?
- Est-ce que ce moyen peut favoriser un échange plus consistant entre les personnes?
- Est-ce que ce moyen est facile d'accès pour tous?
- Est-ce que ce moyen est facile d'accès pour l'entourage immédiat?
- Est-ce que ce moyen est motivant à utiliser pour les deux personnes?

Modèle d'analyse réalisé par C. Bellegarde, A-M Deschênes et D. Fraser (1992).
Révisé avec la collaboration de M. Laperrière.

Irritants environnementaux

On entend par irritants environnementaux tout ce qui nuit au bien-être physique, au confort et à une satisfaction sensorielle et émotionnelle. Voici quelques-uns de ces irritants:

- température ambiante inappropriée (chaleur ou froid excessif),
- bruits dérangeants,
- impossibilité ou difficulté d'accès à certaines pièces ou objets de la maison,
- absence ou pauvreté au niveau de la décoration,
- alimentation dépersonnalisée,
- manque d'intimité,
- présence constante de personnes non-désirées et antipathiques,
- activités d'hygiène personnelle dans un cadre non-respectueux (température inadéquate de l'eau du bain, savons ou lotions dépersonnalisés, rasage expéditif, endroits impersonnels, etc.),
- règles inutiles et trop strictes, horaire rigide,
- interpellations irrespectueuses,
- vêtements inappropriés et imposés,
- présence dans l'environnement d'un objet, d'un animal ou d'une personne qui inspire la crainte,
- trop grande pauvreté,
- etc.

Un ou plusieurs irritants ressentis par la personne sur une période prolongée peut contribuer à engendrer l'apparition de comportements excessifs. Compte tenu des habitudes installées au sein des milieux de vie de ces personnes, il n'est pas rare que ces éléments passent inaperçus et que, par conséquent, on attribue à d'autres facteurs la présence de tels comportements. Nous croyons que l'analyse devrait toujours questionner ces facteurs.

Problèmes de santé physique et mentale

Quand un comportement excessif apparaît, un des premiers facteurs à considérer est le domaine de la santé. On a observé dans bon nombre de situations que les personnes qui ressentent des malaises physiques (mal de ventre, mal d'oreille, mal de dent, migraine, etc.) expriment ces malaises par divers comportements. Parce qu'elles ne s'expriment pas verbalement, parce qu'on n'est pas suffisamment attentif à cette dimension ou encore simplement qu'on ne réussit pas à décoder le message, les personnes ont souvent comme seule alternative de se frapper ou de devenir agressives pour crier leur douleur. Nous avons découvert après maintes observations que Diane s'automutilait de façon plus marquée à partir de la période prémenstruelle. Après cette constatation, une médication appropriée a permis à Diane de soulager ses douleurs et d'éliminer presque totalement ses comportements.

Certains comportements excessifs conséquents à des problèmes de santé mentale sont parfois difficiles à distinguer des comportements excessifs réactionnels à des conditions de vie inadéquates, à des contraintes psychologiques et morales et à des environnements pauvres. Lorsque des doutes surgissent quant à la nature du comportement, une analyse très minutieuse devrait être réalisée dans le but de bien différencier la provenance du malaise. Il ne faudrait pas aboutir trop rapidement à la conclusion que la personne présente des problèmes de santé mentale sans avoir vérifié toutes les hypothèses. Notre pratique nous conduit à retenir trois formes de situations possibles.

Premièrement, la personne présente un comportement excessif produit par une ou plusieurs causes externes. On parle alors de stimuli externes et il convient de travailler à modifier ou à éliminer ces stimuli. Par exemple, la présence de comportements agressifs, d'isolement et de mutisme chez Érik a laissé croire pendant un certain temps à un problème d'autisme alors que ceux-ci étaient liés à des difficultés énormes de communication dues à une surdité totale.

Deuxièmement, la personne manifeste un comportement excessif qui traduit un problème d'ordre émotionnel soit situationnel ou de longue date dû à des facteurs affectifs et sociaux. Dans ce cas, le comportement est consécutif à un stimulus interne et il faudra travailler à aider la personne à exprimer son monde émotif et à développer des habiletés pour mieux composer avec son environnement social. À prime abord, on était porté à qualifier Julien de pédophile parce qu'il cherchait à entrer en contact avec de jeunes enfants. L'analyse a démontré que Julien vivait de fortes tensions au plan relationnel et qu'il n'arrivait pas à être satisfait dans ses rapports avec les autres. Une intervention visant à l'aider à exprimer ses émotions à des moments stratégiques de la journée, à l'habiliter à interagir d'une façon plus harmonieuse et à lui donner un statut de personne adulte capable de jouer un rôle important envers les gens qu'il côtoie régulièrement, lui a permis de moins chercher le contact exclusif avec les enfants. Maintenant, son univers relationnel plus élargi semble mieux le satisfaire et les gens de son environnement ne perçoivent plus ce problème comme étant d'ordre pathologique.

En dernier lieu, la personne présente un comportement excessif qui réfère à un problème réel de santé mentale. Le diagnostic permettra d'intervenir plus judicieusement en regard avec ce problème. On parle aussi dans cette situation de stimulus interne mais souvent à caractère neurophysiologique ou d'ordre émotionnel avec des symptômes importants. Ce type de problématique, qui se présente chez une minorité de personnes ayant une déficience intellectuelle, doit faire l'objet d'une analyse spécialisée au niveau de la psychiatrie. Dans ces situations, un support médical, psychosocial et éducatif sont nécessaires. Une médication spécifique administrée à Patrick qui présentait des hallucinations et qui n'arrivait plus à fonctionner dans ses occupations quotidiennes, lui a permis dans un laps de temps relativement bref de reprendre ses activités. Cette médication, jumelée à un accompagnement de soutien par un éducateur, a permis à Patrick de pouvoir continuer à vivre dans la communauté.

Style de vie insatisfaisant

S'intéresser au style de vie des personnes dans la façon de leur fournir les services est quelque chose d'assez récent. La perception réductionniste longtemps entretenue à leur égard les a confinées dans un rôle de passivité et de sujets devant se soumettre à une programmation souvent centrée sur des activités d'apprentissage ou occupationnelles. On sait maintenant que plusieurs personnes réagissent parfois fortement à un style de vie non significatif. Meyer, Evans (1989) accordent une importance fondamentale au style de vie en le situant comme toile de fond venant expliquer l'apparition de comportements excessifs et aussi comme stratégie susceptible de venir modifier ces comportements. McGee et ass. (1987), d'autre part, accordent au développement des habiletés nécessaires à la participation dans son milieu de vie, de travail ou communautaire, une position centrale. Pour eux, l'apparition de comportements excessifs démontre que la personne n'a pas appris la valeur de l'interaction humaine à travers la participation qu'il considère comme un véhicule privilégié pour prévenir l'émergence de problèmes de comportements. Être en action ou s'occuper à diverses activités est un besoin inhérent à tout être humain. Le manque ou l'absence d'activités peut entraîner une série de comportements excessifs plus ou moins prononcés en remplacement d'actions et de gestes significatifs, socialement valorisés. Les comportements d'autostimulation tels que se balancer, produire des gestes stéréotypés, se masturber de façon compulsive, représentent bien ce type de comportement. L'automutilation de même que la manifestation d'agressivité peuvent également avoir comme source, un style de vie pauvre. Nous avons noté lors de périodes d'observations systématiques auprès de plusieurs personnes que les comportements se produisaient en majorité durant les périodes d'inactivité. À l'inverse, insister pour que la personne participe à trop d'activités programmées qui n'auraient pas un sens pour elle et qui ne seraient pas reconnues socialement, pourrait aussi engendrer des réactions excessives.

Peu d'opportunités de jouer un rôle valorisé

Se sentir important ou avoir le sentiment d'être reconnu au travers de ce qu'on réalise, représente très tôt dans la vie un besoin de premier ordre. Les conditions dans lesquelles les personnes qui ont une déficience intellectuelle ont vécu, n'ont pas favorisé le développement de l'estime de soi construit à partir d'expériences et de réalisations significatives et valorisantes. Nous avons pu constater que certains individus présentant des problèmes de comportement cherchaient à obtenir ainsi un statut privilégié. Plutôt que d'éteindre ce besoin en voulant éliminer les comportements, il faut reconnaître les qualités de leader et le désir de jouer un rôle actif et utile chez ces personnes. En offrant l'opportunité de prendre une place importante, on favorise le déplacement des comportements jugés problématiques vers des initiatives et des gestes valorisés et constructifs. André, qui avait des comportements destructeurs vis-à-vis les objets et qui était agressif envers les gens, a commencé à développer des comportements beaucoup plus acceptables quand on lui a offert la possibilité de prendre des responsabilités au niveau de la décoration et de l'entretien de la maison, de la préparation des repas et d'une multitude de petits services appréciés par les gens de la maison. Deux ans plus tard, André, qui ne manifeste plus de comportements inadéquats, est très fier d'avoir un rôle valorisé non seulement à l'intérieur de sa maison, mais aussi dans le cadre d'un travail reconnu socialement.

Mauvaise compréhension du fonctionnement cognitif et manque de connaissances

Nous avons longuement traité les dimensions affectives et sociales ainsi que les facteurs environnementaux, étant donné leur importance sur la qualité de vie des personnes et la prévention des comportements excessifs. Cependant, il y a une autre dimension qui mérite une attention tout aussi particulière car elle est déterminante dans la façon dont la personne s'adapte aux situations de la vie courante. Il s'agit de la compréhension du fonctionnement cognitif de la personne et de son bagage de connaissances réellement intégrées. Plusieurs aspects sont visés par ce facteur: les perceptions de la personne vis-à-vis son environnement et vis-à-vis elle-même, le décodage des messages, ses modes de pensée et de raisonnement et sa capacité d'abstraction. Tous ces éléments peuvent influencer sa manière de prendre les décisions. Il importe, dans l'analyse d'un comportement excessif, d'essayer de saisir si ces aspects peuvent être en cause. Ne faut-il pas porter une attention toute spéciale afin de mieux apprécier le fonctionnement cognitif de la personne plutôt que de lui demander de s'ajuster à nos attentes ou à notre propre logique? En comprenant mieux son fonctionnement, il est probable que les moyens de l'accompagner dans la vie quotidienne seront beaucoup plus adaptés, c'est-à-dire concrets, accessibles, significatifs et à la portée de la personne.

Donnellan (1990) affirme qu'il est essentiel pour une personne qui a une déficience intellectuelle, de découvrir la signification des gestes posés et leurs liens de cause à effet. Elle voit, dans cette optique, la nécessité d'agir dans une perspective concrète et réelle qui donne un résultat. N'est-il pas primordial, ainsi, de s'attarder à vérifier si la personne a vraiment compris le sens de ce qui se passe. On préjuge bien souvent qu'elle connaît ou comprend la

réalité, alors que ce n'est pas le cas. Il est plausible de croire que dans le contexte où il n'y a pas ou peu de compréhension mutuelle, des frustrations et des ressentiments peuvent se développer et faire naître même de l'agressivité, de l'automutilation, des comportements de retrait, etc.

Manque d'habiletés

Les conditions de vie dans lesquelles plusieurs des personnes à qui nous dispensons des services ont vécu, n'ont pas toujours permis l'apprentissage des habiletés acquises normalement au cours du développement. L'accès limité à des activités et à du matériel de la vie courante, le manque de modèles, des méthodes inappropriées d'apprentissage qui ne facilitent pas la généralisation, ont contribué à rendre les personnes souvent mal adaptées à leur environnement, surtout dans un contexte d'intégration.

On interprète ce manque d'habiletés comme des comportements excessifs alors que ce sont les apprentissages qui sont pauvres. Pensons entre autres à toute la gamme de comportements qui favorisent une bonne adaptation à la vie quotidienne et sociale comme la façon de s'alimenter, de s'habiller, de prendre soin de son hygiène, d'entrer en contact avec les autres, de se comporter dans les endroits publics et d'utiliser les services de la communauté. Meyer, Evans (1989) insistent sur l'importance de remplacer un comportement inapproprié par une habileté qui a la même fonction, soit celle d'obtenir une satisfaction au plan social ou fonctionnel.

Pour Griffiths (1992), le choix des stratégies visant l'apprentissage des habiletés doit tenir compte de la possibilité de généralisation, car un apprentissage dans un contexte donné peut devenir inapproprié dans un autre contexte. Par exemple, combiner l'apprentissage de bien se tenir à la table, à la maison et au restaurant, devient une meilleure garantie d'intégration des bons comportements. L'utilisation de moyens non pertinents ainsi que l'enseignement de comportements inappropriés à l'âge peuvent également contribuer à donner une image de comportements inadéquats et excessifs.

Modèles inappropriés d'apprentissage

Il ne fait plus aucun doute que l'apprentissage de la majorité des comportements sociaux se fait par imitation des modèles disponibles dans l'environnement.

Les milieux naturels, à cet égard, sont beaucoup plus susceptibles d'offrir des conditions propices à des apprentissages pertinents et socialement valorisés. La vie en institution a bien souvent favorisé et toléré le développement de comportements inadaptés voire même bizarres, puisque les modèles présents en majorité ne traduisaient pas ceux rencontrés habituellement dans la société.

Toutefois, cette constatation n'est pas exclusive au milieu institutionnel car nous avons noté aussi la présence de comportements sociaux inappropriés chez des personnes vivant dans leur milieu naturel. Certains comportements manifestés soulevaient la nature des apprentissages et des modèles observés dans ces milieux. Nous référons, ici entre autres, à des comportements de violence verbale, physique, à de la grande passivité et à de l'immaturité.

Toujours dans cette perspective des schémas appris, il faut considérer l'absence ou la pauvreté de modèles significatifs. Comment une personne peut-elle exprimer des émotions, faire valoir son point de vue, négocier, entrer en contact avec quelqu'un, etc., si elle a eu très peu d'occasions d'observer et d'expérimenter ces aspects? Il en va de même pour un grand nombre d'habiletés de la vie courante.

Perceptions sociales négatives

Les perceptions ont joué un grand rôle dans la façon dont les personnes qui ont une déficience intellectuelle ont été traitées au fil du temps. Perçues comme des individus « dangereux », elles ont été confinées à vivre dans des milieux asilaires, loin de la société. Perçues comme des « enfants », elles ont été maintenues dans des rôles infantilisants. On pourrait continuer ainsi la liste des perceptions et leurs conséquences.

Quand on fait l'analyse d'un comportement excessif, il ne faut pas négliger encore aujourd'hui de questionner les perceptions qui peuvent circuler dans l'environnement de la personne. Est-elle perçue comme un être bizarre, comme un problème, comme dangereuse ou comme un enfant? Ces perceptions amènent des attitudes qui peuvent maintenir la personne dans une position dévalorisante. Elle aura alors tendance à réagir, peut-être parfois de façon excessive, à ces attitudes qu'elle pourra déceler même si elles sont subtiles. Par exemple, considérer la personne comme une enfant peut susciter des attitudes de surprotection et entraîner chez elle une réaction de frustration ou d'opposition.

Tableau 12 Les facteurs susceptibles d'influencer l'apparition et le maintien de comportements excessifs

1. Environnement trop contrôlant.
2. Relations sociales pauvres.
3. Vie affective et climat de gratification insatisfaisants.
4. Difficultés de communication.
5. Irritants environnementaux.
6. Problèmes de santé physique et mentale.
7. Style de vie insatisfaisant.
8. Peu d'opportunités de jouer un rôle valorisé.
9. Mauvaise compréhension du fonctionnement cognitif et manque de connaissances.
10. Manque d'habiletés.
11. Modèle inapproprié d'apprentissage.
12. Perceptions sociales négatives.

Ce tableau reproduit la liste des facteurs qui ont été abordés, pour en faire une synthèse.

ANALYSE D'UN COMPORTEMENT EXCESSIF, UNE BONNE FAÇON DE LE PRÉVENIR

Nous entendons par analyse, l'opération qui consiste à saisir la signification de chacun des éléments de l'ensemble des données relatives à la situation d'une personne qui manifeste un ou des comportements excessifs et à établir les rapports entre eux, s'il y a lieu. Cette opération devrait nous permettre d'arriver à une compréhension plus juste de ce que la personne tente d'exprimer par son comportement. L'analyse, telle que nous la concevons, devient un processus dynamique dans lequel la personne est impliquée activement. Ce processus consiste, après avoir recueilli toutes les données, à formuler des hypothèses susceptibles d'expliquer le comportement. De cette étape découleront des hypothèses d'intervention, qui une fois vérifiées, nous amèneront à rejeter ou à retenir l'explication du comportement. Le tableau 13, inspiré de Meyer, Evans (1989) vient illustrer ce processus.

Tableau 13 Tableau-synthèse de l'analyse d'un comportement excessif

En reprenant les éléments de l'analyse que vous venez d'effectuer, compléter le tableau suivant afin d'obtenir un portrait le plus précis possible du pourquoi la personne peut manifester le comportement et des possibilités d'orientations de l'intervention. Une observation suivra afin de vérifier si les hypothèses émises sont pertinentes et apportent des résultats.		
Description du comportement excessif	**Hypothèses relatives au comportement** (ce qui explique le comportement)	**Hypothèses d'intervention** « le comportement diminuera si ... »

Danger d'une analyse « réductive »

La tendance, encore courante aujourd'hui dans le domaine de l'intervention en déficience intellectuelle, est de conclure rapidement sur la nature du comportement sans préalablement avoir procédé à une analyse en profondeur et globale qui nous amène à vérifier les hypothèses émises. On a parfois l'impression que le simple fait de coter un comportement problématique et de formuler son élimination en terme d'objectif, apporteront des solutions immédiates. Nous avons remarqué au cours de notre pratique que les miracles se produisent rarement surtout lorsque des facteurs importants sont omis ou considérés de façon partielle.

Meyer, Evans (1989) critiquent longuement les approches qui consistent uniquement à éliminer les comportements. Ils font ressortir les pièges de telles approches. Ils considèrent que même si parfois les comportements diminuent rapidement en présence de celui qui réalise l'intervention, ces comportements tendent à réapparaître quand le programme est terminé et dans d'autres environnements.

Pour eux, supprimer le comportement n'élimine pas les motifs pour lesquels la personne produit ce comportement. Ces façons de procéder, surtout utilisées en situations fermées (style « laboratoire »), ne permettent pas à la personne de développer des comportements adaptés, généralisables dans des contextes naturels, en interaction réelle avec les gens de la communauté. Enfin, lorsque le programme d'élimination ne fonctionne pas, la personne est parfois condamnée à attendre plusieurs années pour bénéficier d'environnements qui lui permettraient de vivre des expériences positives. Ce qui nous apparaît également dramatique pour certaines personnes, c'est de devoir vivre avec d'autres individus présentant également des problèmes graves de comportements. Il faudrait se questionner sérieusement sur les projets de résidences de groupe pour personnes ayant des troubles de comportement. Nous croyons fermement que ce genre de milieu, à cause des contraintes majeures qui les caractérisent, sont gravement préjudiciables aux personnes.

Danger de « mésinterprétation »

On retrouve dans un certain nombre de grilles d'évaluation traditionnellement utilisées en déficience intellectuelle, une liste de comportements jugés inappropriés. Cette forme de questionnement amène à notre avis, parce que nous l'avons vérifié à maintes reprises chez les intervenants, une perception négative des personnes ayant une déficience intellectuelle. Certaines formulations contenues dans ces grilles laissent croire à celui qui fait l'évaluation que certains comportements sont liés à la déficience. Cette méthode d'enregistrement des comportements dits problématiques fait souvent appel à une interprétation facile et rapide qui peut laisser une impression erronée de la réalité, parce qu'elle ne comprend pas de façon systématique une analyse éclairée. De plus, certains items sont formulés de telle sorte qu'ils mettent la personne dans une position infantilisante ou de soumission face à l'intervenant. Nous pensons entre autres aux items suivants de l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs (1987):

- « *253: quitte un endroit ou une activité sans permission;*
- *255: ne reste pas assis sans intervention de l'adulte;*
- *296: fait le contraire de ce qui lui est demandé;*
- *297: résiste aux consignes et aux demandes de l'adulte;*
- *314: s'emporte ou se fâche si on lui donne un ordre direct ou si on le reprend.* »

En cotant ainsi les comportements, cela ne nous permet pas pour autant de saisir leur signification ou les intentions de la personne qui manifeste ce genre de comportement. Cela ne nous permet pas non plus d'identifier les facteurs et conditions de l'environnement susceptibles de provoquer des comportements problématiques. Autrement dit, c'est une méthode qui peut tendre à rendre la personne seule responsable de ceux-ci.

Une autre forme d'évaluation répandue en déficience intellectuelle, peut aussi nuire à l'interprétation des comportements excessifs à cause de son manque de rigueur et d'une terminologie vague et imprécise. On donne alors une signification qui peut être interprétée de toutes sortes de façons. Par exemple, on dira d'une personne qu'elle agit par pulsions, qu'elle est insécure, qu'elle est anxieuse, etc., sans nécessairement avoir un questionnement approprié pour saisir l'ampleur et les impacts de ces affirmations. Les moyens d'intervention, qui découleront de cette forme d'analyse, risquent d'être eux aussi imprécis et difficilement applicables. On retrouve dans ce style de pratique des objectifs tels que « prendra confiance en lui-même », « deviendra moins anxieux », « contrôlera mieux ses pulsions » etc. Ces objectifs sont très peu opérationnels, car ils ne fournissent pas suffisamment d'indications sur le comportement lui-même et sur les facteurs à la source de ces manifestations en plus de ne pas définir les résultats attendus.

Les composantes de l'analyse

Avant d'entreprendre une démarche d'analyse d'un comportement excessif, il nous apparaît indispensable d'abord de procéder à une analyse de la situation de vie de la personne dans la perspective de sa qualité de vie telle que nous l'avons vue précédemment. Une fois cette étape réalisée, s'il s'avère nécessaire de poursuivre celle-ci pour mieux comprendre un comportement excessif, nous utilisons alors la grille d'analyse conçue à cet effet. Elle sera présentée ultérieurement dans la partie traitant du processus et des outils.

Nous abordons ici ce qu'il est convenu d'appeler les composantes de l'analyse: la description du comportement, la précision du niveau de gravité, l'identification des facteurs et la formulation d'hypothèses.

1. **La description du comportement:** il est essentiel de définir le comportement d'une façon descriptive afin de pouvoir le visualiser. Quand une personne manifeste plusieurs comportements, il faut décrire chacun de ceux-ci et sélectionner celui qui nous apparaît le plus problématique pour en faire l'analyse. Voici des exemples de comportements formulés de façon claire et observable contrairement à d'autres laissant place à plus d'interprétation: (tableau 14)

Tableau 14 Description d'un comportement

Vague et imprécis	Précis et observable
– Jean est agressif envers les autres.	– Jean donne des coups de pied à Paul pendant les repas.
– Louise manifeste des comportements stéréotypés.	– Louise se balance sur le divan, répète fréquemment qu'elle veut aller chez sa mère et demande au moins une fois par jour pour s'acheter une cassette.
– Claude est déprimé et angoissé.	– Claude pleure souvent, se promène de long en large en se traînant les pieds et ne se lave plus, à moins de lui rappeler.
– Mario est obsédé sexuellement.	– Mario lève les jupes des femmes qui attendent en file dans un endroit public où il se trouve.

2. **La précision du niveau de gravité:** situer le niveau de gravité nous amène à déterminer s'il faut intervenir directement sur le comportement ou simplement sur les facteurs qui en sont la cause. Meyer et Evans (1989) ainsi que Griffiths (1992), plus spécifiquement pour les comportements liés à la sexualité, ont délimité trois niveaux caractérisant les comportements et conséquemment ce qu'ils impliquent comme interventions. Voici sommairement ces niveaux décrits par ces auteurs.

Niveau I Ces comportements représentent une urgence et nécessitent une intervention immédiate puisqu'ils menacent la santé ou la vie.

- Ces comportements peuvent causer des dommages sérieux à la personne elle-même et à son environnement.
- Ils peuvent entraîner un déséquilibre sérieux dans l'organisme.
- Il n'y a pas d'ambiguïté à déterminer ce genre de comportements comme dangereux.
- Ce sont des comportements déviants graves.

  Exemples: Se frapper la tête, s'arracher les cheveux, manger des produits nocifs, se placer des objets dangereux dans certaines parties du corps, le viol, les agressions physiques violentes, etc.

Niveau II Ces comportements sont sérieux et nécessitent qu'on les prenne en considération de façon précise et formelle puisqu'ils risquent de devenir plus graves.

- Ces comportements peuvent devenir dangereux pour les autres. Ils interfèrent avec l'apprentissage et les activités de la vie quotidienne.
- Ils sont de plus faible intensité que le niveau I, mais risquent de devenir plus sérieux et de représenter une habitude installée dans un futur rapproché, s'ils ne sont pas modifiés.

- Ce type de comportement peut grandement déranger les gens qui vivent avec la personne.
- Il est important d'intervenir à la fois sur le comportement et sur l'acquisition d'habiletés.

Exemples: Comportements qui ressemblent à de l'automutilation mais qui ne l'est pas comme se frapper sans se faire mal, se donner de petites tapes au visage, comportements qui dérangent comme faire des colères en public, comportements qui sont dangereux pour les autres comme frapper les collègues ou le personnel (ceux-ci pourraient être considérés d'un niveau I, s'il devenait difficile d'aider la personne à abandonner son comportement).

Niveau III Comportements excessifs qui reflètent une habitude inappropriée.

- Caractéristiques de ces comportements: ils ne sont pas approuvés, ils sont parfois un problème, il y a possibilité d'endommager le matériel, ils peuvent interférer avec les habitudes socialement acceptables.
- Une amélioration de ces comportements peut générer une amélioration de d'autres comportements.
- Pour certains de ces comportements, il est plus facile de changer la perception des gens de la communauté (l'amener à accepter) que d'exiger que la personne cesse le comportement.
- Au niveau III, le comportement n'est pas assez sérieux pour occuper une grande place dans le plan d'intervention, on peut identifier des habiletés alternatives qui vont permettre une diminution du comportement.

Exemples: L'écholalie, rire de façon inappropriée, embrasser sans distinction des contextes, donner la main trop longtemps, etc.

Pour clarifier la compréhension des niveaux de gravité, Griffiths (1992) qui a longuement travaillé dans le domaine de l'acquisition des habiletés sociales, indique qu'avant de qualifier un comportement d'excessif ou de problématique, il convient de questionner ce qu'elle appelle le « F.I.D.D. ». Il s'agit de la fréquence, de l'intensité, de la durée et de la discrimination. Il faut voir en rapport avec ces quatre éléments si le comportement dépasse les limites de ce qui est considéré comme socialement acceptable. En soi, « rire » ne constitue pas un problème. Par ailleurs, si une personne rit constamment (F) et fort (I) sur une période parfois très longue (D) sans qu'il y ait de motif particulier (D), on peut dire alors que ce comportement est excessif, mais d'un niveau III, selon la classification définie précédemment.

3. **L'identification des facteurs:** la troisième étape de l'analyse consiste à déterminer quels sont les facteurs en jeu dans la manifestation du comportement. Pour y arriver, on procède à ce qu'on a convenu d'appeler une analyse initiale, une analyse comportementale, une analyse des coûts et des bénéfices ainsi qu'à une analyse des fonctions du comportement. La combinaison de ces diverses formes d'analyse, qu'on décrira de façon plus détaillée au chapitre 7, traitant des outils relatifs au processus, nous oblige à regarder la problématique

sous différents angles. Cette façon de procéder conduit à une analyse multifactorielle qui s'avère essentielle afin de cerner l'ensemble des facettes pouvant expliquer les messages de la personne à travers ses comportements. Cette démarche est d'autant plus nécessaire lorsqu'il s'agit d'une personne qui ne s'exprime pas verbalement. Ces formes d'analyse, quoique différentes dans leur méthodologie, viennent nous aider à identifier quels sont les facteurs en cause dans la problématique. Ces facteurs, rappelons-le sont:

- Un environnement trop contrôlant;
- Des relations sociales pauvres;
- Une vie affective et un climat de gratification insatisfaisants;
- Des difficultés de communication;
- Des irritants environnementaux;
- Des problèmes de santé physique et mentale;
- Un style de vie insatisfaisant;
- Peu d'opportunités de jouer un rôle valorisé;
- Une mauvaise compréhension du fonctionnement cognitif et un manque de connaissances;
- Un manque d'habiletés;
- Un modèle inapproprié d'apprentissage;
- Des perceptions sociales négatives.

Pour faciliter la démarche d'analyse, mais en plus pour viser à intégrer ces facteurs qui doivent devenir des schèmes de référence disponibles dans la pratique quotidienne, nous proposons une série de questions susceptibles d'aider l'intervenant à mieux saisir la réalité propre à chaque personne. Nous croyons que plus ces schèmes sont assimilés à l'intervention, plus nous nous rapprochons ainsi de la perspective préventive des comportements, car cette façon d'aborder l'intervention rend plus probable une réponse aux besoins réels de la personne. Elle permet aussi d'agir de façon proactive plutôt qu'en réaction. Les questions qui vont suivre dans le tableau 15 sont des questions-clés. Elles ne doivent pas cependant, remplacer le travail beaucoup plus spécifique réalisé à l'aide de la grille d'analyse.

Tableau 15 Questions-clés à retenir dans une perspective préventive

1. La personne exerce-t-elle un contrôle suffisant sur sa propre vie et sur son environnement?
2. Les conditions dans lesquelles vit cette personne favorisent-elles son sentiment d'appartenance sociale et la possibilité de créer des liens?
3. La personne reçoit-elle toute l'attention, l'affection et la gratification nécessaires au développement de l'estime de soi et de la confiance?
4. La personne a-t-elle suffisamment de relations significatives et privilégiées?
5. Un aspect de la communication pourrait-il être une cause à la manifestation de ce comportement?
6. Y a-t-il dans l'environnement de la personne un ou plusieurs irritants propices à engendrer un malaise?
7. Les aspects de la santé physique ont-ils été considérés?
8. Les aspects relatifs à la santé mentale ont-ils obtenu une attention particulière et ont-ils fait l'objet d'une analyse spécialisée, si nécessaire?
9. Cette personne possède-t-elle un style de vie riche et significatif qui favorise l'expérimentation, la participation et la possibilité de faire des choix?
10. Cette personne peut-elle suffisamment jouer un rôle actif qui lui permette d'être utile et importante dans son milieu de vie et dans son environnement social?
11. Certains comportements manifestés par cette personne peuvent-ils provenir d'un apprentissage par modèles inadéquats?
12. Y a-t-il lieu de penser que cette personne n'a pas eu l'opportunité de réaliser l'apprentissage des habiletés sociales nécessaires pour vivre en société?
13. Est-ce qu'on saisit bien le fonctionnement intellectuel de cette personne (ses limites et ses potentialités), est-ce qu'on lui propose des défis pertinents?
14. Le milieu se préoccupe-t-il de mettre à la portée de la personne des moyens significatifs et adaptés à ses caractéristiques?
15. Y a-t-il chez les gens qui côtoient cette personne des attitudes liées à des perceptions négatives?

4. **La formulation d'hypothèses qui peuvent expliquer le comportement:** le cheminement du processus d'analyse se termine par la formulation d'hypothèses susceptibles d'expliquer le comportement et par la vérification de celles-ci dans une démarche d'observation. Formuler une hypothèse signifie fournir une explication préliminaire d'un phénomène ou d'un problème observé. Cette méthodologie n'est pas beaucoup pratiquée dans le domaine des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Les décisions sont prises plutôt d'une façon intuitive ou en regard des perceptions courantes vis-à-vis ces personnes. On entend encore fréquemment: «*Ça fait longtemps que je le connais, il a toujours fonctionné ainsi ...*», «*S'il a ce genre de comportement, c'est à cause de sa déficience ...*», «*J'ai tout essayé et ça n'a rien donné ...*». La formulation d'hypothèses nous aide à sortir de ce carcan et à arborer une vision plus juste des faits qui composent la réalité. Elle engage l'intervenant dans une perspective de changement de ses perceptions envers la personne et le problème.

5. **La formulation d'hypothèses d'intervention:** une fois que l'exercice précédent est réalisé, il devient beaucoup plus facile de formuler quelles seront les interventions possibles pour diminuer ou éliminer le comportement. Ce niveau d'intervention qui se veut préliminaire, se situe dans une étape préparatoire d'un plan à plus long terme offrant une meilleure certitude sur les actions à privilégier. Lors de cette étape, il ne faut surtout pas rester campé dans des positions connues. Il convient de sortir des sentiers battus et d'imaginer des alternatives nouvelles qui vont permettre à la personne de vraiment élargir son champ d'expériences et surtout, de venir combler un vide ou de corriger une situation insatisfaisante qu'elle tentait d'exprimer par son comportement.
6. **La vérification des hypothèses:** cette dernière étape du processus d'analyse doit se réaliser dans un cadre d'action et de rétroaction avec la personne. Elle suppose pour l'intervenant de s'impliquer dans une intervention définie, d'observer les réactions de la personne, de les noter et de les compiler pour en faire une nouvelle analyse. Cette démarche s'effectue habituellement sur une période de temps significative. Nous présenterons plus loin, des modèles de grilles d'observation pouvant faciliter cette cueillette de données. Si plusieurs hypothèses nécessitent une vérification, elles peuvent l'être simultanément ou selon un ordre de priorité dépendamment de la faisabilité. Le tableau 16 illustre à travers un exemple les principales étapes du processus d'analyse:

Tableau 16 Tableau-synthèse de l'analyse d'un comportement excessif (exemple)

En reprenant les éléments de l'analyse que vous venez d'effectuer, compléter le tableau suivant afin d'obtenir un portrait le plus précis possible du pourquoi la personne peut manifester le comportement et des possibilités d'orientations de l'intervention. Une observation suivra afin de vérifier si les hypothèses émises sont pertinentes et apportent des résultats.

Description du comportement excessif	**Hypothèses relatives au comportement** (ce qui explique le comportement)	**Hypothèses d'intervention** « le comportement diminuera si ... »
– Se mord lui-même ou mord les autres. – Frappe les autres.	– Louis éprouve des difficultés à communiquer.	– Mettre en place un système de communication qui offre à Louis et aux intervenants **plusieurs alternatives** pour se faire comprendre: gestes, images, objets, etc.
	– Louis semble réagir si on lui impose une tâche ou lorsqu'on lui donne un ordre.	– S'adresser à Louis de façon plus suggestive. Par exemple: • As-tu le goût Louis? • Ça te tentes-tu? • Qu'est-ce que tu en dis? • Etc.
	– Par ses comportements, Louis essaie de se stimuler, de s'occuper, de s'activer. Il nous démontre qu'il s'ennuie.	– Inviter Louis à vivre des situations diversifiées. – L'associer à plusieurs activités: commissions, entretien, décoration, etc. L'inviter à participer.

EN RÉSUMÉ

L'approche positive se présente dans une double perspective, celle de la qualité de vie et celle de la prévention vis-à-vis des comportements excessifs. Cette façon d'aborder l'intervention rejoint l'idée d'une vision globale de la personne et évite qu'elle soit considérée uniquement comme un objet d'apprentissage ou comme un problème.

Questionner la qualité de vie de la personne doit se faire à partir de son point de vue en l'observant et en se rapprochant d'elle dans son contexte de vie. C'est aussi de favoriser les occasions pour qu'elle puisse découvrir à travers des expériences diversifiées d'autres dimensions. Pour faciliter cette démarche, il faut se donner des indicateurs de qualité de vie qui seront vérifiés au travers un processus d'analyse clairement défini.

La perspective préventive vis-à-vis des comportements excessifs, quant à elle, ne peut être abordée sans requestionner la qualité de vie. Comprendre pourquoi la personne manifeste un comportement excessif implique de chercher à saisir le ou les facteurs à la source de la problématique. Cette forme d'analyse empêche de mal interpréter les causes et de s'attarder simplement à l'élimination des comportements. La démarche d'analyse d'un comportement excessif doit être rigoureuse et conduire à la formulation d'hypothèses d'intervention qui vont permettre à la personne de retrouver un niveau de satisfaction acceptable.

Chapitre 4

DIMENSIONS ÉCOSYSTÉMIQUES À CONSIDÉRER DANS L'ANALYSE

Dans le chapitre 4, nous verrons l'importance accordée à une analyse plus globale en s'attardant aux principales dimensions devant faire l'objet de cette analyse. Ces dimensions sont: la personne, l'environnement humain et physique, l'intervenant et l'organisation.

En effet, il importe à cette étape-ci de l'analyse de considérer qui sont les acteurs, quelles sont les conditions organisationnelles et dans quel environnement physique et humain l'intervention va se dérouler. Ce niveau d'analyse permet de situer ce qui risque de faire entrave à l'intervention, mais également de bien saisir le rôle de chacun des systèmes humains impliqués. Cette façon de procéder a de plus comme avantage pour l'intervenant de ne pas porter seul toute la responsabilité du processus d'intervention. Elle permet d'éviter des jugements sur l'approche elle-même et sur son efficacité. En effet, lorsqu'il devient compliqué de vérifier les hypothèses émises ou d'appliquer les interventions souhaitées, il arrive d'entendre les commentaires suivants: *«Ça ne marche pas l'approche positive dans ce cas-là»*, *«Je n'y crois pas pour tout le monde ...»*, *«C'est une approche non réaliste»*, etc. C'est pourquoi, il est très important de distinguer les éléments relatifs au processus d'analyse par rapport au processus d'intervention. Il peut s'avérer difficile d'appliquer l'intervention compte tenu des diverses dimensions en cause: humaines, environnementales et organisationnelles, mais cela ne signifie pas pour autant que l'analyse est non fondée.

Nous savons pertinemment qu'il existe encore plusieurs obstacles dans nos systèmes de services pour rencontrer les conditions telles que décrites dans les postulats de l'approche positive. Les structures de services font en sorte que dans plusieurs milieux de vie, les personnes qui ont une déficience intellectuelle doivent s'ajuster au passage de beaucoup de personnel; plusieurs souffrent encore du manque d'activités significatives et personnalisées. Il est difficile pour bon nombre d'intervenants d'avoir accès à une supervision régulière, systématique et suffisante. Ainsi, même si les conditions ne sont pas complètement favorables, l'analyse des dimensions écosystémiques va aider à identifier les lacunes existantes et à sélectionner certains aspects où il sera possible d'amorcer ou d'exercer un changement dans le sens désiré.

4.1 L'IMPORTANCE D'UNE ANALYSE PLUS GLOBALE

Concevoir l'analyse des besoins et caractéristiques d'une personne sans envisager de situer les principaux éléments humains et physiques qui s'y rapportent, constituerait une vision réductive des besoins de la personne. C'est par un regard exploratoire de ces mêmes éléments qu'il sera possible d'entrevoir une intervention qui tiendra mieux compte de la réalité de l'ensemble des systèmes en interrelation les uns avec les autres.

Cette façon de concevoir l'intervention rend évidemment plus complexe l'analyse visant à mieux comprendre ce qui se passe et aussi à mieux définir les enjeux pour chacun des individus ou groupes d'individus visés. Elle représente par ailleurs, une plus grande lucidité face aux choix des stratégies à retenir et des actions à réaliser. De plus, elle offre comme avantage pour l'intervenant, de pouvoir délimiter avec plus de circonspection son champ d'intervention.

L'objectif de ce chapitre n'est pas tant de définir les concepts propres aux dimensions écologiques ou systémiques de l'intervention. Il s'agit plutôt de situer la place de certains éléments à caractère écosystémique dans la perspective de l'analyse telle qu'envisagée dans l'approche positive.

Plus spécifiquement, cette étape cherche à mettre en relief la nature des interactions entre les systèmes impliqués afin d'en saisir les règles ou fonctions et pouvoir éventuellement établir des stratégies de changement mieux adaptées et peut-être plus efficaces. Il faut bien comprendre qu'à une époque encore récente, la vie des personnes et le travail des intervenants se passaient en vase clos à l'intérieur d'une organisation qui fonctionnait selon ses propres règles en étant peu influencée par les règles des sous-groupes tels la famille, la personne elle-même, la communauté, les partenaires sociaux, etc. Avec la désinstitutionnalisation et l'ouverture vers un modèle de distribution de services dans la communauté, il n'était plus possible de maintenir cette vision réductive des services et du rôle d'intervenant chargé d'assister ou d'accompagner la personne dans ce nouveau contexte fort différent et plus complexe.

Les éléments sur lesquels l'analyse va porter dans ce cadre élargi, sont par conséquent la personne en besoin de services, son environnement humain et physique, l'intervenant et l'organisation.

4.2 LA PERSONNE

Il n'est pas utile à ce niveau-ci, de reprendre les éléments de l'analyse de la qualité de vie et ceux présentés sous l'angle de la perspective préventive décrite auparavant. Cependant, il apparaît important de rappeler que dans l'esprit de l'approche positive, la personne ayant une déficience intellectuelle est un interlocuteur valable.

Elle est aussi une personne avec une multitude de besoins, dont ceux qui réfèrent aux dimensions affectives et sociales. Reconnaître ces besoins signifie déjà songer à l'importance de la place du réseau social, donc possiblement à la famille proche et élargie, aux amies et amis, aux voisins, aux compagnes et compagnons de classe ou de travail, etc. Si de plus, d'autres besoins complexes et particuliers s'ajoutent, il sera sans doute nécessaire de faire appel à des services spécialisés. Par conséquent, il faudra joindre à la liste des personnes impliquées du milieu naturel et communautaire, d'autres personnes. Il sera alors utile de saisir la place qu'elles occupent dans le réseau.

Lorsque le mandat du principal dispensateur de services est d'être à l'écoute des besoins de la personne et de ses proches, de les informer et de les assister, il peut arriver que l'intervenant se retrouve dans des situations complexes et pas toujours simples à dénouer. Que penser par exemple de cette jeune femme de vingt-trois ans ayant une déficience intellectuelle, qui vit

chez ses parents mais souhaite aller demeurer en appartement supervisé avec son ami de cœur qu'elle connaît depuis deux ans. Les parents ignorent son existence pour la bonne raison, qu'ils ont depuis longtemps et à plusieurs reprises signifié à leur fille qu'elle pouvait avoir des amis et amies, mais pas un ami intime puisque ça lui poserait des problèmes. Durant les derniers mois, ils ont observé que leur fille était plus distante et impatiente et qu'à quelques reprises, elle s'était mise en colère sans qu'ils aient vraiment compris pourquoi. Récemment, ils ont interpellé l'intervenant pour lui demander d'être vigilant et de leur rapporter tout fait qui pourrait laisser supposer que leur fille vit un problème. D'autre part, la jeune femme avait confié son projet à l'intervenant en lui demandant de les aider, elle et son ami, à le réaliser malgré l'opposition des parents. L'intervenant sait de plus que les parents sont supportés dans leur position par la majorité des membres de leur famille respective qui croient eux aussi, qu'une telle situation serait déplorable. Le superviseur du milieu de travail de la jeune femme et de son ami, ne s'objecte pas à leur relation amoureuse, mais doute toutefois qu'ils soient prêts à s'engager à vivre ensemble, considérant qu'il leur reste quelques apprentissages à réaliser.

Cet exemple tente d'illustrer pour la dimension « personne » qu'il est peut-être plus ou moins compliqué de satisfaire ses désirs ou ses besoins lorsque d'autres personnes touchées par une problématique envisagent les choses différemment. Il permet également de démontrer que le rôle d'intervenant dans un tel contexte est régi par d'autres règles que celles apprises ou pratiquées dans le cadre particulièrement restreint du milieu institutionnel. Non seulement doit-il être sensible à la personne et à ce qu'elle vit, mais en plus, il doit comprendre les enjeux que soulève chez les autres membres du système, tout changement susceptible d'affecter sa structure ou son fonctionnement.

4.3 L'ENVIRONNEMENT HUMAIN

Cet élément réfère spécifiquement aux caractéristiques et conditions qui prévalent dans le milieu où vit la personne. Il s'agit donc à ce niveau d'analyse, de vérifier si l'environnement humain est satisfaisant ou insatisfaisant pour la personne. C'est de voir avec elle en quoi il contribue à enrichir ou à appauvrir sa qualité de vie et en quoi aussi il peut jouer un rôle sur la problématique qu'elle vit, si tel est le cas. C'est en se préoccupant aussi de l'environnement humain qu'on pourra mieux saisir comment la personne pourrait créer et maintenir des liens d'interdépendance avec les gens de son milieu. Il sera important de découvrir en quoi cette personne pourrait être utile à sa communauté et faire en sorte qu'elle puisse actualiser ses talents (McKnight, 1991).

Par environnement humain, on entend le réseau de la personne, c'est-à-dire les gens avec qui elle est en interaction sur une base régulière ou occasionnelle. On songe ici à la famille proche ou élargie, au conjoint ou à la conjointe, aux collègues d'appartement, aux amis et amies, aux partenaires des activités de loisirs, aux collègues de travail, aux compagnes ou compagnons du milieu scolaire et aux voisins. On peut ajouter à cette liste, les gens de la communauté qui donnent sur une base régulière des services à la personne tels les services de coiffure, d'épicerie, etc.

Pour arriver à connaître de façon plus particulière les individus ou groupes impliqués dans le réseau social de la personne et vérifier en quoi leur mode interactionnel influence sa qualité de vie, il suffit alors de noter à chaque fois que l'occasion s'y prête ce qui paraît significatif des rapports interactionnels entre la personne et ces individus. Cette action de l'intervenant peut s'effectuer au travers le processus normal d'accompagnement de la personne. Une façon de regrouper les informations relatives au réseau social de la personne se retrouve à la section VI « Au plan social et communautaire » du questionnaire-guide « Bilan de la situation de vie ... ». Le tableau 17 tiré de ce questionnaire permet d'identifier les individus ou groupes d'individus du réseau social de la personne, de même que la fréquence et la nature de ses interactions avec ceux-ci.

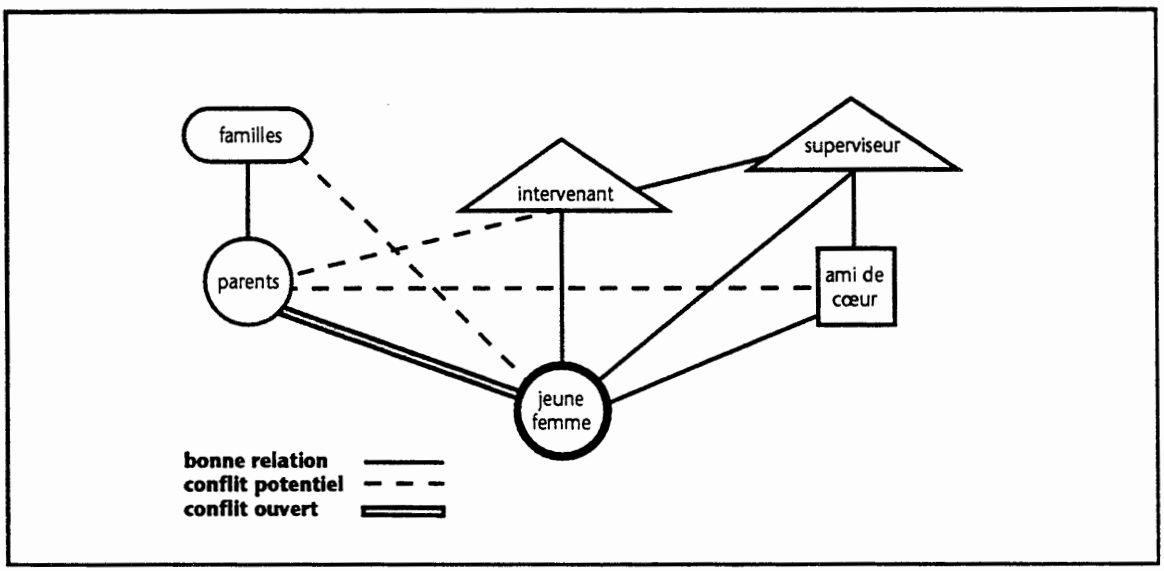
Tableau 17 Le portrait du réseau social de la personne

RÉSEAU SOCIAL	✓	FRÉQUENCE DES INTERACTIONS	FORMES D'INTERACTIONS (téléphone, visite, sortie, salutation, aide matérielle, conseil, confidence, accompagnement, etc.)	QUALITÉ DES INTERACTIONS					
				chaleureuses	amicales	indifférentes	tendues	distantes	conflictuelles
Conjoint(e)									
Amis(es)									
Colocataire									
Voisins									
Copains de travail									
Copains de loisirs									
Membres de groupes associatifs									
Famille proche									
Famille élargie (personne autre que résidant avec elle)									
Intervenant									
Autres (précisez)									

Toutefois, si la personne présente une problématique assez importante pour justifier d'y accorder une attention particulière, on suggère alors une analyse plus spécifique de son réseau. Pauzé et Roy (1989) proposent de « faire le dessin de la carte des relations » afin de cerner le mieux possible qui est concerné par la problématique. Autrement dit, l'intervenant dans cet exercice, doit tenter d'identifier les individus ou groupes d'individus impliqués dans la problématique et essayer de saisir au travers les interactions, quels sont les enjeux dans cette situation pour chacun. En plus, il doit saisir quelle est la nature des liens qu'ils entretiennent entre eux et chercher à dégager la place de la personne parmi les membres ou groupes faisant partie de son réseau.

Le dessin de la carte des relations produit à l'aide de divers symboles, vise en fin de compte à donner à l'intervenant un moyen additionnel pour mieux saisir comment s'orientent les interactions dans une situation donnée et qu'est-ce que cette situation peut représenter pour les personnes affectées par celle-ci. Pauzé et Roy (1989) ajoutent que le rôle joué par l'intervenant dans cette situation doit également être représenté par rapport au jeu interactionnel. En reprenant l'exemple précédent, voici à quoi pourrait ressembler la carte des relations dans la situation de la jeune femme.

Tableau 18 Carte des relations (inspirée du dessin de la carte des relations réalisée par Pauzé et Roy (1989))



Le dessin indique bien un conflit ouvert entre la jeune femme et ses parents sans que ceux-ci soient apparemment conscients du motif du conflit. Il permet également de dégager un type de rapport plutôt harmonieux entre la jeune femme, son ami, le superviseur et l'intervenant. La position du superviseur vis-à-vis le projet de la jeune femme et de son ami ne laisse pas

entrevoir de conflit malgré le doute qu'il ait manifesté à l'effet qu'ils soient prêts à aller vivre en appartement. On peut toutefois prévoir qu'entre les parents et l'intervenant, la relation risque éventuellement de devenir plus difficile. Un scénario semblable s'annonce possiblement entre les parents et l'ami de cœur de la jeune femme et peut-être aussi entre la jeune femme et les deux familles où la majorité des membres semblent appuyer les parents.

Cette procédure d'analyse qui passe par l'observation des modes interactionnels des individus se situant à l'intérieur d'un système, permet en effet d'élaborer une ou plusieurs hypothèses quant aux enjeux que pose une situation donnée pour chacun d'eux. On peut supposer par exemple dans la situation de la jeune femme, que la position des parents vis-à-vis leur fille semble traduire un malaise profond par rapport à la perspective d'une relation amoureuse de leur fille. Cette position risque un jour ou l'autre de devenir insoutenable pour leur fille. Ses réactions donnent une indication de cette situation qu'elle peut de moins en moins tolérer.

L'intervenant devant une telle hypothèse et devant les rôles également qu'on souhaite lui faire jouer, va devoir éventuellement définir la place qu'il entend occuper dans cette situation vis-à-vis les divers individus ou groupes. Lorsque ce choix sera établi, il devra alors définir les stratégies qui lui paraîtront les mieux indiquées compte tenu de la nature de la problématique, des enjeux respectifs de chacun et évidemment du mandat qui lui a été confié par son organisation.

4.4 L'ENVIRONNEMENT PHYSIQUE

L'environnement physique réfère principalement aux éléments matériels et esthétiques du milieu de vie de la personne de même qu'à son emplacement et à son confort. L'analyse va donc porter sur la vérification de l'ameublement, de l'équipement domestique et de la disposition, de l'accessibilité et de la décoration des pièces. Les possessions personnelles seront aussi identifiées. L'idée maîtresse de cette vérification est de pouvoir établir le mieux possible le rapport entre la personne et ces éléments de son environnement par quelques questions-clés.

- Est-ce qu'elle a accès aux équipements de la maison?
- Est-ce qu'elle paraît à l'aise d'utiliser les biens et équipements de la maison?
- Est-ce que l'aménagement intérieur tient compte des caractéristiques et besoins particuliers de la personne?
- Est-ce que les biens qu'elle possède, semblent suffisants et adéquats pour répondre à ses besoins utilitaires, de confort et de plaisir?
- Est-ce que la décoration intérieure est agréable et personnalisée?
- Est-ce qu'elle a été consultée pour la décoration de la maison et l'achat des biens qu'elle possède?
- Paraît-elle fière et satisfaite de vivre dans cette maison ou cet appartement? Quelles en sont les indices?
- Est-ce qu'elle peut y retrouver l'intimité désirée?

Puis il y a aussi les éléments de l'environnement extérieur de la maison. Là encore, il faut porter attention aux fonctions utilitaires et esthétiques de cet environnement.

- Son emplacement offre-t-il une accessibilité satisfaisante aux services de la communauté?
- L'emplacement convient-il aux intérêts de la personne? Est-il compatible avec les activités qu'elle pratique?
- Le lieu de résidence favorise-t-il les contacts de la personne avec son réseau social? Est-il favorable à la création ou au maintien d'un réseau social?
- L'aménagement extérieur est-il convenable?
- Le lieu de résidence rencontre-t-il les désirs et attentes de la personne?
- La personne paraît-elle satisfaite et à l'aise de vivre à cet endroit? Quelles en sont les indices?

L'intervenant par ces questions, devrait parvenir à établir la concordance ou la discordance entre ces divers éléments de l'environnement et les désirs de la personne. Cet exercice n'est pas toujours simple à réaliser. Les conditions de vie parfois précaires dans lesquelles vivent les personnes ont donné à certains intervenants l'impression de l'inutilité de ce questionnement. Nous croyons au contraire, qu'il favorise la recherche de solutions novatrices et empêche le maintien ou la tolérance de situations inacceptables.

4.5 L'INTERVENANT

Intervenir auprès d'une personne en difficulté ou qui présente un besoin d'accompagnement spécifique, implique dans nos systèmes de services, de référer à un mandat. En faisant partie d'une organisation, l'intervenant est soumis à un certain nombre de règles, de normes et de valeurs relativement précises. Celles-ci déterminent en partie du moins, des paramètres à ses actions. Qu'on songe à l'idéologie de services préconisée, aux règles syndicales, aux politiques et procédures administratives et aux normes professionnelles; elles influencent à des degrés divers les modes d'intervention.

Il importe que l'intervenant puisse par conséquent, être conscient de cette réalité et essaie de tirer le meilleur parti possible des avantages et des inconvénients d'un tel système. Il importe aussi qu'il se situe comme individu dans ce système. Pauzé et Roy (1989) voient un rapport direct entre le contenu de l'hypothèse et celui qui la formule. Autrement dit l'intervenant, dans sa perception des choses, est influencé par sa culture personnelle aussi bien que par la fonction qu'il exerce. Il serait illusoire de croire que l'intervenant ne soit pas, à un degré quelconque, soumis à des pressions venant de sa propre histoire et aussi des diverses composantes de l'organisation dont il est membre.

Comprendre cette position comme intervenant, permet de mieux distinguer la marge de manœuvre qu'il peut avoir dans son intervention. Dans le jeu des interactions avec la personne et les membres de son réseau, il risque de mieux saisir les enjeux que représente pour chacun une situation ou une problématique, si lui-même est plus conscient de sa propre posture face à cette situation et les individus ou groupes d'individus qui sont touchés par celle-ci.

Il est de plus souhaitable pour l'intervenant et la personne accompagnée que le rôle qui lui est assigné, soit défini le plus clairement possible. Parce qu'il est appelé à faire face à toutes sortes de situations avec des gens dont les besoins, les valeurs et les attentes peuvent différer grandement, il doit posséder une idée assez juste des limites à ne pas franchir. Par exemple, son rôle d'éducateur accompagnateur ne l'autorise pas à s'engager sur le terrain de la thérapie. Pourtant, il risque assez fréquemment de faire face à des situations qui commanderaient une action thérapeutique vis-à-vis des membres du réseau des personnes qu'il accompagne. À part cependant les limites qu'il convient de respecter, il doit posséder une bonne marge de manœuvre pour parvenir à bien jouer son rôle d'intervenant dans et avec la communauté. Composer avec les personnes, leurs familles, leurs connaissances, leurs amis et amies, les groupes sociaux, les autres dispensateurs de services, etc., exige beaucoup d'empathie et de perspicacité, un bon sens de l'analyse, une grande souplesse et beaucoup de créativité.

Si l'analyse démontre que l'intervenant doit apporter des correctifs par des changements d'attitudes, par l'utilisation de moyens mieux adaptés ou par un ajustement au niveau de son rôle, il a l'obligation alors d'opérer lui-même ce changement ou si nécessaire, de faire appel à un support pertinent.

Le contexte de désinstitutionnalisation entraîne par la force des choses un questionnement et une révision du rôle de l'intervenant. Il est impensable de conserver les façons traditionnelles de penser et d'agir dans un cadre communautaire. Cela justifie d'autant plus que l'intervenant démontre une grande ouverture d'esprit et un sens critique sur sa façon d'accompagner les personnes à qui il offre des services.

L'approche positive telle que présentée, accorde à l'intervenant une place prépondérante et stratégique, car assurer à la personne une bonne qualité de vie dans la communauté et voir à ce qu'elle établisse les liens d'interdépendance avec celle-ci, sont des défis de taille.

4.6 L'ORGANISATION

Les conditions fournies à l'intervenant pour accomplir sa tâche doivent tenir compte de son contexte d'intervention. Que ce soit par les outils d'analyse, d'évaluation ou d'intervention dont il dispose; que ce soit par les modes d'encadrement et de support mis à sa portée ou que ce soit encore, par les activités de ressourcement ou de perfectionnement qui lui sont proposées, il doit percevoir l'appui de son organisation et sentir qu'il n'est pas seul pour faire face à des situations ou problématiques parfois très complexes.

Pour bien répondre aux besoins de la personne et de l'intervenant chargé de lui dispenser des services, l'organisation devrait faire preuve d'une grande souplesse. C'est cette qualité fondamentale qui va permettre de procéder aux ajustements et d'offrir toutes les alternatives nécessaires. Choisir de travailler avec l'approche positive implique de la part de l'organisation beaucoup de créativité et de détermination.

Comme pour les autres dimensions, un questionnement continu s'impose afin d'assurer à chaque personne que les bons services lui soient fournis par les bonnes personnes, dans les contextes appropriés, pour une qualité de vie optimale. Cette cohérence indispensable à une bonne qualité de services passera par un mécanisme d'encadrement des intervenants clairement défini et appliqué avec régularité. En fin de compte, les gestionnaires des ressources humaines doivent être en mesure de comprendre les besoins de leur personnel pour pouvoir apporter les réponses pertinentes. Ainsi, le style de gestion s'adaptera en fonction des besoins identifiés.

Vu les exigences que pose l'approche positive autant au niveau des valeurs que des principes et des méthodologies, l'organisation doit se doter de mesures pour assurer à tous ses membres, peu importe leur position, des possibilités de formation continue. Ceci devient encore plus évident lorsqu'il s'agit de comprendre et d'intervenir sur des situations plus complexes qui impliquent par exemple des comportements excessifs.

De plus, parce que l'approche positive entraîne des changements dans la conception et les modes de distribution de services, il incombe à l'organisation de promouvoir ses façons d'envisager les services auprès des autres dispensateurs et partenaires qu'elle est appelée à côtoyer.

EN RÉSUMÉ

Faire de l'analyse n'est pas une tâche simple surtout lorsqu'elle implique plusieurs dimensions. Pourtant, cet exercice est nécessaire pour arriver à mieux déceler les besoins et les aspirations de la personne, sans négliger le rapport qui existe entre elle et son environnement. On a vu que l'analyse des besoins d'une personne ne peut plus se faire de façon isolée. Elle doit impliquer la personne elle-même, son réseau, l'intervenant et son organisation. Tous ces acteurs sont en interaction et exercent une influence les uns sur les autres.

L'analyse doit dégager la nature de ces interactions et les enjeux relatifs à chacun de ces acteurs pour favoriser une action éventuelle visant les intérêts de la personne. Dans les trois premiers chapitres, nous avons fait ressortir que l'approche positive accorde à la personne une place prépondérante. Dans ce chapitre, nous venons de voir que la personne fait partie d'un système et qu'il est nécessaire de comprendre ce système pour appliquer les principes de l'approche positive.

Chapitre 5

LES STRATÉGIES D'INTERVENTION

Jusqu'ici, nous nous sommes attardés principalement à examiner l'ensemble des indices et des facteurs pouvant influencer la qualité de vie ou la présence de comportements excessifs chez une personne et à identifier les modalités d'analyse.

Dans ce chapitre, nous verrons l'ensemble des stratégies relatives à favoriser une bonne qualité de vie et celles visant à prévenir des comportements excessifs lorsqu'ils sont présents. Nous nous attarderons, de plus, à définir quelles sont les attitudes qui vont permettre d'instaurer le lien de réciprocité dont on a tant parlé, puisqu'il constitue l'assise du processus d'intervention. Il est nécessaire à ce stade-ci d'examiner comment en relation avec l'analyse effectuée nous allons choisir les stratégies d'intervention les plus appropriées. Cette partie de l'approche positive est fondamentale dans l'optique de fournir aux intervenants des moyens concrets et articulés, et éviter ainsi qu'elle demeure une approche purement conceptuelle.

Les stratégies qui vont suivre, s'appliquent autant pour améliorer la qualité de vie que pour répondre, en lien avec un ou plusieurs facteurs, aux besoins sous-jacents à un comportement excessif. Ces stratégies font l'objet d'une expérimentation depuis quelques années et les données recueillies jusqu'à présent s'avèrent très concluantes.

5.1 L'INSTAURATION DE LA RÉCIPROCITÉ

Une véritable relation fondée sur la croyance, la considération et la reconnaissance, ne se crée pas de façon spontanée et sans effort. Elle exige de la part de l'intervenant de se positionner vis-à-vis la personne en se posant certaines questions:

- Est-ce que j'accepte cette personne avec toutes ses caractéristiques?
- Qu'est-ce que je suis prêt à faire pour elle?
- En quoi cette personne peut m'enrichir?
- Est-ce que je suis prêt à réfléchir sur mes façons d'interagir avec cette personne et de concevoir mon rôle d'intervenant?

Comme pour toute relation, le lien intervenant-personne se construit avec le temps, au travers d'expériences humaines variées. Ce processus est exigeant et demande une grande persistance ainsi qu'une cohérence constante avec ses valeurs. Dans les moments difficiles surtout, il peut être tentant de recourir à des technologies reconnues pour leur efficacité. Il est alors facile de perdre de vue le sens premier de l'intervention qui consiste à amener la personne à découvrir et à vivre la satisfaction d'un rapport de réciprocité et d'interdépendance, plutôt que d'acquérir des habiletés ou d'éliminer des comportements.

L'instauration de cette réciprocité va se réaliser en privilégiant des attitudes propices au développement d'interactions positives. En voici quelques-unes qui peuvent être adoptées dans la vie de tous les jours. Il est évident que le choix des attitudes doit tenir compte de la personne et de la situation.

LES ATTITUDES À DÉVELOPPER

- Saluer chaleureusement la personne à l'arrivée et au départ.
- Manifester à la personne qu'on s'intéresse à elle:
  - vérifier si on comprend le sens de ses messages (regard, mimique, signe, geste, posture, langage, etc.),
  - l'inclure dans les interactions avec l'environnement humain,
  - s'informer d'elle, de ce qu'elle fait, de ce qu'elle ressent.
- Parler de soi, de ses émotions, de son vécu afin que la personne perçoive le désir d'établir un rapport plus égalitaire, mais aussi afin qu'elle puisse avoir un « modèle » pour arriver à exprimer elle-même ses émotions et ses sentiments:
  - lui raconter ce qu'on a fait la veille,
  - lui exprimer des émotions telles: « *Je me sens triste aujourd'hui parce que... ou je suis heureux de ce qui m'arrive ...* ».
- Parler à la personne même si elle s'exprime peu ou pas verbalement afin de susciter son intérêt à interagir:
  - lui décrire simplement et concrètement ce qu'on va réaliser ou ce qu'on est en train de réaliser,
  - manifester de l'intérêt pour ce qui s'est passé, pour l'expérience qui vient de se dérouler.
- Donner des marques inconditionnelles d'attention et d'affection par des paroles et par des gestes chaleureux.
- Souligner par des gestes ou par des paroles encourageantes les moindres efforts de la personne.
- Éviter d'être centré sur la performance de la personne afin de pouvoir se rapprocher d'elle et de la voir autrement qu'un objet d'apprentissage.
- Développer la notion de « plaisir » à travers les situations vécues avec la personne:
  - utiliser l'humour,
  - choisir des situations agréables pour l'un et pour l'autre,
  - s'adresser à la personne d'une manière joyeuse et dynamique,
  - sourire, rire,
  - lui traduire l'émotion de plaisir qu'elle semble vivre afin qu'elle en prenne conscience et apprenne à la nommer,
  - utiliser les activités de la vie quotidienne comme des moments agréables et plaisants où il est possible de s'amuser.

- Interagir de façon plus suggestive que directive afin de démontrer à la personne qu'on ne cherche pas à la soumettre à nos désirs et à nos décisions et afin de l'aider à faire ses propres choix:
  - proposer plutôt qu'imposer,
  - dire *«Aurais-tu le goût ...», «Accepterais-tu ...», «Veux-tu m'aider ...», «Que dirais-tu si ...»*, etc.
  - mettre en valeur les choix et les décisions de la personne.
- Proposer à la personne des situations nouvelles afin qu'elle partage des expériences diversifiées susceptibles d'enrichir les interactions mutuelles, les intérêts et les sujets de conversation:
  - offrir à la personne de vivre des expériences nouvelles afin de la découvrir dans d'autres contextes et d'amener par conséquent, une perception différente.
- Inviter la personne à participer à un ensemble de situations dans le but d'augmenter les occasions d'être en interaction positive et valorisante:
  - lui traduire que ses actions sont utiles et qu'on l'apprécie,
  - lui souligner notre satisfaction à sa participation, la plus minime soit-elle.
- Offrir à la personne des occasions d'avoir un statut privilégié ou de jouer un rôle valorisé et lui en signifier l'importance:
  - lui fournir des signes tangibles de la reconnaissance de son statut (salaire, gratification, marques d'appréciation devant les autres, etc.).

L'ÉVOLUTION DU PROCESSUS DE RÉCIPROCITÉ ET D'INTERDÉPENDANCE

Comme nous l'avons souligné précédemment la création d'un lien de réciprocité n'est pas magique. Ce processus exige de la part de l'intervenant une compréhension de ce qui se vit à toutes les étapes afin de ne pas perdre sa motivation et se laisser gagner par des sentiments d'échec et d'impuissance. En effet, il peut arriver que certaines réactions de la personne soient interprétées par l'intervenant comme un refus de répondre aux tentatives d'interactions, un désintérêt, un rejet, un abandon de sa part et que l'intervenant juge impossible ou non pertinent de continuer son investissement au plan relationnel.

Si on comprend que ces réactions peuvent s'inscrire dans un cheminement normal et logique, il sera plus facile d'accepter et de composer avec les phénomènes relatifs à chacune des étapes de l'instauration du processus de réciprocité.

McGee et ses collègues (1987) sont arrivés à travers l'expérimentation de la « Pédagogie de l'interdépendance » à définir cinq étapes précises par lesquelles passent la personne et l'intervenant avant d'en arriver à vivre réellement un lien d'interdépendance. Il a été pour nous intéressant de constater, qu'à plusieurs égards, les intervenants impliqués dans des démarches fondées sur l'approche positive, vivaient et ressentaient les mêmes phénomènes que ceux décrits par ces auteurs.

Première étape: la disharmonie

À cette étape, la personne est totalement dépendante de ce que l'intervenant initie. Elle participe peu ou pas du tout et ne paraît pas engagée dans le processus. Elle ne semble pas répondre non plus aux sollicitations de l'intervenant. Nous avons fait ces observations surtout chez les personnes qui n'ont pas eu la possibilité d'établir de liens significatifs et durables, bien que nous pensons que ces indices soient présents avec une intensité moindre chez toutes les personnes étant en début de processus de développement d'une relation.

C'est à cette étape que l'intervenant doit être le plus persistant et cohérent dans ses valeurs et ses attitudes et qu'il doit démontrer le plus de chaleur, d'affection et de tolérance envers la personne. C'est aussi à cette étape que l'intervenant a l'impression de donner beaucoup plus qu'il ne reçoit. Devant un comportement excessif, l'intervenant ne doit pas se laisser affecter par celui-ci, mais plutôt orienter constamment vers la participation et d'autres alternatives gratifiantes. Cette position de l'intervenant n'est possible que si celui-ci est bien préparé pour saisir le sens du comportement.

Deuxième étape: L'intermittence

La situation interactive à cette étape-ci est encore délicate. La personne commence à répondre à l'interaction mais pas de façon continue et les débuts de périodes d'interactions sont souvent difficiles. La réciprocité apparaît peu à peu et de façon plus naturelle par des sourires, des regards, des touchers et des contacts. Elle est plus sensible aux marques de gratification et participe un peu plus. S'il y a des comportements excessifs, ils sont moins intenses.

Si l'intervenant diminue le support trop rapidement, la personne peut facilement revenir à la phase de disharmonie. Il importe qu'il demeure centré sur l'objectif relationnel par l'incitation à participer, sans tomber dans le piège de vouloir que la personne participe à tout prix et d'en faire un résultat. L'intervenant a encore souvent l'impression de donner beaucoup et de recevoir peu.

Troisième étape: Le soutien du rapport équitable

McGee & ass. (1987) insistent beaucoup sur la notion d'équité référant ainsi à l'idée d'un rapport qui favorise également les deux acteurs. À ce stade, la personne découvre que l'intervenant lui veut réellement du bien et que sa présence est une source de gratification. Elle a moins besoin de support pour participer aux activités de la vie quotidienne et commence à y entrevoir

une satisfaction. Si elle présente un comportement excessif, il est plus facile de le prévenir; par contre, il peut être interprété comme de la manipulation de sa part alors qu'il n'en est rien, puisque le changement n'est pas tout à fait encore intégré et généralisé.

L'intervenant ressent plus d'empressement à offrir du support et à valoriser parce que la personne participe de façon plus spontanée et naturelle. Par ailleurs, il ne doit pas perdre de vue son rôle de soutien dans l'établissement d'une relation vraiment équitable, puisque celle-ci n'est pas encore installée de manière durable et solide.

Quatrième étape: L'attachement réciproque

Des signes d'attachement mutuel apparaissent l'un envers l'autre. La personne, tout comme l'intervenant, se sentent l'un par rapport à l'autre respectés et en confiance. À cette étape, on peut parler d'une relation plus harmonieuse et d'un partage de sentiments pas nécessairement exprimé verbalement. Les contacts sont plus naturels, chaleureux, joyeux et empreints d'acceptation réciproque.

La relation qui se développe peu à peu risque d'être durable et personnalisée. Il n'y a plus de comportements excessifs, puisqu'ils ont perdu leur signification et qu'ils ont été remplacés par des sentiments humains plus payants et prépondérants.

La consolidation de ce lien doit se poursuivre à travers la préoccupation de maintenir un style de vie riche et soucieux de répondre aux besoins et aux désirs de la personne.

Cinquième étape: L'interdépendance

Ici, l'expérience de réciprocité que vient de vivre la personne peut s'élargir à d'autres personnes que l'intervenant. Il est plus facile pour elle, d'interagir avec la famille élargie, les gens des autres milieux et de se faire des amis. Elle est plus disposée à composer avec les événements heureux ou malheureux.

C'est vraiment à cette étape que la notion d'intégration sociale acquiert plus de signification. La personne ayant bénéficié d'un attachement mutuel avec au moins une autre personne, est plus en mesure de généraliser cet apprentissage humain avec d'autres individus. En fin de compte pour McGee et ass. (1987), ce qui a été vécu à une échelle humaine plus réduite devrait s'étendre à la vie dans la communauté dans la perspective d'équité sociale et de plein exercice des droits en toute égalité.

5.2 LES STRATÉGIES PROPICES À AUGMENTER LA QUALITÉ DE VIE

Tout ce processus d'instauration de la réciprocité et de l'interdépendance est réalisable seulement dans un contexte où s'articulent des actions tangibles liées à des activités qui vont permettre d'augmenter la qualité de vie. On ne croit pas que la relation dont on a parlé puisse s'installer autrement qu'à travers des situations propres à l'âge et reconnues socialement. Les stratégies qui suivent peuvent permettre aux intervenants de concrétiser ces objectifs tout en maintenant les croyances et les valeurs profondes préconisées par l'approche positive.

Favoriser l'expérimentation de situations nouvelles et variées dans différents domaines (travail, loisirs, activités domestiques, sociales et culturelles, scolaire, etc.) afin d'enrichir le style de vie de la personne

- Établir une liste de situations très peu ou pas du tout connues de la personne;
- Utiliser la méthode de « brainstorming » peut favoriser la créativité dans l'élaboration de cette liste;
- S'obliger sur une base régulière à introduire une ou plusieurs situations nouvelles dans la vie de la personne;
- Si la personne refuse ou semble résister les premières fois, proposer à nouveau, en présentant différemment ou dans d'autres contextes;
- Utiliser la stratégie d'incitation positive, c'est-à-dire proposer en ajoutant des éléments qui vont susciter un intérêt ou auxquels la personne sera plus sensible (gestes, paroles, moyens qui attirent l'attention, matériel stimulant, etc.).

Inviter la personne à participer à diverses situations afin d'être impliquée aux événements de la vie quotidienne, sociale, récréative, culturelle et communautaire

- Recourir également à la stratégie d'incitation positive;
- Ne pas se centrer sur la performance;
- Accepter la manifestation d'une participation la plus minime, comme une action qui contribue à développer chez la personne le sentiment d'appartenance à son milieu;
- Utiliser des moyens, du matériel, des lieux, des moments réels et significatifs;
- Assurer, par un accompagnement approprié, la participation à un ensemble d'activités (ne pas préjuger, sans l'avoir réellement vérifié, que la personne peut y participer par ses propres moyens de façon significative).

Aider la personne à réaliser des choix afin qu'elle puisse exercer un plus grand contrôle sur sa propre vie et ainsi répondre d'une façon plus juste à ses besoins et à ses désirs

- Proposer des alternatives connues que la personne aura expérimentées ou auxquelles elle aura participé préalablement;
- Présenter des situations ou des objets qui représentent un concept concret et réel, qui font image à la personne;
- Utiliser si nécessaire des méthodes qui facilitent l'intégration de la notion de choix comme faire de l'opposition évidente, c'est-à-dire présenter deux objets ou deux situations totalement différentes ou offrir quelque chose de particulièrement affectionné par rapport à autre chose qui ne suscite aucun intérêt;
- Cheminer avec la personne qui aura fait un choix qui nous paraît impertinent afin qu'elle soit accompagnée pour comprendre les conséquences de son choix;
- Accepter le choix de la personne même s'il ne correspond pas à nos valeurs;
- Utiliser, au besoin, la méthode de résolution de problème lorsqu'un choix est difficile à réaliser;
- Utiliser, au besoin, la stratégie d'évaluation des droits de la personne lorsqu'une situation implique ses droits ou ceux des autres.

Recourir à la méthode de « résolution de problème » afin d'aider la personne à faire des choix et à faire une évaluation personnelle des situations qu'elle rencontre. Cette méthode amène la personne à découvrir qu'elle peut exercer un contrôle sur sa propre vie

- Adapter cette méthode bien connue de telle sorte que la démarche qu'elle implique soit bien saisie par la personne et qu'elle se l'approprie, évitant ainsi que l'intervenant se retrouve dans une position d'autorité et de décideur;
- Procéder de façon systématique dans un langage simple et clair pour la personne;
- Utiliser des repères très concrets et visuels (écrire, imager, élaborer un tableau, etc.);
- Identifier avec elle, les différentes facettes de la problématique ou les alternatives et les choix possibles;
- Amener la personne à découvrir et à identifier les implications, les conséquences, les avantages ou les inconvénients que représente chacune des facettes de la situation;
- Supporter la personne dans la décision qu'elle prend;
- Au besoin, référer à la démarche effectuée avec la personne pour l'aider à se resituer par rapport à ce qu'elle souhaite résoudre.

Enseigner à la personne des habiletés utiles et significatives qui donneront accès à une plus grande qualité de vie

- Adapter ou développer les programmes d'apprentissage afin qu'ils soient vraiment personnalisés;
- Trouver des alternatives qui donnent accès à la personne aux mêmes réalités que l'ensemble de la population, qui tiennent compte de ses caractéristiques et qui évitent de la faire passer par un long processus d'apprentissage traditionnel;
- Mettre l'emphase sur l'utilité immédiate de l'apprentissage plutôt qu'accorder de l'importance à des apprentissages académiques non utiles (Wilcox et Bellamy, 1987);
- Privilégier la réalisation d'actions utilitaires (entretien, cuisine, épicerie, magasinage, etc.) puisqu'elles constituent en soi des renforçateurs naturels (Wilcox et Bellamy, 1987);
- Miser sur l'intérêt et la motivation à réaliser certaines activités pour développer des habiletés, plutôt que de mettre le focus sur l'enseignement de prérequis souvent non nécessaires et peu intéressants (Wilcox et Bellamy, 1987);
- Réaliser avec la personne les actions qu'on souhaite qu'elle apprenne c'est-à-dire utiliser le modèle côte-à-côte (Fredericks 1989);
- Expliquer clairement à la personne nos attentes par des gestes ou par des paroles de telle sorte qu'elle s'approprie les buts visés;
- S'assurer que les défis proposés tiennent compte des capacités actuelles de la personne pour qu'elle puisse entrevoir une réussite ou qu'elle y trouve une satisfaction;
- Provoquer des occasions dans diverses situations réelles, en milieu naturel (sorties, magasinage, épicerie, activités sportives, culturelles, etc.) pour enseigner à la personne les habiletés requises pour être à l'aise dans ces situations; l'accompagnement dans cette stratégie de « mise en situation » joue un rôle prépondérant, car on ne doit pas préjuger des habiletés de la personne sans les avoir vérifiées;
- Permettre à la personne de visualiser l'habileté à développer, par une démonstration soit à l'aide d'un vidéo; de jeu de rôle, par le biais d'un modèle in vivo;
- Utiliser et créer du matériel facilitant l'accès à une plus grande autonomie sociale: les cartes d'épicerie (Centres Marronniers), le PIC Menu (Pavillon Toupin) les divers tableaux de communication, livres de recettes imagées, recettes sur vidéo, gabarit pour les pièces de monnaie, utilisation de couleurs plutôt que des chiffres, etc.; s'assurer que ce matériel plaît à la personne et est un facteur de motivation;
- Consolider l'autonomie sociale en augmentant les possibilités de répéter les habiletés dans divers milieux naturels. Cette stratégie a pour effet de favoriser la généralisation des apprentissages et de renforcer la confiance en soi (Griffiths, 1992).

Fournir à la personne des opportunités pour qu'elle puisse maintenir ou accroître ses liens avec les réseaux sociaux

- Associer la personne aux divers événements qui surviennent au sein de la famille proche et élargie: les naissances, les anniversaires, les noces, les décès, les fêtes, etc.;
- Aider la personne à sélectionner des moyens pour créer des liens, afin d'enrichir le réseau d'amis, de connaissances, de voisins, de collègues de travail :
  - sortie entre amis/amies,
  - organisation de souper-rencontre,
  - organisation de party,
  - participation à des équipes sportives,
  - participation à un club sportif,
  - intégration à un club de collectionneurs,
  - être membre d'une troupe de théâtre ou d' une chorale,
  - s'abonner à Weight Watchers,
  - faire partie d'un groupe d'entraide,
  - faire du bénévolat,
  - participer à des cafés-rencontres,
  - participer aux activités du quartier,
  - suivre des cours,
  - être membre d'une association (Cercle des fermières, groupes écologiques, groupes religieux, groupes coopératifs, groupes alimentaires, etc.),
  - participer à des voyages organisés,
  - etc.
- Accompagner la personne jusqu'à ce qu'elle soit bien intégrée au(x) groupe(s) de son choix;
- Supporter la personne pour alimenter les liens qu'elle aura établis et qu'elle sera désireuse de maintenir:
  - contacts téléphoniques,
  - l'aider à faire des invitations,
  - envoi de cartes ou de lettres,
  - visites,
  - etc.
- L'inviter dans son propre réseau (celui de l'intervenant) et lui offrir des occasions d'être associée aux activités qui s'y déroulent;
- Susciter des occasions de mettre la personne en contact avec les gens qui fournissent des services utilitaires:
  - commis de dépanneur,
  - commis d'épicerie,
  - coiffeur,
  - animateur sportif,

  - chauffeur d'autobus,
  - curé,
  - commis de banque,
  - serveur de restaurant et de bar,
  - commis vendeur,
  - etc.
- Proposer à la personne de fréquenter sur une base régulière ces différents individus qui offrent des services et avec lesquels elle se sent à l'aise, afin que le rapport devienne plus significatif:
  - Au besoin, rencontrer les gens des services utilitaires pour les sensibiliser aux caractéristiques de la personne de façon à créer des conditions favorables à une rencontre éventuelle.

Aménager l'environnement de telle sorte que la personne puisse y retrouver toutes les conditions pour y vivre des relations significatives, s'y épanouir, y découvrir un sentiment d'appartenance et y jouer un rôle actif

- Se doter de moyens pour offrir à la personne la possibilité qu'elle puisse vivre l'expérience de la réciprocité qu'on a déjà décrite:
  - L'aider à choisir les gens avec qui elle va partager sa vie ainsi que les intervenants, en observant les indices d'affinités et d'intérêts, en proposant des expériences avec diverses personnes et en favorisant la variété des situations,
  - Au travers ce processus de réciprocité, assurer à la personne une stabilité par des attitudes cohérentes et une action constante et soutenue.
- S'en tenir à des modalités d'organisation de vie respectueuses de la personne (horaires, corvées, etc.);
- Aider la personne à choisir son milieu de vie en tenant compte de ses affinités avec les caractéristiques de ce milieu:
  - milieu rural ou urbain,
  - vivre seul ou avec d'autres,
  - être près des activités préférées de la personne (aréna, cinéma, restaurant, etc.),
  - être près du réseau social,
  - être à proximité de services correspondant à ses besoins,
  - etc.

- Aider la personne à choisir son milieu de vie, en s'assurant que ce milieu sera adapté à ses caractéristiques physiques:
  - rampes d'accès,
  - matériel adapté,
  - barres de soutien,
  - indices tactiles,
  - etc.
- Fournir à la personne toute l'assistance que son état physique requiert avec le respect de sa dignité et un grand souci de répondre à ses attentes; assistance respectueuse pour:
  - les déplacements,
  - le bain, la douche ou la toilette personnelle,
  - les activités d'alimentation,
  - etc.
- Aider la personne à organiser son milieu de vie pour qu'il soit confortable et agréable pour elle:
  - mobilier,
  - décoration,
  - propreté et salubrité,
  - commodités,
  - etc..
- Assurer à la personne le respect de son intimité;
- Assurer l'accès aux biens et équipements de la maison et si nécessaire, accompagner la personne dans son apprentissage à les utiliser ou à les consommer;
- Voir à ce que les décisions concernant les changements de milieu de vie résultent d'un choix exprimé de façon quelconque par la personne et soient supportés à travers une démarche visant ses intérêts;
- Demeurer très critique aux considérations qui pourraient être purement administratives et choisies de façon extérieure à la personne;
- Dans le cas d'un changement de milieu de vie ou d'un changement d'intervenants, garantir à la personne des modalités qui vont permettre de protéger les liens déjà établis, ainsi que les conditions lui assurant une bonne qualité de vie:
  - maintien de liens par des contacts téléphoniques, par des visites ou par du courrier,
  - assurer une transition dans ce changement par des contacts progressifs, par des visites du nouveau milieu ou par des séjours brefs,
  - voir à ce que la personne puisse retrouver ses effets personnels,
  - maintien de certaines habitudes de vie chères à la personne.
- Sensibiliser l'environnement si on prévoit que la personne rencontrera des difficultés à se faire accepter.

Voir à ce que la personne puisse exercer ses droits dans sa vie quotidienne

- Informer la personne de ses droits à chaque fois qu'une occasion se présente afin qu'elle intègre cette notion et soit capable de l'actualiser;
- Aider la personne à évaluer si ses droits sont respectés;
- Référer à la stratégie d'évaluation des droits de la personne lorsqu'un doute subsiste quant au respect ou non d'un de ses droits. Cette stratégie réfère à cinq questions fondamentales:

  1. « La situation implique-t-elle des droits? Lesquels?
  2. La santé ou la sécurité de la personne concernée ou de son entourage sont-ils en cause? Les risques sont-ils raisonnables ou excessifs?
  3. Les droits des autres personnes sont-ils menacés?
  4. Quelle serait l'intervention la moins restrictive?
  5. L'intervention doit-elle être adaptée au niveau de déficience de la personne? »[2]

5.3 LES STRATÉGIES VISANT À AIDER LA PERSONNE QUI PRÉSENTE UN COMPORTEMENT CONSIDÉRÉ COMME EXCESSIF

Comment aider une personne qui présente un comportement excessif? Dans l'optique de l'approche positive, un principe fondamental s'impose avant de préciser toute forme d'aide à une personne qui présente un comportement excessif. Il s'agit de considérer la personne au-delà de son comportement, c'est-à-dire qu'il sera primordial, malgré la présence d'un comportement dérangeant, de poursuivre la création d'un lien de réciprocité. Cette condition doit être présente car elle risque d'influencer la qualité et la pertinence du choix des stratégies qui seront retenues. Aborder ainsi l'intervention sous l'angle du support à la personne implique de se doter de méthodologies qui traduisent une compréhension des messages sous-jacents au comportement. C'est dans cette perspective et celle d'une intervention proactive que s'inscrit l'action préventive. Toutefois, avant de sélectionner des stratégies particulières, il importe de bien cerner le niveau de gravité afin d'orienter en conséquence l'intervention.

Ainsi, plus un comportement comporte des risques pour la personne et son environnement (comportement de niveau I et II de gravité), plus il est nécessaire de planifier de façon formelle l'intervention, c'est-à-dire qu'elle sera écrite, diffusée et révisée de manière à obtenir une même compréhension et une meilleure cohérence des actions à entreprendre. La plupart du temps, pour un comportement de niveau III, une intervention directe sur celui-ci n'est pas requise, puisqu'on intervient surtout sur les facteurs responsables de la manifestation du comportement (Meyer, Evans, 1989).

2 Tiré de « *Les droits de la personne ... pour toutes les personnes* », Cloutier, Labbé, Lachapelle, U.Q.T.R., 1991.

L'ACTION PRÉVENTIVE

Toutes les stratégies vues précédemment constituent en soi des façons de prévenir la manifestation de comportements excessifs. D'autre part, l'action préventive s'applique particulièrement lorsqu'une personne présente un comportement inapproprié. Les stratégies suivantes illustrent comment on peut arriver à réaliser une action préventive en rapport avec chacun des facteurs, en supportant la personne de façon à ce qu'elle n'ait pas à exprimer son besoin par le biais de comportements inadéquats. La perspective d'implication d'un ou plusieurs membres du réseau social de la personne doit toujours être envisagée lorsqu'il s'agit d'évaluer les enjeux d'une action préventive et d'identifier par qui et avec qui elle peut être appliquée. L'utilisation des forces existantes dans les milieux naturels est un facteur de réussite très important.

Environnement trop contrôlant

- Éliminer les attitudes contrôlantes et les règles inutiles ou infantilisantes qui semblent provoquer une réaction excessive chez la personne;
- Favoriser les prises de décision et les choix par la personne elle-même, sa famille et ses proches;
- Susciter les prises de conscience à ce propos et supporter le changement d'attitude auprès des personnes concernées.

Relations sociales pauvres

- Éviter l'isolement social en aidant la personne à se développer un réseau social personnalisé ou à enrichir ses liens avec son réseau existant;
- La supporter dans l'acquisition d'habiletés sociales pour éviter qu'elle manifeste des comportements socialement inappropriés.

Vie affective et climat de gratification insatisfaisants

- Développer avec la personne un lien de réciprocité et d'interdépendance;
- L'aider à créer et à maintenir des liens affectifs significatifs avec des gens de son milieu, de sa communauté;
- Donner des *feed-back* positifs fréquents;
- Donner des marques inconditionnelles d'attention et de considération avant que la personne vienne chercher l'attention de manière inappropriée.

Difficultés de communication

- Interagir avec la personne afin de développer son intérêt à communiquer;
- Offrir à la personne des alternatives pour se faire comprendre et exprimer ses besoins, ses désirs, ses malaises, ses insatisfactions, ses frustrations;
- S'adresser à elle avec des moyens accessibles à sa compréhension en utilisant des modes alternatifs de communication qui traduisent clairement le message exprimé (mimiques, regards, gestes, images, paroles, etc.).

Irritants environnementaux

- Éliminer les éléments de l'environnement qui représentent pour la personne un inconfort, un malaise ou une insatisfaction (bruit excessif, manque d'intimité, horaire rigide, etc.);
- S'assurer que l'environnement de la personne lui fournit confort et satisfaction.

Problèmes de santé physique et mentale:

- Être attentif à tout signe pouvant traduire un malaise physique et avoir recours aux services appropriés;
- Être attentif à tout signe pouvant traduire un problème de santé mentale et accompagner la personne vers les services pertinents;
- Supporter et accompagner la personne dans ce qu'elle vit en relation avec la problématique de santé;
- Fournir à la personne tous les soins que requiert son état.
- Supporter la famille et les proches par des actions directes ou par l'identification ou la recherche de ressources de la communauté, si une telle action s'avère nécessaire.

Style de vie insatisfaisant

- Enrichir le style de vie de la personne, c'est-à-dire lui offrir des occasions d'expérimenter, de participer et de choisir afin qu'elle ne soit pas portée à produire des gestes visant l'autostimulation des comportements stéréotypés, des réactions pour contrer l'ennui et des manifestations de frustration;
- Profiter de toutes les situations de vie pour alimenter le rapport avec la personne et lui offrir de multiples possibilités d'interagir.

Peu d'opportunités de jouer un rôle valorisé

- Favoriser des expériences qui permettent le développement de l'estime de soi, c'est-à-dire qui sont significatives et contribuent à rehausser la perception de la personne;
- Offrir des opportunités à la personne d'obtenir la reconnaissance sociale au travers les situations de vie, afin qu'elle n'ait pas à adopter des attitudes exagérées pour obtenir un statut particulier.

Mauvaise compréhension du fonctionnement cognitif et manque de connaissances

- Saisir au travers l'accompagnement quotidien de quelle façon la personne comprend et interprète les messages et les actions;
- Ajuster ses modes d'intervention afin de faciliter l'adaptation de la personne en lui proposant des moyens qui tiennent compte de ses caractéristiques; éviter ainsi des frustrations engendrées par une mauvaise compréhension et l'utilisation de moyens non pertinents.

Manque d'habiletés

- Lorsqu'un comportement excessif traduit un manque d'habiletés dans un domaine donné, aider la personne à développer l'habileté qui aura une fonction de remplacement;
- Proposer dans le cadre de la vie quotidienne des situations de telle sorte que la personne puisse mettre en pratique les habiletés appropriées pour laisser peu de place à la pratique de comportements excessifs;
- Donner à la personne les indices (gestes, paroles, suggestions, démonstration) qui vont l'aider à développer sa compétence; lui fournir le *feed-back* qui va la confirmer dans cette compétence et lui apporter un sentiment de valeur personnelle;
- Aménager le contexte d'apprentissage de façon à ce que les habiletés ou les comportements appris soient plus payants ou gratifiants que les comportements inappropriés.

Modèle inapproprié d'apprentissage

- Adopter des attitudes traduisant des façons d'être ou d'agir appropriées, au travers toutes les situations de la vie quotidienne et sociale parce que la personne apprend en grande partie, en observant et en imitant les modèles qui sont à sa portée;
- Favoriser le développement de liens avec les gens des milieux naturels qui vont servir de modèles appropriés et de support à l'apprentissage.

Perceptions sociales négatives

- Informer les gens de l'environnement de la personne afin de démystifier les fausses perceptions;
- Aider la personne à vivre des expériences qui vont rehausser la perception qu'on a d'elle;
- Valoriser la personne auprès des gens de son environnement, en faisant ressortir les aspects positifs ou les talents;
- Favoriser chez les gens de l'environnement, des prises de conscience de leurs perceptions.

CONDITIONS PRÉALABLES À UNE INTERVENTION LIÉE DIRECTEMENT À LA MANIFESTATION D'UN COMPORTEMENT EXCESSIF

Quand la situation commande une action précise, parce qu'il serait préjudiciable de laisser la personne manifester le comportement, certaines conditions doivent être prises en considération. S'automutiler, blesser les autres, avoir des comportements dérangeants socialement ou qui risquent de projeter une image dévalorisante de la personne ne peuvent pas être ignorés. Les comportements qui suivent en sont des exemples: crier en public, voler, se masturber en public, répéter la même chose continuellement, manifester des comportements exhibitionnistes ou de pédophilie, se déshabiller en public, cracher sur les gens, endommager sérieusement le matériel, déféquer par terre, manger des objets non comestibles, etc.

À cause de la nature de ces comportements, on ne peut se permettre d'agir de façon purement intuitive et laisser le choix des stratégies à la bonne volonté de tout un chacun. La personne ne découvre pas ainsi des alternatives à son problème, car les actions risquent trop d'être aléatoires, inconsistantes et incohérentes. L'expérience démontre à quel point il est important de donner des paramètres à l'intervention pour éviter qu'elle soit trop arbitraire. Voici ces paramètres:

1. S'assurer de comprendre le plus possible le sens du comportement, en ayant recours au besoin, à une aide professionnelle.
2. Éviter de choisir les stratégies sans avoir analysé et compris le contexte social et culturel. Un comportement admis dans un milieu donné peut ne pas l'être dans un autre.
3. S'assurer que le comportement problématique ne sera pas payant mais que l'alternative présentée rapportera des bénéfices susceptibles de motiver la personne à changer son comportement. Elle aura alors une bonne raison d'abandonner son fonctionnement pour quelque chose de plus positif.
4. Face à un état de désorganisation personnelle, avoir des attitudes qui reflètent notre considération envers la personne et traduisent notre compréhension de son état émotif. La personne doit comprendre qu'elle n'est pas abandonnée ou rejetée.
5. La protection physique ne doit être employée que pour protéger une personne contre elle-même ou autrui. Elle doit être ponctuelle, respectueuse de sa dignité et lui démontrer qu'elle est comprise et accompagnée dans cette manifestation émotive. Cette intervention doit conduire le plus rapidement possible à une rééquilibration de la situation vécue. Que ce soit dans un langage verbal ou non verbal, la personne devrait recevoir le message suivant: « *Je comprends ce qui se passe, je suis avec toi et je te prie d'essayer de te calmer pour qu'on puisse envisager de poursuivre quelque chose ensemble* ».

6. S'assurer de bien saisir les implications et les subtilités relatives aux étapes de la création d'un lien de réciprocité ou d'interdépendance, afin d'adopter des attitudes supportantes et sécurisantes. Par exemple, en comprenant que la personne a besoin de support et d'attention alors que ses comportements donnent l'impression de procovation, l'intervenant évitera de réagir par de la confrontation ou du contrôle et pourra jouer réellement son rôle d'aidant, en se mettant dans des dispositions favorables à une action de redirection.
7. Refuser systématiquement d'utiliser toute méthode aversive parce que ces méthodes contribuent à infantiliser et à humilier, qu'elles sont avilissantes, dégradantes et incitent à la soumission et n'ont souvent aucun lien avec le comportement manifesté. Voici quelques-unes des méthodes que nous considérons aversives: privation de nourriture, contrôle abusif des horaires, isolement, jets d'eau, privation de sorties ou de biens matériels, gestes ou paroles pour effrayer la personne, maintenir la personne dans ses vêtements souillés, attacher la personne, dire des injures ou tenir des propos humiliants, confisquer un bien, etc.
8. Comme milieu de vie ou d'intervention, se doter d'un cadre de référence fondé sur les valeurs et principes préconisés par l'approche positive, qui définit les conduites et les mesures à adopter lorsqu'une personne manifeste un comportement excessif.
9. Élaborer un plan d'interventions qui prévoit une marche à suivre claire quand la personne manifeste le comportement. Ce plan ne doit pas se substituer à une démarche préventive toujours nécessaire peu importe le comportement.

POSITIONNEMENT ⟶ REDIRECTION

Cette stratégie d'intervention s'est avérée pertinente maintes fois dans des occasions où les personnes manifestaient un comportement excessif. Nous nous sommes aperçus de la nécessité de prendre position vis-à-vis le comportement mais aussi, de rediriger le plus rapidement possible. Ces deux composantes sont intrinsèquement liées; elles ne peuvent être utilisées l'une sans l'autre. Traditionnellement, l'intervention se limitait bien souvent à arrêter le comportement, donc à prendre position, sans nécessairement offrir des alternatives à la personne; ceci avait pour effet de maintenir ou même d'accentuer le comportement ou encore d'obliger la personne à produire d'autres types de comportements traduisant le même message.

Le « **positionnement ⟶ redirection** » en général, amène la personne à découvrir des alternatives plus payantes et à délaisser peu à peu le comportement inapproprié. Le tableau 19 qui suit, illustre cette stratégie de façon plus détaillée. On voit encore une fois que le choix des façons de faire est intimement lié à l'analyse plus globale du comportement de la personne. Il est bien entendu aussi que l'intervenant devra tenir compte de ses propres aptitudes et limites dans la sélection des manières de se positionner. Quant à la redirection, elle doit se faire avec respect et souplesse, en adoptant les attitudes déjà citées qui visent l'instauration de la réciprocité et de l'interdépendance. Il ne s'agit pas d'une intervention mécaniste, car la personne doit percevoir les bienfaits de l'interaction humaine pour vouloir changer son comportement.

Tableau 19 La stratégie de « Positionnement → Redirection »

Positionnement	Redirection
Définition: Adopter une attitude claire et nette en rapport avec le comportement manifesté.	**Définition:** Proposer à la personne une alternative au comportement inapproprié immédiatement après s'être positionné.
Buts: – Faire saisir à la personne notre position vis-à-vis son comportement («*je n'accepte pas ton comportement, mais toi comme personne, je continue à te considérer*»). – Désamorcer le comportement: prévenir l'évolution de la manifestation du comportement. – Empêcher la personne de se blesser, de blesser les autres et de détruire les biens.	**Buts:** – Offrir une alternative au comportement inapproprié («*fais cela, au lieu de ...*») McGee et ass. (1987). – Faire voir les bénéfices de recourir à d'autres alternatives plus positives. – Faire réaliser à la personne la satisfaction engendrée par des interactions gratifiantes.
Façons possibles de se positionner	**Façons possibles de rediriger**
– Porter le moins d'attention possible au comportement inapproprié pour au contraire encourager ce qui est approprié. – Utiliser l'humour. – Exprimer son désaccord vis-à-vis le comportement. – Exprimer à la personne ce que le comportement nous fait vivre. – Traduire à la personne ce qu'on perçoit de son malaise. – Faire des remarques qui se rapportent directement à la situation présente. – Éliminer un objet, une activité ou un irritant qui perturbe la personne. – Inciter la personne à se retirer dans la perspective de désamorcer le comportement et non pas de punir. – Se retirer avec la personne pour fournir le support émotif. – Arrêter le geste lorsqu'il est impossible d'agir autrement. – Faire intervenir, selon la nature du comportement, les ressources humaines pertinentes (policier, commerçant, avocat, etc.).	– Inviter la personne à participer, à expérimenter ou à choisir. – Enseigner à la personne l'habileté appropriée. – Enseigner à la personne une façon de se faire comprendre. – Proposer à la personne de vivre une situation privilégiée avec elle. – Réaliser avec la personne, la méthode de résolution de problème. – Inviter la personne à prendre part à une situation susceptible de lui donner un sentiment de valeur personnelle.

EN RÉSUMÉ

Si on veut que l'approche positive soit intégrée et fasse partie de la culture organisationnelle, il est nécessaire de mettre en application des attitudes et des stratégies qui vont en permettre l'appropriation. Les stratégies présentées dans ce chapitre constituent des guides pour orienter les actions. Ces stratégies doivent amener une réponse appropriée à la situation de la personne, après avoir réalisé une bonne analyse. Puisque le développement d'un lien de réciprocité est une dimension importante dans l'approche positive, il faut saisir les attitudes à privilégier à chacune des étapes de son instauration. Les stratégies propices à augmenter la qualité de vie découlent des postulats et rejoignent ainsi l'idée d'un style de vie significatif, d'une vie affective et sociale riche, de la possibilité d'exercer ses droits, etc. Les stratégies visant à aider la personne qui présente un comportement excessif, quant à elle, sont en lien avec les facteurs susceptibles d'engendrer ces comportements et sont présentées comme des moyens de prévention. Le tableau 20 fait la synthèse de l'ensemble des stratégies dans leur rapport avec la double perspective.

Tableau 20 Synthèse des stratégies d'intervention en fonction de la double perspective

LES STRATÉGIES D'INTERVENTION		
Qualité de vie	– Les attitudes à développer pour instaurer un lien de réciprocité	
	– L'évolution du processus de réciprocité	– disharmonie – intermittence – soutien du rapport équitable – attachement réciproque – interdépendance
	– Les stratégies propices à augmenter la qualité de vie	– expérimentation – participation – choix – résolution de problème – enseignement d'habiletés – réseau social – aménager l'environnement – exercice des droits
Comportements considérés comme excessifs	– L'action préventive	– actions relatives au(x) facteur(s) en cause
	– Positionnement ⟶ Redirection	

Chapitre 6

DES PERSONNES QUI NOUS ONT TOUCHÉS

L'approche positive telle que présentée jusqu'à maintenant à travers les postulats, les procédures d'analyse et les stratégies d'intervention, est issue d'expériences vécues avec des personnes. Les démarches réalisées avec ces personnes ont permis de recueillir des données qui sont venues confirmer les hypothèses de départ quant au bien-fondé de considérer et de reconnaître les personnes ayant une déficience intellectuelle et par conséquent, d'apporter des changements fondamentaux à leur mode de vie.

Les histoires qui vont être présentées dans le chapitre 6 sont authentiques. Elles découlent d'un cheminement réalisé par certains intervenants qui ont cru et se sont impliqués auprès des personnes. Pour protéger l'anonymat, les noms choisis sont fictifs.

La présentation des exemples varie d'une personne à l'autre. Pour certains, la démarche est beaucoup plus détaillée afin de faire ressortir avec plus d'évidence les étapes du processus d'intervention. Pour d'autres, l'accent sera mis sur certaines dimensions plus particulières qui ont dominé dans la démarche.

6.1 PAUL

> « *Scène quasi-inconcevable à imaginer, il y a quelques années, lorsque Paul quitta l'institution rempli encore de méfiance, de crainte, d'agressivité vis-à-vis son environnement.* »[3] Les propos de Céline traduisent le plaisir qu'elle ressent à regarder le sourire qu'affiche Paul sur les photos prises lors d'un voyage avec Lise au bord de la mer, en 1991.

Paul a un long vécu en institution. On le décrit dans ce cadre comme étant un individu très agité et agressif. Il lance des objets, cherche à fuir le groupe, urine par terre ou sur les tables, casse des vitres, etc. Il prend des médicaments pour contrer ses problèmes, mais ceux-ci persistent toujours. En 1982, il quitte l'institution pour aller vivre en résidence de groupe. À partir de la seconde année dans ce milieu de vie, la situation se détériore sérieusement. Il devient de plus en plus agressif envers les personnes et les objets de son environnement. On note jusqu'à 5 ou 6 crises d'agressivité par jour à cette époque. Peu de temps après une hospitalisation de 8 jours en psychiatrie, il est décidé que Paul ira demeurer avec Roger, un intervenant contractuel choisi pour l'accueillir et essayer de développer avec lui une relation privilégiée, en espérant que celle-ci aura un impact positif sur ses comportements.

De 1985 à 1989, on verra peu à peu disparaître chez Paul la méfiance et les comportements agressifs, pour laisser place à des gestes plus amicaux et à un début de participation aux situations de la vie courante. À quelques reprises cependant, il vivra des moments particulièrement difficiles, surtout avec une collègue de Roger qui aura décidé « d'entreprendre » Paul

3 Bellegarde, Céline, article, **Le Triangle**, vol. 6, n° 2, Juin 1991.

pour lui faire apprendre toutes sortes de tâches sans pour autant s'être attardée à lui demander son avis et à avoir pris le temps d'établir d'abord un lien significatif. Elle comprendra très vite que Paul refuse ce type d'approche.

En 1989, la décision de Roger de quitter Paul, apporte de vives inquiétudes. Comment Paul va-t-il vivre cet événement? Tous ceux qui se sont impliqués durant les dernières années pour l'aider à sortir de sa souffrance terrible, craignent une rechute. Alors, avec toutes les précautions et le respect possible, le changement d'intervenant s'amorce lentement pour laisser à Paul le temps nécessaire de connaître Lise et leur permettre de se tisser un lien assez fort pour résister au départ de Roger. Au grand soulagement de tous, Paul réussit à surmonter cette situation avec probablement beaucoup de courage et sans trop de heurts. La première année se vit plutôt harmonieusement, pour les deux. Céline, chef de service, ne ménage pas son support à Lise de façon à ce qu'elle se sente bien épaulée et puisse poursuivre avec Paul dans la même direction, c'est-à-dire avec le souci de le voir heureux et satisfait de vivre dans un contexte chaleureux et stimulant.

Durant les deux années qui vont suivre, soit jusqu'à maintenant, Paul semblera s'épanouir encore davantage. Sa participation active à un nombre impressionnant de situations très diversifiées illustre bien ce changement. En voici quelques exemples tirés de rapports produits en avril 1990 et en octobre 1992.

- Laver l'auto
- Aller à la pêche
- Aller à la Ronde
- Ramasser des pommes
- Aller à l'épicerie
- Jouer avec le chien
- Arroser le gazon
- Aider à faire les repas
- Rendre visite à sa mère
- Soigner les animaux (lapins, chapons, chèvres)
- Ramasser des feuilles
- Amener la brouette
- Choisir ses repas
- Cuire des hamburgers et des hot-dogs
- Aller à pied chez le dépanneur
- Aller à l'encan
- Ouvrir des conserves
- Entretenir les fleurs
- Fêter son anniversaire
- Aller à la mer
- Etc.

De plus, les sourires qu'il affiche sur plusieurs photos prises dans diverses situations ne mentent pas.

Il paraît bien simple après cette description du vécu de Paul, de comprendre le changement qui s'est opéré chez lui. Il y a à peine 10 ans toutefois, on n'en était pas là. On ne croyait pas encore à cette époque que Paul, par ses comportements, essayait de dire qu'il était malheureux de vivre dans les conditions de vie en institution et en foyer de groupe. On doutait aussi parce qu'on l'avait étiqueté « déficient profond ». C'est seulement après une longue et triste bataille qu'on a fini par lui offrir ce qu'il désirait sans doute depuis très longtemps, un milieu de vie accueillant, chaleureux, vivant et respectueux de sa personne.

L'analyse des données d'observation et d'évaluation des années '70 et du début des années '80 démontre que Paul recherchait la présence exclusive de certains intervenants. Toutefois, cet indice ne semblait pas être interprété dans le sens d'un besoin légitime auquel on devait répondre sans condition, pas plus que les comportements excessifs de Paul semblaient représenter des signes d'un refus de tolérer des contraintes quant au style de vie, aux types de rapports humains entretenus et à certaines règles des milieux de vie institutionnels.

En 1985, le retrait de Paul d'un contexte environnemental contraignant pour lui a été une décision très heureuse. À partir de ce moment, les interventions ont été orientées surtout dans le sens de créer des liens plus personnalisés avec lui et de chercher à découvrir ses intérêts, ses désirs et ses besoins dans un cadre de vie également plus personnalisé et offrant des alternatives valorisantes. Il semble bien que cette option ait été celle qu'il attendait.

6.2 DIANE

> « *Lorsque je l'ai reçue chez moi, elle était une personne agressive qui, au moindre changement, devenait hors d'elle-même: elle émettait des grognements, se frappait le visage, se frappait la bouche, se frappait les cuisses, se griffait le visage, se mordait les poignets et se frappait la tête sur les murs.* »[4] Cette description présentée par Gilles illustre la situation très difficile vécue par Diane et lui-même lorsqu'il l'a accueillie chez lui en 1985.

Atteinte d'une méningite à l'âge de 4 ans, Diane devient sourde en plus d'être affectée sur le plan intellectuel. À partir de ce moment, sa vie change de façon marquée. Elle devient un cauchemar qui durera des années. À l'âge de 13 ans, elle commence à s'automutiler et c'est seulement après plusieurs mois de vie chez Gilles que ces comportements cesseront de façon significative. Elle aura alors 23 ans.

Que s'est-il donc passé pour qu'un tel changement s'effectue dans un laps de temps relativement court avec Gilles? Dès son arrivée, celui-ci entreprend une observation systématique de Diane dans un nouvel environnement. Il veut comprendre la signification de chacun de ses comportements tout en essayant de saisir ses réactions aux diverses tentatives d'établir une communication positive avec elle et de créer chez elle une motivation à participer à certaines activités de la maison.

4 Poirier, Gilles, *Observer pour connaître*, **Le Triangle**, vol. 1, n° 3, décembre 1985.

Ces observations l'amèneront assez rapidement à comprendre que la plupart des comportements de Diane expriment sa grande frustration à ne pas pouvoir communiquer ses besoins, ses désirs et ses émotions à son entourage et également, à ne pas comprendre de façon satisfaisante les messages de son environnement à son endroit. La pauvreté de son style de vie apparaîtra assez rapidement aussi comme une évidence, étant donné l'impuissance de la plupart des milieux de vie précédents à engager une action significative dans ce sens. On pourra également établir un lien entre la manifestation accrue de ses comportements d'automutilation et ses périodes menstruelles.

Toutes ces données permettent à Gilles, avec un support professionnel pertinent, d'entreprendre progressivement une démarche visant à agir sur ces facteurs supposément responsables de la situation dramatique de Diane. Il effectue des démarches auprès des services de santé afin de s'assurer de l'état de santé de Diane et soulager possiblement ses malaises menstruels. Il investit avec beaucoup d'intensité sur l'établissement de modalités de communication afin que celles-ci permettent à Diane d'acquérir les habiletés pour se faire comprendre et apprendre à décoder les messages de son environnement. Dans cette optique, il devra se positionner clairement vis-à-vis les comportements d'automutilation sévères de façon à ce que Diane comprenne bien le refus par Gilles qu'elle utilise ces moyens pour communiquer et qu'elle les remplace plutôt par des nouveaux moyens appropriés que lui propose Gilles. Lorsque Diane manifestera des efforts pour interagir de façon appropriée ou encore, au moindre signe qu'elle donnera de vouloir s'engager à participer à une quelconque situation, Gilles lui signifiera avec beaucoup de conviction, sa satisfaction et son affection (becs, sourires, caresses).

Peu à peu, les comportements d'automutilation vont céder la place à des interactions positives et à une plus grande participation au vécu de la maison. On voit apparaître aussi des signes de plus en plus évidents de part et d'autre de plaisir et de contentement. Ce sont là, les premiers signes de l'établissement d'un lien de réciprocité. Des données d'observation réparties sur 7 mois (de mai à novembre 1985) illustrent le passage de plusieurs centaines de comportements d'automutilation dans les premiers mois, à leur disparition presque complète dans les deux derniers mois. À l'inverse, durant cette même période, les comportements dits positifs, augmentent de façon très substantielle. Sourire, produire des signes pour communiquer, donner la main aux gens, participer à quelques tâches de la maison sont quelques-unes de ces manifestations.

Depuis cette époque, la situation de Diane a continué de s'améliorer de telle sorte qu'aujourd'hui on peut considérer qu'elle vit plus harmonieusement avec son environnement humain, qui d'ailleurs s'est élargi passablement. Ses interactions avec la plupart des gens qu'elle côtoie, sont positives que ce soit avec les membres de la famille de Gilles ou ceux de sa propre famille. Elle a de plus avec Pierre, une autre personne qui a une déficience intellectuelle et qui vit chez Gilles, un lien qui semble très profitable et agréable pour les deux. Ses rapports avec les gens de la communauté, qu'elle voit sur une base régulière, c'est-à-dire ceux entre autres qu'elle rencontre dans le cadre de l'utilisation de certains services (dépanneur, coiffeuse, épicier), sont également appropriés.

Mais que dire de la relation entre Diane et Gilles, sinon qu'elle témoigne d'un lien étroit, d'un niveau de compréhension réciproque exceptionnel. Tous les gestes, regards et expressions ont leur signification précise. Gilles ne néglige pas non plus les marques d'attention et d'affection et Diane semble bien les lui rendre. Gilles disait avoir développé au travers ce lien une plus grande sensibilité et il affirmait finalement : « *S'il y a quelqu'un qui a grandi dans cette expérience, c'est moi.* »[5]

6.3 MICHEL

Si Michel[6] arbore un sourire resplendissant aujourd'hui, s'il lui arrive parfois de chanter en essuyant la vaisselle, c'est grâce au travail remarquable d'une équipe de personnes qui ont cheminé avec lui et ont su écouter ses messages. Serge, Mario, Jeannine et Pierre ont appris à avoir du plaisir avec Michel et à le considérer comme quelqu'un capable d'avoir du contrôle sur sa propre vie. La démarche que nous allons décrire est le résultat en grande partie des convictions et de l'engagement profond de Robert, de sa ténacité à motiver et à supporter chaque membre de l'équipe.

En janvier 1988, les observations présentées par le personnel sont les suivantes:

- Michel refuse de participer à plusieurs activités de la vie quotidienne, il a quitté son travail à l'atelier et s'oppose à toute demande en devenant colérique. Il refuse catégoriquement de prendre son bain;
- Ce qui semble motiver Michel, se limite à regarder la télévision, s'asseoir dans son fauteuil et boire du café;
- On note même que Michel commence à avoir les pieds enflés, tellement il passe du temps dans son fauteuil, souvent des nuits entières.

On s'interroge sérieusement sur la situation de Michel à ce moment: doit-il déménager, doit-on lui donner les mêmes privilèges qu'aux autres, demande le personnel. On retrouve dans son plan de programmes individualisé les objectifs suivants liés à des apprentissages: prendre ses médicaments, prendre son bain et s'essuyer correctement lorsqu'il va à la toilette.

Première analyse

Michel vit avec deux autres compagnons dans un appartement à supervision continue, c'est-à-dire qu'une équipe d'intervenants assure un support vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Il a un bon niveau d'autonomie fonctionnelle, mais présente à cette époque des difficultés à actualiser ses potentialités. Depuis plusieurs années, on utilise des programmes de renforcement afin de le motiver, surtout à prendre son bain. Il a alors droit à des cigarettes, des repas au restaurant et à des sorties en auto. Ce genre d'intervention n'est plus efficace, Michel refuse même les renforçateurs prévus.

5 Entrevue téléphonique avec Gilles, le 5 octobre 1992.

6 L'histoire de Michel est tirée du document: «**Moi aussi, je veux choisir**» réalisé par Robert Drouin en 1989; document présenté au Congrès de l'AAMR, Montréal, novembre 1989.

Une première analyse effectuée à l'aide des données rapportées par les membres de l'équipe fait donc ressortir deux principales hypothèses. Voici comment sont formulées ces hypothèses le 25 janvier 1988:

1. **Refuser de bouger lorsqu'on lui demande d'accomplir une action quelconque, est-ce une façon pour Michel de s'opposer au contrôle extérieur?**

   On a remarqué par exemple, que par des interventions plus suggestives que directives, Michel participait davantage. On a aussi observé qu'en faisant l'activité AVEC lui sur une base amicale, il réalisait l'action complètement. Il s'agirait peut-être avec Michel de lui proposer plutôt que de lui imposer, de lui suggérer plutôt que commander, de telle sorte qu'il développe peu à peu sa propre initiative face aux gestes à accomplir. Des interactions sur une base plus égalitaire et amicale permettraient à Michel de réaliser qu'on le considère comme capable de prendre ses décisions et éviteraient qu'il nous perçoive comme ceux qui commandent ...

2. **Michel serait-il fatigué de ne jamais répondre aux attentes de son entourage et pour cette raison se replierait dans des attitudes d'inertie?**

   Il semble s'être installé un «cercle vicieux»: le peu d'initiative présenté par Michel est rarement satisfaisant, on est donc porté à exiger davantage; ainsi ce dernier ne rencontre à peu près jamais les attentes que tous ont envers lui. Résultat, il décide de se réfugier dans l'inertie. Son niveau d'autonomie nous porte à croire qu'il pourrait (s'il le voulait) réaliser bien plus. Imaginons une forme d'intervention qui viserait à renforcer chacune des petites initiatives de Michel, peut-être pourrions-nous espérer que le sentiment de valorisation ressenti augmente ses prises d'initiative?

De février à mars 1988

Deux interventions sont retenues pour nous permettre de vérifier ces hypothèses:

- Préparer une liste de situations ou d'actions (si minimes soient-elles) initiées par Michel;
- Observer les comportements et attitudes de Michel suite à une ou des interventions non directives, plutôt suggestives, ce dans différentes activités.

Les résultats sont les suivants après une période d'observation d'environ deux semaines:

- Il faut que l'intervenant initie souvent les activités;
- Six activités sur vingt-six ont été initiées par Michel;
- Par contre, si la demande est suggestive (non directive), Michel accepte dans une proportion de $^{14}/_{26}$;
- Pour l'activité «prendre son bain», le résultat est plus faible, c'est-à-dire que l'activité n'a été aucunement initiée par Michel et qu'il a accepté 3 fois sur 10 de prendre son bain lorsque l'intervenant lui demande.

De mars à avril 1988

Ces données nous amènent de nouvelles orientations soit de poursuivre l'observation précédente et parallèlement à cette observation, en faire une autre qui a pour but d'inviter Michel à prendre son bain dans un contexte des plus favorable. On fera couler l'eau du bain pour Michel, on mettra de la mousse, des chandelles, de la musique et surtout, on profitera de ce moment pour rester avec lui et lui parler, s'il le désire.

Les résultats sont les suivants:

Le tout démontre que lorsque cette activité se fait dans un contexte agréable et avec des attitudes non directives mais plutôt suggestives, Michel participe davantage à l'activité du bain:

- période du 24.02.88 au 08.03.88 = $^{3}/_{10}$ = % réussite = 33 %
- période du 21.03.88 au 24.04.88 = $^{11}/_{15}$ = % réussite = 74 %

À ce stade-ci de la démarche, les observations nous confirment davantage que Michel veut faire comme l'intervenant, qu'il n'aime pas être contrôlé. Il participe surtout aux situations qui touchent la préparation des repas. À cette étape, on se questionne sur le style de vie de Michel:

- Bouge-t-il suffisamment dans la journée?
- Est-ce que les activités qu'il pratique sont stimulantes pour lui?
- Pourrait-il réaliser des choses qu'il aimerait particulièrement?

De mai à septembre 1988

Une nouvelle variable est introduite au niveau de l'observation. En plus de conserver des attitudes suggestives, d'offrir un contexte agréable pour le bain, chacun des intervenants s'oblige au moins deux fois par jour à offrir à Michel un choix d'activités parmi trois propositions. On continue de cheminer à travers l'hypothèse que plus Michel aura la possibilité de faire des choix, moins il sentira le besoin de s'opposer ou de résister aux demandes. Le but de l'observation devient alors de vérifier les intérêts de Michel lorsqu'on lui laisse l'opportunité de faire des choix. Voici un exemple du genre de grille d'observation utilisée:

Date	**Suggestions de choix par l'intervenant**	**Réactions et choix de Michel et degré de participation**
2 septembre '88	« Michel, as-tu le goût de m'aider à laver mon auto, de racler les feuilles ou de prendre une marche? »	Sans hésitation, Michel choisit de m'aider à laver l'auto. Il rince l'auto avec le boyau et sourit souvent lors de cette activité.

En septembre, on est en mesure de noter les résultats suivants:

Le personnel a offert à Michel trente-cinq fois l'opportunité de choisir trois activités. Les choix de Michel sont:

- Laver l'auto 3/10
- Entretien de l'aquarium 4/4
- Marche 1/9
- Ménage (lavage) 6/26
- Aller chez l'intervenant 2/4
- Aller au bureau de poste 1/1
- Préparation du repas 5/22
- Balade en auto 5/7
- Aller à la caisse 2/2
- Aller au restaurant 5/10
- Louer un film 1/3

Pendant cette période, le personnel note les constatations suivantes:

- Michel est capable de faire des choix et il est content de les faire (sourit, le fait sans hésitation);
- Michel est davantage actif, est porté à moins regarder la télévision;
- Michel est ouvert à de nouvelles choses;
- On ne pensait pas que Michel pourrait faire des choix comme le ménage ou la préparation des repas.

Il est donc convenu à ce moment de poursuivre la même observation en ajoutant des nouvelles activités et des nouveaux choix à Michel. En octobre 1988, on peut voir la compilation suivante. Il est surprenant de noter qu'en début de démarche la télévision représentait l'activité la plus importante pour Michel, alors qu'ici, il n'a jamais choisi cette situation:

- Aller à la caisse 3/3
- Aller magasiner 3/3
- Prendre un café à l'extérieur 6/12
- Préparer un café à la maison 7/21
- Louer un film 6/14
- Faire le lavage 4/12
- Aller au restaurant 2/4
- Regarder la télévision 0/5
- Aller à l'aréna 4/6
- Aller au dépanneur 4/4
- Laver l'auto 4/7

- Balade en auto 19/24
- Faire du ménage 8/37
- Préparation du repas 7/14
- Faire des beignes 1/1
- Aller à l'encan 9/1
- Marche 9/2

C'est pendant cette période également qu'une nouvelle hypothèse est émise vis-à-vis les comportements nocturnes de Michel: se pourrait-il qu'il veuille faire comme l'intervenant de nuit et veiller avec lui? Nous demandons à celui qui assure un suivi la nuit à l'appartement d'ouvrir le divan-lit et de se coucher. Cette intervention a pour effet immédiat de motiver Michel à aller au lit sans problème et sans qu'on ait à lui demander.

De novembre à septembre 1989

Face à ces résultats de plus en plus convaincants, il est convenu de poursuivre la même observation en introduisant l'idée de la nouveauté. Maintenant que Michel participe et semble y prendre plaisir, comment enrichir sa vie. On élabore une liste de situations nouvelles ou que Michel a très peu expérimentées. Cette observation s'effectue tout en maintenant des attitudes qui vont lui permettre d'avoir un plus grand contrôle sur sa vie et de ressentir du plaisir à travers l'expérimentation. Une liste d'attitudes à privilégier apparaît avec la grille d'observation. Notons entre autres:

- VIVRE AVEC, participer à l'activité avec Michel;
- Éviter d'évaluer sa performance;
- Lui suggérer l'activité (éviter de lui imposer);
- Lui parler beaucoup avant, pendant et après l'activité;
- Lui expliquer l'activité.

Dans cette phase d'expérimentation, Michel débute des visites au Centre Nautilus, il accepte également de passer des circulaires, accompagné de l'intervenant avec qui il commence à développer un lien particulièrement significatif. Les résultats de toute cette cueillette de données sont tellement concluants que deux objectifs principaux seront retenus à son plan d'interventions pour l'année 1989:

1. Que Michel puisse avoir l'opportunité de faire des choix d'activités dans sa vie de tous les jours;
2. Que Michel continue à expérimenter plusieurs activités nouvelles.

La grille d'observation suivante a servi à recueillir les données de cette intervention.

Objectif court terme: Michel participera à 5 activités de son choix par semaine

NOM: Michel

NOM DE L'INTERVENANT: Serge

Semaine du: _____ **au** _____

Liste de situations possibles	**DATE**	**Situation choisie**	**Par Inter-venant**	**Par *Michel***	**Interaction réalisée pour proposer l'activité**	**Réaction de *Michel***	**Interaction avec *Michel* à travers l'activité**
– Accompagner Michel à la bibliothèque. – Accompagner Michel chez Nautilus. – Aller jouer au billard avec Michel. – Aller se baigner avec Michel. – Écrire à la famille de Michel. – Faire des travaux de menuiserie. – Aller faire « le train » chez un fermier. – Préparer une fête. – Aller souper dans un nouveau restaurant. – Faire une collection. – Aller à la messe. – Aller voir un spectacle. – Passer des circulaires avec Michel.					Quelle approche j'ai eue? Ce que j'ai dit à Michel.		Comment on était ensemble durant l'activité. Il se passe quoi durant l'activité? Décrire ce que Michel fait et ce que l'intervenant fait.

Il est intéressant à cette étape de la démarche de comparer certains commentaires rapportés par les intervenants en septembre 1989 avec ceux du début, soit en janvier 1988:

1988	1989
Michel refuse de participer à plusieurs activités: – refuse de prendre son bain, – refuse de participer aux activités de la vie quotidienne. Ce qui semble motiver Michel, la plupart du temps, se limite à: – la télévision, – le fauteuil, – le café. Michel refuse de se coucher dans son lit: – passe souvent des nuits assis sur une chaise berçante, – cela lui occasionne des problèmes de santé (pieds enflés). Le personnel est centré davantage sur les performances de Michel et s'adresse à lui de façon « DIRECTIVE ». Les objectifs du P.P.I. sont centrés sur des apprentissages, exemple: apprendre à s'essuyer correctement.	Michel participe bien... Michel est très content... Michel veut m'aider... Michel choisit... Michel aime bien... Michel prépare avec moi... Michel décide... Michel répond sans hésitation... O.K. je vais... Michel fait... Michel dit... Michel aide à... Michel veut aller... Michel hésite... Michel préfère... Michel est indécis... Michel ne répond pas...

D'octobre 1989 à avril 1990

On remarque que Michel participe de plus en plus aux activités qui lui sont suggérées:

- Aider à préparer les repas;
- Faire sa barbe;
- Prendre son bain;
- Faire le ménage;
- Plier le linge;
- Nourrir le chien;
- Pelleter;
- Etc.

Le tout se fait de façon de plus en plus naturelle.

Les observations démontrent que Michel s'implique aux activités quotidiennes telles que l'hygiène personnelle ou l'entretien de l'appartement. Il faut, par contre, que l'intervenant continue à côtoyer Michel dans ses activités.

Il est surprenant de comparer ici les résultats obtenus à l'aide de la grille AFI 3 (apprentissage fonctionnel à l'indépendance). On remarque que les cotations ont presque triplé, ce sans qu'il n'y ait eu de centration particulière sur des objectifs d'autonomie fonctionnelle.

Année	Soins personnels	Conscience communautaire	Maturité sociale
1988	32	26	28
1989	59	42	57
1990	63	53	76

De mai 1990 à décembre 1990

L'équipe d'intervenants observe au cours des derniers mois que Michel prend souvent des initiatives sans qu'on lui propose des choix. Cette observation amène un ajustement des interventions: on observera davantage, on encouragera et on notera les initiatives prises par Michel.

Voici donc la liste de ces activités produites par Michel à plusieurs reprises avec ou sans accompagnement, et sans qu'on ait à lui demander:

- Michel fait sa barbe;
- Michel prend son bain;
- Michel fait sa toilette du matin;
- Michel époussette les meubles;
- Michel nettoie la salle de bain;
- Michel passe le balai;
- Michel lave le plancher;
- Michel dit qu'il fera tout le ménage (passe le balai, étend le linge sur la corde et enlève le linge);
- Michel fait le lavage;
- Michel met la vaisselle dans le lave-vaisselle, nettoie le comptoir et la table et met en fonction le lave-vaisselle;
- Michel lave la cuisinière;
- Michel passe la balayeuse;
- Michel aide à faire le dîner;
- Michel prépare le souper;

- Michel fait de la popote avec moi (gâteau, jello, steak aux piments);
- Michel fait le déjeuner;
- Michel fait la salade;
- Michel aide beaucoup à faire les tourtières;
- Michel dit qu'il veut écrire à sa mère;
- Michel demande d'aller prendre un café au restaurant;
- Michel lave l'auto;
- Michel m'accompagne chez-moi et s'amuse à regarder les fleurs;
- Michel me regarde avec un sourire complice;
- Michel choisit un livre à la bibliothèque;
- Michel va au dépanneur et choisit un briquet;
- Michel préfère demeurer à l'appartement;
- Michel travaille pour faire des ficelles;
- Michel me demande de se promener pour voir les lumières de Noël.

Conclusion

Même si nous devons terminer ici le récit de la démarche réalisée avec Michel, pour lui et pour les intervenants, ce n'est pas fini. Cette histoire traduit bien l'importance de la continuité et de constamment requestionner en quoi la personne pourrait être plus heureuse et plus épanouie. Nous avons vu Michel dernièrement et il n'est plus le même. Souriant, fier, il aime rencontrer des gens et fraterniser. Il n'est plus considéré comme un « problème », mais il a avec les intervenants un rapport amical.

6.4 NATHALIE

> « *Pourquoi faites-vous tout cela pour moi, même après tout ce que je vous fais endurer* » disait Nathalie après avoir manifesté divers comportements pour se faire rejeter par Jean-Paul et Nicole. Ces derniers, malgré les attitudes de Nathalie, ont toujours persévéré et tenté de créer avec elle un rapport fondé sur la confiance mutuelle. On voit Nathalie grandir à travers ce lien depuis les derniers mois.

Voici quelques attitudes manifestées par Nathalie à son arrivée chez Jean-Paul et Nicole:

- Verbalise des maladies non fondées;
- Accuse les hommes qui la côtoient (famille d'accueil, chauffeur d'autobus, etc.) d'avoir abusé d'elle (après vérification ses dires sont non fondés);
- S'isole constamment dans sa chambre, passe beaucoup de temps au lit;
- Fait des « grèves de la faim »;

- S'habille de façon provocante;
- Fait des vols;
- Dort toute habillée;
- Peut s'empiffrer de nourriture jusqu'à en être malade;
- Se fâche rapidement.

Nathalie a un passé familial douloureux. Elle a vécu des relations très difficiles avec sa mère. On note dans son histoire une série de comportements problématiques autant à l'école, que dans sa famille ou dans les familles de dépannage où elle a dû séjourner: agression verbale et physique, tendance à abuser des médicaments, deux tentatives de suicide, perturbation du groupe, tempérament nerveux et changeant, etc. Un rapport psychologique datant de 1988 fait ressortir chez Nathalie la recherche d'une personnalité, tantôt la princesse, la malade, l'hystérique, l'anorexique, parfois la suicidaire, la manipulatrice, la fascinée de sexe, l'opposante et l'agressive.

C'est ainsi que se présente Nathalie au début de son séjour chez Jean-Paul et Nicole qui sont bien décidés à s'impliquer auprès d'elle pour l'aider à devenir plus harmonieuse. Nous verrons le cheminement parcouru sur une période de huit mois. L'exemple de Nathalie est intéressant, car il nous permet de faire les liens entre les étapes de la création d'un rapport de réciprocité et une situation réelle vécue par des intervenants contractuels et une personne ayant de sérieuses difficultés.

Première étape: La disharmonie

Au début, Nathalie recourt fréquemment à son « pattern » habituel, c'est-à-dire qu'elle manifeste des comportements susceptibles de provoquer une réaction de rejet. Le message pouvait être alors: « *Regardez comme je ne suis pas aimable; vous aussi, vous ne poursuivrez pas avec moi et je pourrai repartir bientôt ...* ». Il lui arrive de se mettre en colère, elle passe beaucoup de temps au lit, mange jusqu'à en être malade, parle de ses maladies, ... elle observe beaucoup mais s'implique peu, elle demande sans cesse des services, rapporte Jean-Paul. Par ailleurs, elle a une faible estime d'elle-même et exprime: « *Je suis laide, je ne suis pas intelligente, j'ai peur d'être folle et je suis capable de peu de choses.* »

À cette étape, Jean-Paul et Nicole sont persistants et cohérents. Ils traduisent à Nathalie « *Tes comportements sont inacceptables, mais toi comme personne, on tient à toi et on veut t'aider ...* ». Il faut constamment orienter Nathalie vers la participation, la motiver, lui faire vivre d'autres alternatives. Jean-Paul écrit dans son rapport du 4 février:

> « *Profitant de son arrivée, nous avons dès le début tenté de lui faire changer des choses. Elle ne couche plus toute habillée, mais revêt une jaquette. Elle s'est faite coiffer chez un coiffeur et le changement lui va bien. Elle a fait des achats de quelques morceaux de linge en couleur versus le noir et les couleurs foncées portées antérieurement. Elle continue à se faire coquette et dit se sentir mieux.*

Par contre, il est difficile de la sortir de sa chambre et de son lit. À l'hôpital, elle avait l'habitude de passer une grande partie de la journée couchée en jaquette. On doit donc intervenir souvent pour la lever. Elle est aussi très dépendante de certaines habitudes comme la prise de ses médicaments.».

Deuxième étape: L'intermittence

Nathalie présente de courtes périodes sans manifester de comportements problématiques, mais il lui arrive d'y référer encore; même que certains comportements s'amplifient comme si elle lançait le message: «*Je n'y crois pas à votre histoire de lien, je vais vous pousser jusqu'au bout et vous verrez bien comme je ne suis pas digne d'estime.*» C'est à cette époque que Nathalie porte des accusations d'abus sexuel contre Jean-Paul, qu'elle fait du vol à l'étalage, qu'elle provoque des garçons passant devant chez elle, etc. Elle ne croit pas à cette nouvelle relation qui est en train de s'établir. Elle demande même un bon jour: «*Pourquoi faites-vous tout cela pour moi, après tout ce que je vous fais endurer ...*».

Jean-Paul et Nicole, à cette étape, se centrent sur la stratégie **POSITIONNEMENT** ⟶ **REDIRECTION**, c'est-à-dire que pour chacun des comportements manifestés par Nathalie, il y a une procédure prévue déterminant les façons possibles de se **positionner** (de faire savoir à Nathalie ce qu'on pense de son comportement) et les façons possibles de **rediriger** (amener Nathalie à découvrir une autre alternative plus gratifiante à travers la participation, l'expérimentation et le vivre avec). Le message alors était: «*On continue de ne pas accepter tes comportements, mais toi, on tient toujours à vouloir t'aider et à te montrer d'autres manières plus positives de te faire remarquer ...*» Par exemple: servir le repas pour la famille le soir de la Fête des mères devient une expérience très valorisante pour Nathalie et elle en sera très fière.

Troisième étape: Le soutien du rapport équitable

Des indices démontrent qu'actuellement, Nathalie pourrait bien avoir atteint cette étape. Elle semble en attente du support, elle fait très peu de choses par elle-même et démontre beaucoup de dépendance et de passivité. Cependant, les comportements sont moins intenses. Provoquer le rejet par les hoquets est moins grave que d'accuser quelqu'un de commettre des abus sexuels.

Il faut aller la chercher, l'inciter à participer afin qu'elle découvre une gratification à être en relation avec quelqu'un. Elle ne connaît pas encore tout ce que peut rapporter un lien véritable puisqu'à date, elle a toujours contourné les situations qui devenaient engageantes. L'image de soi est encore très faible; il nous semble que plus elle arrivera à s'aimer, plus elle souhaitera entrer en contact. Il faut ici, la comprendre dans sa «dépendance», doser les demandes et valoriser énormément les moindres initiatives. Quelques indices démontrent qu'on peut espérer qu'elle arrive à créer un réel attachement réciproque car dernièrement elle a offert un cadeau et exprimé qu'elle s'était ennuyée de Jean-Paul et Nicole. En plus, elle a manifesté son désir de vouloir continuer à vivre avec Jean-Paul et Nicole, à cet effet, elle a dit; «*Je veux faire des efforts ... je veux qu'on continue ensemble ...*». Pour la première fois de sa vie,

Nathalie vit avec des gens qui ne la laissent pas tomber et n'engagent pas de confrontation directement en rapport avec les comportements manifestés. On ne porte pas beaucoup d'attention au comportement, mais on lui enseigne d'autres alternatives pour se faire remarquer et être intéressante pour les autres. Si elle arrive à croire à cette réalité et à intégrer les bienfaits d'une telle relation, il est plausible de penser qu'elle pourra peu à peu généraliser cette expérience avec d'autres personnes. Nathalie est beaucoup plus harmonieuse. Un avenir meilleur s'annonce pour elle. Jean-Paul et Nicole continueront d'aider Nathalie à s'aimer davantage, ils l'aideront à essayer de traduire des émotions et à découvrir toutes sortes d'intérêts à travers l'expérimentation et la participation.

6.5 FRANCIS

> En avril 1991, la situation avec Francis s'est détériorée passablement. Il manifeste plusieurs comportements excessifs qui nécessitent de s'y attarder de façon particulière. Une démarche de consultation est alors entreprise afin de trouver une issue acceptable à cette situation.

Une analyse historique de la problématique est d'abord réalisée à l'aide des données existantes au dossier de Francis. Quelques évaluations psychologiques et psychiatriques réalisées entre 1964 et 1980 révèlent qu'il présente des caractéristiques qui lui valent d'être considéré comme une personne qui fonctionne au niveau de la déficience intellectuelle profonde et qui de plus, laissent entrevoir l'hypothèse d'une psychose schizophrénique. Par ailleurs, les données fournies par les services de réadaptation depuis 1985 font ressortir des comportements excessifs qui semblent à quelques nuances près, s'apparenter à ceux décrits dans le rapport synthèse d'observations fourni en avril 1991, soit:

- Harceler surtout des personnes qui paraissent plus vulnérables (les suivre pas à pas, leur infliger de légères blessures);
- Jeter les paquets de cigarettes, certains vêtements et les souliers et bottes d'intervenants dans la toilette;
- Lancer de l'eau;
- Briser les essuie-glaces des autos des intervenants;
- Crier, chanter fort et sauter dans les endroits publics, surtout lorsqu'il y a d'autres personnes avec une déficience intellectuelle qui s'y trouvent;
- Agresser physiquement des personnes handicapées physiques et parfois aussi certains intervenants;
- Griffer.

D'autres éléments recueillis à l'aide d'observations spécifiques et aussi d'une grille d'analyse des comportements excessifs, viennent s'ajouter de façon à pouvoir compléter l'analyse et dégager des hypothèses susceptibles d'amener une meilleure compréhension des comportements.

Voici ces principales hypothèses:

- Certains des comportements semblent apparaître en présence de stimuli particuliers (exemples: harcèlement, agression, jeter un objet dans la toilette, crier, sauter):
  a) Si une personne vulnérable se trouve dans son environnement et que potentiellement il peut exercer sur cette personne un pouvoir abusif (exemples: nouvel intervenant, personne handicapée physique, intervenant pouvant se sentir vulnérable vis-à-vis Francis);
  b) S'il vit une frustration (exemple: cesser une activité qui l'intéresse);
  c) Dans certains contextes particuliers (exemple: lorsqu'il se trouve dans un milieu où il y a beaucoup de gens, en période d'inactivité).
- Certains comportements excessifs s'inscrivent à la fin d'une chaîne comportementale qui semble avoir une fonction d'excitation progressive (exemples: lancer de l'eau, agresser physiquement une personne);
- D'autres comportements surviennent lorsqu'il:
  a) Manque de possibilités de pouvoir jouer un rôle actif et valorisé (exemples: harcèlement, agression physique, jeter un objet à la toilette, griffer);
  b) À certaines périodes où il y a beaucoup d'intervenants qui circulent à la résidence (exemples: jeter un objet à la toilette, agression physique);
  c) Durant les périodes de transition, surtout si à la fin d'une activité, il est laissé à lui-même (exemples: harcèlement, agression physique).

Un plan d'interventions est alors élaboré afin de prévenir l'apparition des comportements excessifs et de préciser les conditions devant prévaloir advenant leur manifestation. Les principales composantes de ce plan sont les suivantes:

1- Établir une planification précise visant à offrir à Francis un style de vie stimulant et gratifiant qui réponde à ses intérêts et lui fasse découvrir le plaisir d'être en interaction positive avec les gens de son environnement;
2- Préparer la transition entre la fin d'une activité et la situation suivante en le prévenant de la fin prochaine de l'activité et en lui précisant ce qui va suivre, ou encore en l'amenant si possible à choisir ce qu'il fera. Il s'agit donc de définir avec lui le cadre de ce qui s'en vient et de s'assurer qu'il s'y engagera;
3- Poursuivre la démarche déjà amorcée de trouver un milieu de vie plus stable qui rencontrera mieux la réponse à ses besoins;
4- Bien identifier, s'il y a lieu, les éléments déclencheurs des comportements excessifs et établir une stratégie visant soit à les éviter ou à en réduire les effets;
5- Lorsqu'un signe précurseur d'un comportement excessif apparaît, intervenir aussitôt de façon préventive en le dirigeant vers une activité qui l'intéresse ou en orientant son comportement vers une action acceptable;

6- S'il agresse quelqu'un en dépit du plan préventif, utiliser la procédure suivante:
   - lui signifier de cesser immédiatement le comportement et lui manifester clairement notre désapprobation,
   - rediriger le plus tôt possible son attention vers une action potentiellement intéressante.
   - si un contrôle physique est nécessaire pour arrêter le comportement, mettre fin à ce contrôle dès que le comportement a cessé; dirigé Francis le plus tôt possible vers une action susceptible de l'intéresser et dès qu'il se montre disposé à entreprendre l'activité, lui souligner notre satisfaction,
   - lui demander, si nécessaire, de se retirer dans sa chambre quelques minutes afin de se calmer (maximum 5 minutes). Le rediriger.

7- Vérifier à l'aide d'une méthode d'observation précise les résultats de l'application de ces procédures d'intervention.

Une première tentative pour appliquer ce plan a été réalisée. Elle s'est révélée plus ou moins efficace, à cause surtout de quelques facteurs: un manque de rigueur a été observé dans l'application de la plupart des procédures et on a privilégié les procédures de contrôle plutôt que celles ayant trait à la prévention. Des explications supplémentaires ont dû alors être fournies aux intervenants avant d'entreprendre un second essai qui s'est avéré cette fois très concluant quant à l'efficacité des mesures préventives.

Pour faire suite à la recommandation visant la recherche d'un autre milieu de vie, en octobre 1991, Francis déménage dans une famille où il y a deux jeunes enfants. Les procédures préventives continuent dans ce nouveau milieu à être appliquées. Depuis ce temps, pas un seul comportement d'agression ne s'est manifesté. Francis participe activement à la plupart des activités de la maison et à certaines aussi pratiquées sur la ferme d'un parent de la famille. Il paraît très valorisé et très satisfait de ce nouveau milieu de vie. Il suit Diane pratiquement partout et après un an passé avec elle, son mari et leurs enfants, il semble bien que tous soient disposés à poursuivre l'expérience dans la même direction.

6.6 RICHARD

> « *Lorsqu'il s'assoyait, j'allais m'asseoir sur le même sofa et de fois en fois, je m'approchais un peu plus de lui, jusqu'au jour où j'ai réussi à lui prendre la main... À ce moment là, j'ai senti que je commençais à gagner la partie.* »[7] Huguette avait vu juste lorsqu'en 1985, elle décrivait ainsi le début d'une relation qui allait donner une orientation heureuse à la vie de Richard. Elle ajoute: « *Une fois assurée que le contact était bien établi entre lui et moi, je lui ai confié des tâches de travail graduellement et lui ai appris à respecter son environnement ...* »

Ces propos d'Huguette, intervenante auprès de Richard, indiquent bien le sens qui a été donné à l'intervention réalisée pour essayer de faire cesser les nombreux comportements excessifs manifestés quotidiennement. Un rapport produit en septembre 1986, alors qu'il vit en résidence de groupe depuis peu, fait déjà allusion à des changements observés suite à la démarche entreprise par Huguette. Cette démarche vise principalement à rediriger Richard

7 Beaudriault, H., *Apprivoiser signifie créer des liens...* dans **Le Triangle**, vol. 1, n° 2, Rosemère, 1985.

vers des actions significatives valorisantes et gratifiantes dans un climat plus chaleureux où les signes de reconnaissance et d'affection sont plus courants. Voici quelques-unes des caractéristiques relatées dans ce rapport:

- Il accueille les visiteurs et leur donne la main;
- Il a établi une relation privilégiée avec Huguette;
- Il brise beaucoup moins d'objets;
- Il participe à des activités qu'il aime (ranger l'épicerie, faire le café et le servir, aider Huguette dans la cuisine, sortir les poubelles, tondre le gazon, racler les feuilles, aller au restaurant);
- Etc.

On note par ailleurs, qu'il manifeste de la nervosité lorsqu'on lui demande de participer au sous-sol à des activités telle la motricité. Une hypothèse est alors formulée à l'effet qu'un tel type d'activités pratiqué dans cet endroit lui rappelle probablement les activités réalisées en institution alors qu'il portait très peu d'intérêt à celles-ci.

Ce même rapport reprend de plus quelques données relatives aux comportements manifestés par Richard avant cette époque. On y indique qu'il brisait des objets de son environnement, qu'il fuyait les gens désireux de l'approcher, qu'il donnait des coups de pied si on le dérangeait dans ses comportements obsessifs et enfin, qu'il déchirait du papier. Durant les années qui ont précédé son départ de l'institution et au début de son intégration en résidence de groupe, on note que Richard est agité et qu'il se mutile les doigts et les bras. Une évaluation réalisée en 1976 fait mention d'une psychose autistique évoluant au niveau de l'arriération profonde.

On peut donc apprécier le changement tout de même passablement important réalisé jusque vers les années 1985-86. L'action ne s'arrête pas là cependant. Riche de l'expérience d'Huguette, les intervenants poursuivent la démarche entreprise par elle. Peu à peu, Richard est invité à expérimenter de nouvelles activités autant à la maison que dans la communauté. Très tôt, il étonne tout le monde par son intérêt à participer à tout ce qui apparaît significatif, utile ou représente une opportunité de faire valoir ses talents. Les occasions se font de plus en plus fréquentes pour enseigner à Richard aussi des habiletés sociales dans divers contextes. Un rapport illustre bien cette stratégie lors d'une activité de la Saint-Jean, en 1990.

RAPPORT D'ACTIVITÉ

La Grande tablée: le 23 juin 1990

Cette sortie se passe à la cafétéria du Cégep de Sainte-Thérèse dans le cadre de la fête nationale.

Richard et moi nous retrouvons à une grande table avec huit inconnus. Je crois que Richard est plus calme que moi à notre arrivée... Après avoir pris un verre de punch au vestibule, nous entrons dans la salle. Déjà la chaleur humaine avec laquelle nous sommes reçus, est très agréable. À notre table, les gens sont un peu distants au début, mais la conversation est vite entamée. Les gens me pose des questions sur Richard qu'ils croient de la parenté au début, et sur mon métier.

Richard est très calme et m'imite beaucoup (place son bras comme moi, boit en même temps que moi, etc.). Le service se fait à la table. Lors des premiers services, Richard est un peu anxieux, mais après quelques services, il comprend que le garçon revient, ce qui le sécurise. Encore-là, il imite beaucoup les gens à la table, déposant ses ustensiles comme nous dans son assiette entre les services, tapant des mains lors des spectacles et applaudissant les artistes après leur numéro.

Le souper est un succès et un très bon exercice d'intégration. Les gens, à la fin de la soirée, prennent le temps de donner la main et de parler à Richard avant de quitter la table. Grâce à son charme, pour cette fois c'était gagné.

LD/rl

Louis, éducateur

Cet exemple décrit bien le contexte d'apprentissage privilégié pour Richard à ce moment. Il donne aussi une indication du progrès réalisé par lui depuis 1986. De toute évidence, Richard a atteint un degré de confiance personnel relativement élevé pour pourvoir ainsi se retrouver dans un cadre nécessitant tout de même une certaine capacité d'adaptation.

Aujourd'hui, Richard est très actif et paraît heureux de son style de vie. Dans la maison, il participe à la plupart des activités domestiques. Il occupe de plus, deux emplois. Il lave et nettoie des autobus au service de transport adapté et il imprime divers objets à l'aide d'un appareil d'imprimerie spécialisé. Ses loisirs sont très diversifiés. Il aime aller au restaurant

et à la brasserie, voir des expositions, magasiner, rendre visite à Huguette chez elle, participer à certaines activités sportives, faire de la randonnée pédestre et des pique-niques, aller en croisière, faire de l'équitation, etc.

Il peut arriver occasionnellement que Richard manifeste quelques réactions excessives. Ce sera seulement parce que par mégarde ou manque de connaissance, un intervenant aura eu un geste surprotecteur ou aura été directif à son endroit. Lise, chef de service, affirme à propos de Richard qu'il est maintenant, un homme possédant une bonne autonomie et ayant beaucoup de sensibilité aux autres. Au fond, renchérit-elle: « *Il y a quelques années, quelqu'un, Huguette, lui a fait confiance et il le rend bien maintenant.* »

6.7 JACQUES

Jacques avait un problème de poids depuis longtemps. La nourriture l'obsédait et prenait une place importante dans sa vie. Grâce à l'accompagnement d'Estelle, Lise, Danie, Ginette et Patrice, il a réussi à perdre du poids et à le maintenir. Il en est très fier. Cette démarche a été réalisée en respectant l'intérêt de Jacques pour la nourriture. Les intervenants n'ont pas privé Jacques, ils l'ont supporté et l'ont aidé à faire des bons choix. Nous présentons ici le texte intégral de deux articles écrits par les gens de l'équipe et par le chef de service décrivant bien tout le processus engagé avec Jacques.

La grosse victoire du petit Jacques [8]

Jacques est aux prises avec un gros problème de poids. Sa taille est de 4 pieds et 10 pouces et son poids est de 230 livres. Dans le passé, Jacques a suivi une diète et il avait perdu beaucoup de poids. Mais des changements d'horaire des intervenants réguliers ont fait que Jacques a repris tout le poids qu'il avait perdu.

D'un commun accord, tous les intervenants envisagent de proposer à Jacques de suivre à nouveau une diète amaigrissante. On lui en parle pendant un an. On lui parle d'une nouvelle alimentation afin d'améliorer sa santé future, son apparence physique et sa condition physique aussi. Son plus grand désir fut d'obtenir un manteau de cuir. Jacques vit avec deux autres personnes qui ont fait l'achat de manteaux de cuir pour Noël. À sa grande déception, c'est impossible pour Jacques d'avoir lui aussi le manteau tant désiré, car aucune grandeur ne convient à sa taille. On ne peut même pas lui en faire un sur mesure. Jacques est très déçu. Entre temps, Jacques est intéressé à suivre une diète. Il en parle de plus en plus. Une intervenante prend l'initiative de rencontrer la responsable de Weight Watchers afin de prendre de l'information, à savoir s'ils sont prêts à accepter Jacques dans un groupe. On en parle avec Jacques et on lui donne toutes les explications pertinentes. Il accepte de venir assister à une réunion la semaine suivante. À sa première réunion, on prend son poids, on lui remet de la documentation et on lui demande s'il est prêt à suivre le régime de W.W. Jacques est décidé à le suivre et il est même très emballé. Il reçoit les applaudissements du groupe. Tous les intervenants s'impliquent

8 Article reproduit avec la permission des intervenants de l'appartement où vivait Jacques, et tiré du Bulletin d'information du Contrefort, **Le Triangle**, vol. 6, n° 3, novembre 1991.

à 100 % dans la nouvelle diète de Jacques. Au départ, on fait l'achat de produits spéciaux pour débuter la diète. Au fur et à mesure des semaines, Jacques perd du poids graduellement. Il est soutenu dans sa démarche, il a des encouragements constants des intervenants et il reçoit aussi les applaudissements du groupe Weight Watchers à toutes les semaines et il est toujours très content d'assister à ses réunions Weight Watchers

Jacques a quand même connu des moments difficiles au courant de sa diète, surtout dans des occasions très spéciales, comme lors de certaines sorties ou dans les fêtes où Jacques a le goût de manger des frites ou deux morceaux de gâteau au lieu d'un petit morceau. Mais avec beaucoup d'encouragement, Jacques surmonte les tentations alimentaires. Mais il faut dire qu'on le respecte beaucoup dans la liberté de ses choix.

À Pâques, à peu près six mois plus tard, Jacques a réussi à perdre 45 livres et on réussit à lui faire faire son manteau de cuir. Youpi! Jacques est aux oiseaux. Son médecin de famille lui recommande de stabiliser son poids à 180 livres. Le 24 juin 1991, Jacques obtient sa clé « membre à vie Weight Watchers », et son poids est de 173 livres. Une perte de poids de 57 livres. Par la suite, son poids a encore diminué à 171 livres et demie. Jacques continue toujours sa diète. C'est un peu moins sévère, mais il surveille toujours son alimentation. Bravo Jacques! On te souhaite de conserver cette silhouette, cela te va tellement bien.

Le secret de son succès [9]

Sans vouloir minimiser les efforts et la ténacité de Jacques tout au long de sa diète, ainsi que maintenant dans son travail de maintien, je veux par cet article souligner la qualité de l'accompagnement des intervenants qui ont contribué au succès de cette démarche. D'abord dans la recherche d'une motivation toute personnelle, il fallait être vraiment à l'écoute de Jacques et à l'affût des événements pour utiliser son goût d'obtenir un manteau de cuir comme déclencheur d'un désir assez fort pour suivre une diète. Puis, tout comme une flamme fragile, il fallait l'alimenter. D'abord, en jetant un œil critique avec lui sur ce qu'il mangeait, tout en encourageant les bons choix (période avant la diète où les intervenants notaient avec Jacques ce qu'il avait mangé chaque jour).

Ensuite, le départ de la vraie diète où le défi était de mettre tellement de valorisation aux rencontres hebdomadaires avec le groupe de soutien, ainsi qu'aux soins apportés à la présentation des plats afin que notre Jacques se sente « nourri » de toutes ces attentions.

Enfin, il fallait de la ténacité, conserver la motivation chaque jour, soutenir les efforts... L'équipe s'était dit que lorsque cela prendrait des négociations douloureuses, continuelles, elle mettrait fin à la diète. Mais, comme le soutien était constant et le menu enjolivé occasionnellement d'aliments spéciaux (plats préparés, tartinades Weight Watchers, etc.) Jacques « s'est alimenté » de sa réussite, de sa participation au groupe Weight Watchers et surtout de la fierté que lui reflète ses intervenants. De la part de Jacques, merci à l'équipe pour le soutien apporté.

9 Article reproduit avec la permission de Marie-Paule Veillette, C.S.R., et tiré du Bulletin d'information du Contrefort, **Le Triangle**, vol 6, n° 3, novembre 1991.

Conclusion

Le rapport vécu entre Jacques et les intervenants, dans cette expérience, témoigne de la volonté des gens à vouloir aider Jacques tout en respectant son intérêt pour la nourriture. Cet exemple démontre un aspect important préconisé par l'approche positive, c'est-à-dire trouver des alternatives qui partent réellement des choix de la personne et qui permettent ainsi qu'elle se sente fière et très valorisée. Ces attitudes, contraires au contrôle, font valoir qu'il est payant de se rapprocher de la personne et de cheminer avec elle plutôt que de s'imposer.

6.8 ÉRIC

Décoder les messages d'Éric à travers ses comportements, entrer dans son monde de silence, quel défi! Louis, Guy, Léontine, Sylvain, Carole, Marjolaine et Josée ont essayé de mieux comprendre Éric. Par la suite, Gilles a cherché à développer avec Éric une communication afin de mieux saisir ses besoins et d'entrer en relation avec lui. Manon a pris très à cœur la situation d'Éric et a fourni beaucoup d'efforts pour lui offrir les meilleurs services.

L'histoire d'Éric est récente. La compréhension de ses comportements s'est réalisée sur une période d'environ sept mois. Lorsqu'il est arrivé dans nos services, Éric était décrit comme un adolescent violent, ayant un développement affectif primaire. On suggérait de garder nos distances avec lui, car il ne saurait pas se limiter dans sa demande d'affection. On disait qu'un appareil auditif avait déjà été essayé, mais que cela ne donnait rien et qu'il n'était pas intéressé à le porter. On recommandait de garder sur Éric un bon contrôle, car lui-même était incapable d'exercer un contrôle sur ses comportements qui étaient: crier, se frapper, frapper les autres. Au début, il a intégré une résidence de groupe et il a eu recours à ces comportements excessifs. Grâce au travail de l'équipe en place, nous avons été en mesure de conclure rapidement qu'Éric avait un urgent besoin d'une stabilité affective. Au moment où nous écrivons ces lignes, Éric vit depuis cinq mois dans un milieu familial avec un intervenant, Gilles et son fils. Ses comportements excessifs sont disparus. Il ne crie plus. Il est beaucoup plus calme et peut s'intéresser à diverses activités. Sa mère exprime qu'il a beaucoup changé et qu'il démontre de plus en plus d'attachement à Gilles. Nous sommes en mesure maintenant, grâce à la démarche réalisée auprès d'Éric d'identifier clairement certains facteurs comme ayant pu être à l'origine de la manifestation de ces comportements.

Les facteurs en cause

1. **Vie affective insatisfaisante:** ce facteur est à la source des problèmes manifestés par Éric. On peut constater présentement comment le lien de stabilité entre Gilles et lui peut avoir un impact sur la disparition des comportements excessifs. Éric vivait dans un milieu où circulait un bon nombre d'intervenants depuis son très jeune âge. À chaque

fois qu'il s'attachait à un intervenant, ce dernier partait. Il avait donc besoin d'une stabilité et d'une sécurité affective. Gilles crée ce lien graduellement avec Éric à travers toutes sortes d'activités et en l'impliquant dans son monde à lui: il lui présente ses amis, il l'invite à s'intégrer à ses activités, etc.

2. **Difficultés de communication:** pour Éric, qui a une déficience auditive, la communication est un autre élément majeur qui a joué un grand rôle dans la manifestation de ses comportements. On se rend compte maintenant que lorsqu'Éric commence à produire certains tics, souvent il a essayé d'exprimer quelque chose qui n'a pas été compris. Ce facteur jumelé au nombre important d'intervenants qui pouvaient circuler autour de lui sans connaître nécessairement le mode de communication utilisé par Éric, a contribué grandement à susciter chez lui toutes sortes de réactions comme crier, se frapper et devenir agressif envers les autres.

   Présentement, Gilles et Éric bénéficient ensemble des services d'un professeur en langage des signes. Ils apprennent ainsi à se comprendre mutuellement. Gilles essaie aussi de développer d'autres moyens comme les tableaux imagés afin qu'Éric puisse avoir d'autres moyens de se faire comprendre par différentes personnes. De plus, des démarches sont entreprises afin qu'il intègre des groupes sportifs pour sourds où il pourra profiter des technologies appropriées à son état de surdité. Depuis quelques semaines, Éric porte un appareil auditif qu'il supporte très bien.

3. **Style de vie insatisfaisant:** lors d'une période d'observation d'une durée de quinze jours réalisée à son arrivée par l'équipe d'intervenants, on remarque que les comportements d'Éric se sont produits vingt-cinq fois en situation de « temps libre ». Plusieurs des réactions observées ressemblaient à des comportements d'autostimulation: se claquer les mains, se bercer,... Pendant cette même période, Éric affectionnait particulièrement pratiquer une activité qui demande un effort physique soit la natation, la marche, ... Maintenant, on s'aperçoit qu'il aime toutes les activités, que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur de la maison en autant qu'il est en présence de Gilles. Il aime bien aider dans la cuisine. Gilles l'invite à expérimenter et à participer à diverses situations: visiter et recevoir des amis, voyager, faire l'épicerie, magasiner,... Éric peut faire des choix et il est impliqué dans la vie de la maison. Il a participé à son déménagement et fait parti de la famille à part entière.

4. **Manque de compréhension du fonctionnement cognitif et manque d'habiletés:** Gilles s'est rendu compte qu'Éric apprenait beaucoup en l'imitant. On a l'impression qu'il y a des tâches qu'il ne savait tout simplement pas réaliser, ce qui pouvait expliquer qu'il ne se sente pas motivé ou que l'on observe chez lui des indices de stress. Gilles utilise la stratégie d'apprentissage « côte-à-côte » et cela apporte des résultats fort intéressants. Éric a appris à passer la tondeuse, à faire la vaisselle, à travailler au terrassement, à faire son déjeuner, etc. On a noté des indices de fierté chez lui à acquérir différentes habiletés nouvelles.

5. **Irritants environnementaux:** Pour Éric, une trop grande présence de personnes, un trop grand va-et-vient représentaient des irritants importants. Devoir s'ajuster pour comprendre un ensemble de signaux différents constituait pour lui une difficulté majeure. On remarque qu'Éric a besoin de son intimité à certains moments de la journée. Vivre avec plusieurs personnes ne lui permettait pas toujours de bénéficier de cette tranquillité. De plus, on soupçonne que l'accès à certains objets, savoir où sont situées les choses a eu aussi un effet positif sur Éric.

Conclusion

Quand les services ont été amorcés pour Éric, la présence de nombreux comportements excessifs dominait et produisait chez les intervenants un sentiment de crainte. Après l'avoir observé et avoir saisi à quels facteurs correspondaient ces comportements, il est devenu possible d'envisager des alternatives et de laisser tomber peu à peu les préjugés dus aux perceptions antérieures. Maintenant, compte tenu des changements amorcés, on peut espérer un avenir meilleur et plus harmonieux pour Éric qui n'a que dix-sept ans.

6.9 JEAN-JACQUES

> *«Il est attaché à nous, comme on s'est attaché à lui»*, ces paroles de Claudette et de Jules démontrent l'importance de Jean-Jacques dans leur vie. Ce lien de réciprocité a été à l'origine du mieux-être et de la joie de vivre de Jean-Jacques. Cette histoire d'amour dure depuis maintenant huit ans et a permis à Jean-Jacques de découvrir la vie de famille et de côtoyer des gens de la communauté qui l'apprécient.

Jean-Jacques a 30 ans. Il a vécu le plus long de sa vie en institution, soit jusqu'en 1985. En 1977, un spécialiste le décrit de la façon suivante: «15 ans, paralysie spastique, hydrocéphalie et atrophie musculaire. Ne marche pas, ne parle pas. Quelques mouvements athétoïdes. Sans intérêt pour l'environnement. Indifférence et dépendance complète ... arriération mentale». En 1979, une autre évaluation spécialisée indique «qu'il semble qu'aucune forme de communication ne puisse être établie avec lui.»

Au début de l'année 1986 s'amorce pour lui une toute autre vie. Il vient d'arriver chez Claudette et Jules, un couple désireux de l'accueillir et de s'en occuper avec affection. Avec le support de Lise, ils entreprennent une démarche qui transformera les conditions de vie de Jean-Jacques. Il découvrira un environnement humain très attentionné et très sensible à ses moindres besoins et désireux de l'intégrer au vécu familial et social.

Au plan physique, la démarche déjà entreprise par Lise, chef de service, avec l'Institut de réadaptation, se poursuit dans le but d'offrir à Jean-Jacques les services de stimulation sensorielle, de physiothérapie et d'apprentissage de certaines fonctions motrices. Claudette et Jules s'impliquent alors activement pour répondre aux besoins de Jean-Jacques dans ce domaine. Ils seront attentifs à rendre agréables ces activités et à éviter qu'elles prennent une place

démesurée par rapport à d'autres champs d'activités tels la détente, le loisir, la vie sociale et communautaire et la vie domestique. Le fait que Jean-Jacques ait à se déplacer en fauteuil roulant ne semble pas avoir représenté un obstacle sérieux à sa participation au vécu de la famille et à son intégration à sa communauté. La liste suivante des activités auxquelles il a participé en témoigne bien:

- Sorties à la campagne;
- Randonnées au parc et chutes;
- Magasinage au centre d'achat;
- Visites chez le coiffeur;
- Sorties dans la famille de Claudette et Jules;
- Activités à la piscine publique;
- Sorties en fauteuil roulant dans le quartier;
- Sorties au marché;
- Réception durant la période des fêtes;
- Voyage d'une semaine (vacances familiales);
- Visites chez des amis;
- Sorties au restaurant;
- Souper en famille (fête des mères);
- Repas d'anniversaire de Jean-Jacques;
- Sorties à l'épicerie;
- Voyage de pêche avec Jules;
- Sortie pour la Saint-Valentin;
- Sorties à la bibliothèque;
- Etc.

Jean-Jacques est considéré comme un membre de la famille et à ce titre, il est associé à la plupart des événements courants et spéciaux qui alimentent leur vie. De plus, bien qu'il ne s'exprime pas verbalement, il a appris avec l'aide de Claudette et Jules, à communiquer par des mimiques et certains gestes parfois très subtils que tous les deux reconnaissent bien. De cette manière, ils peuvent déceler les signes de malaise, d'inconfort et de fatigue; ils réussissent également à saisir les préférences alimentaires de Jean-Jacques et à connaître les objets ou vêtements qu'il affectionne; ils peuvent enfin percevoir les expressions émotives que suscitent les événements de la vie courante et ceux qui se produisent plus exceptionnellement. Les images du document audiovisuel « Re-Naître »[10] donnent une idée très juste de la communication qui existe entre eux. Elles permettent aussi de découvrir une personne dont le visage parle avec beaucoup de clarté de son rapport avec son environnement humain et physique... Il s'agit bien de Jean-Jacques.

10 **Re-Naître**, co-production de CECOM et les Centres de réadaptation du Contrefort, vidéo de L. Cloutier-Coutu avec la collaboration de M. Gagnon et M. Lamy, Montréal 1988.

6.10 JEAN

Le 26 août 1992, alors que Francine et Jean font la vaisselle ensemble, ce dernier est tout fier d'exprimer: « *J'ai changé, j'crie plus après les enfants, je fais plus peur...* » « *Quel sentiment ressens-tu?* » de demander Francine. « *J'sus content!* » renchérit Jean. Ces propos traduisent bien tout le cheminement parcouru par Jean accompagné de Linda, Yvon, Lise, Francine, Ginette et Patrice. Jean peut maintenant exprimer des sentiments sans que cela devienne de la confrontation. Cette équipe dynamique a réussi à intégrer au cœur des actions quotidiennes toute la délicate dimension de l'expression des sensations, des émotions et des sentiments. Marie-Paule a su supporter avec ténacité et professionnalisme la démarche de chacun.

La situation de Jean, jusqu'en 1988

Jean a vécu plusieurs années en institution. Depuis 1984, il habite avec deux autres camarades, un appartement où un support continu est offert.

Au début de la démarche, les intervenants s'inquiètent des comportements de Jean. Ce dernier doit être contrôlé, disent-ils, car il ressent des pulsions « incontrôlables« et peut devenir dangereux pour la société. Lorsqu'il voit des femmes et parfois des enfants, il est porté à vouloir les toucher, il leur demande de s'asseoir sur ses genoux ou tente de les embrasser. Il lui arrive également de se fâcher lorsqu'il est contrarié. Il peut répéter souvent le même discours, ce qui devient harassant pour les gens qui l'entourent. Pour qu'il cesse de répéter, on l'envoie alors se reposer dans sa chambre.

Les objectifs travaillés à ce moment concernent surtout son apparence: faire sa barbe, placer son col de chemise, se laver et manger proprement. De plus, dans son plan de programmes individualisé on retrouve un aspect social, soit: aller chercher le courrier à la boite aux lettres sous surveillance, car on craint qu'il déserte pour aller contacter les femmes travaillant dans l'édifice voisin.

Première analyse et stratégies d'intervention

En septembre 1988, une évaluation psychologique est demandée pour Jean afin de mieux comprendre la dynamique de sa personnalité, particulièrement en ce qui a trait à ses comportements d'attouchements sur les éducatrices ou les personnes de sexe féminin qui gravitent autour de lui. L'évaluation aide à faire ressortir des besoins affectifs importants chez Jean et amène une compréhension de ses comportements comme une recherche d'affection plutôt que provoqués par des pulsions sexuelles proprement dites. Il est donc recommandé de l'aider à intégrer les habiletés appropriées pour entrer en contact avec les femmes, de se positionner clairement lorsqu'il fait appel à des façons inadéquates de contacter les gens et d'identifier des moments privilégiés pour être en relation avec Jean et répondre à son grand besoin de contact et de chaleur humaine.

Les intervenants décident de proposer à Jean des situations, surtout dans la cuisine, au retour du travail et de toujours « faire avec » lui les situations proposées. On évite de se centrer sur une performance attendue et on crée un contexte de détente où on jase ensemble de la journée et de choses et d'autres.

Quant aux sorties extérieures, les intervenants sélectionnent une vingtaine d'endroits différents et accompagnent Jean dans ses sorties. L'apprentissage aux habiletés sociales se fait ainsi dans les environnements réels. Certaines personnes du milieu social sont même rencontrées pour être informées des meilleures attitudes à adopter vis-à-vis les comportements de Jean. Ainsi, il n'a pas toujours l'impression que l'intervenant est là pour contrôler sa vie, ce sont d'autres personnes (dépanneur, épicerie, banque, etc.) qui s'associent pour aider Jean à intégrer les bonnes habitudes sociales.

Peu à peu, on encourage Jean à fréquenter cinq ou six endroits, seul. En 1990, l'équipe se questionne toujours, car malgré une bonne amélioration lorsqu'il est accompagné, il recourt encore à ses comportements excessifs lorsqu'il est seul. De plus, on le décrit à ce moment comme insatiable, car malgré les nombreuses sorties, il dit qu'il ne sort pas, qu'on le prive; il devient contrarié quand on doit mettre des limites (exemple: la durée de la sortie, le budget, ...).

L'analyse se poursuit et les interventions aussi ...

Une démarche réalisée par l'équipe à l'aide de la grille d'analyse d'un comportement excessif, jumelée à une bonne réflexion amènent un plus grand consensus sur les besoins de Jean et à poursuivre le cheminement déjà bien amorcé. De nouvelles hypothèses surgissent:

- Si Jean a la possibilité de contrôler lui-même son budget, il se rendra compte que ce n'est pas l'intervenant qui veut l'empêcher de participer à des activités, mais la réalité du budget et les choix qu'il doit effectuer;
- Si on offre la possibilité à Jean d'avoir un statut privilégié au travail, il n'aura peut-être plus à venir chercher l'attention par des comportements dérangeants;
- Si Jean est habilité à exprimer ses émotions et sentiments et à les reconnaître, il n'aura plus à référer à ses modes habituels d'expression (colère répétée, aller chercher de l'affection de façon inappropriée, etc.);
- Si Jean comprend mieux sa sexualité (sensations, connaissance de son corps, connaissance de la sexualité) il arrivera à vouloir avoir des relations plus harmonieuses avec les autres;
- Si Jean poursuit son apprentissage des habiletés sociales, il pourra entrer en contact avec les autres et moins se faire rejeter.

À cette étape, puisque les intervenants ne se sentent pas à l'aise pour aborder toute la dimension de la sexualité, on fait appel à un sexologue. Après quelques rencontres avec Jean, il propose que l'information soit donnée par un intervenant qui a un lien privilégié avec Jean. De plus, il recommande l'élaboration d'un programme visant à travailler la relaxation, les sensations, les émotions et les sentiments.

Un ensemble de stratégies d'intervention sont alors retenues auprès de Jean:

- L'aider à administrer son budget de loisir;
- Utiliser la méthode de résolution de problème pour l'aider à faire des choix et à saisir les implications de ces choix;
- Chaque jour, utiliser les situations de la vie quotidienne pour faire prendre conscience à Jean des différentes sensations et à découvrir celles qu'il aime ou qu'il n'aime pas (goûter un mets, écouter un bruit, voir, sentir une odeur...);
- Chaque jour, utiliser les situations de la vie quotidienne pour faire prendre conscience à Jean des émotions et sentiments qu'il ressent;
- Réserver un temps quotidiennement pour aider Jean à réaliser un moment de relaxation (bain chaud, musique de détente...);
- Aider Jean à expérimenter des activités où il se sent utile dans la communauté;
- L'informer sur les questions touchant la sexualité en s'aidant de volumes, d'émissions de télé ou autres...

Les résultats

La perception de Jean par son entourage (sa famille, les voisins, les intervenants) a changé. Sa mère trouve qu'il a acquis de la maturité. Il n'est plus perçu comme «dangereux», mais comme quelqu'un qui a extrêmement besoin qu'on entre en contact avec lui, qu'on se préoccupe de lui et qu'on lui démontre notre affection et notre intérêt. Il a le choix de sortir seul ou en compagnie de l'intervenant. Il est bien accepté dans le voisinage et donne même un coup de main en jouant à la balle avec les enfants.

On dit de lui, qu'il sait plus ce qu'il veut et qu'il a développé des relations plus positives avec les gens. Quand il est nerveux ou agité, on essaie de comprendre pourquoi. Par exemple, une voisine qui disait que Jean criait après les enfants s'est aperçue qu'il criait parce qu'il avait peur que les enfants se fassent mal. On lui a appris alors à exprimer sa peur autrement.

Jean est responsable maintenant d'un ensemble de petites tâches qui le valorisent beaucoup:

- Il s'occupe de la cantine à l'atelier;
- Il est le magasinier pour le restaurant où se réalise la danse du vendredi;
- Il s'occupe de l'entretien de la tour du bloc où il habite;
- Il vend des œufs pour une intervenante;
- Il est responsable de la récupération à l'appartement;
- Il est très actif dans toutes les activités de la vie quotidienne.

Plus la démarche progresse, plus Jean arrive peu à peu à exprimer ses émotions. Au début, on aurait dit qu'il le faisait pour plaire à l'intervenant; maintenant, on sent que cela lui fait du bien de pouvoir dire que quelque chose le fâche, le rend triste ou joyeux. Il choisit lui-même ses moments de relaxation et cela l'aide à composer avec les situations plus stressantes.

Ce qui a surtout changé, ce sont les attitudes des gens qui l'entourent: on ne cherche plus à fuir Jean ou à le confronter, on essaie de le comprendre. S'il se fâche, on essaie de découvrir avec lui la raison, s'il est excité, on cherche aussi à saisir et à lui faire exprimer ce qui se passe.

Jean est un bel exemple du cheminement d'une personne qui a grandi au plan affectif et qui continue d'apprendre à travers l'implication de chacun des intervenants.

6.11 MIREILLE

> Mireille[11] est une femme de 35 ans qui vit en appartement avec son conjoint. Elle avait auparavant vécu en famille d'accueil, en institution et dans sa famille. Mireille, qui vit avec une légère déficience intellectuelle, a aussi des problèmes de santé mentale qui ont nécessité des séjours plus ou moins prolongés en institution psychiatrique. Depuis qu'elle demeure avec son conjoint (Jacques), elle reçoit des services sous la forme de supervision par un éducateur qui rencontre le couple à leur domicile. Lors de ces échanges, plusieurs points sont abordés. Certains très fonctionnels (épicerie, lessive, ménage, etc.) d'autres beaucoup plus relationnels (vie de couple, loisirs, élaboration d'un réseau social, estime de soi à travers des activités de la vie quotidienne, etc.).

Il y a environ cinq ans, Mireille nous annonce qu'elle désire avoir un enfant. À ce moment, la seule intervention que nous trouvions concevable était d'empêcher qu'elle puisse réaliser son souhait par différents moyens. Les mesures préconisées étaient par exemple, de contacter son pharmacien pour s'assurer qu'elle achetait ses pilules anticonceptionnelles, lui parler de ses incapacités à éduquer un enfant, etc. Nous avons rapidement compris que ces mesures étaient cœrcitives, dévalorisantes, non respectueuses des personnes et de leurs choix et que de toutes façons, elles ne serviraient à rien si ce n'est de perdre la confiance de Mireille. D'autre part, nous nous interrogions sur les raisons qui l'avaient motivée à prendre une telle décision, et nous ne savions pas si elle avait analysé toutes les données nécessaires pour prendre cette décision. Nous ne savions d'ailleurs pas si elle possédait toutes ces données. Nous avons alors convenu d'une part de ne pas prendre position par rapport à la décision de Mireille et d'autre part de lui donner l'information nécessaire, afin qu'elle puisse prendre une décision éclairée.

À partir de ce moment, l'éducateur travaillant avec Mireille (Michel), a échangé avec elle sur la vie de famille. Michel étant lui-même père de trois enfants, la situation était idéale. Ils ont bien sûr parlé des plaisirs qu'apportent les enfants, mais aussi des contraintes et des obligations, bref de ce que le fait d'être parent amène dans le quotidien. L'échange se faisant beaucoup plus entre deux personnes vivant et désirant vivre une situation, qu'entre un éducateur et une personne recevant des services.

11 Ce texte a été écrit par Pierre Bellerose, chef de service, Le Contrefort (1992).

Parallèlement à ces échanges, quelques autres démarches furent entreprises. Comme vous pouvez le constater, Jacques (le conjoint) semble relativement absent. Il a donc fallu faire en sorte qu'il devienne partie prenante de toute la démarche. Il y a eu avec lui des échanges, mais nous avons surtout favorisé des échanges avec lui et sa conjointe pour faire en sorte qu'il se prononce sur le désir de Mireille. Après tout, il serait fort probablement le père.

Nous avons aussi suggéré à Mireille de consulter un médecin afin de vérifier quels pourraient être les effets de sa médication sur son fœtus. De même, il fallait vérifier quelles seraient, pour elle, les conséquences de l'arrêt de sa médication. Bien entendu, nous l'avons accompagnée comme elle souhaitait tout au long de ces consultations. Afin qu'elle puisse mieux comprendre son rôle de mère, nous lui avons demandé de s'inscrire à des cours prénataux avec son conjoint. De cette façon, ils pourraient, en plus d'apprendre sur la maternité, échanger avec d'autres personnes.

Très vite, il est apparu que Jacques était très peu motivé à être père et qu'il avait donné son consentement pour faire plaisir à Mireille. Très vite aussi, Mireille s'est rendue compte qu'elle serait seule pour éduquer un enfant. Jacques, en effet, était beaucoup plus intéressé par ses petits loisirs, sa petite vie que par quelqu'un qui bouleverserait son quotidien.

Au départ, nous ne savions pas quel impact aurait nos démarches sur la décision de Mireille. Par contre, nous savions qu'en lui donnant les données nécessaires, elle serait capable de faire un choix judicieux et éclairé. Celui qu'elle fit nous prit totalement au dépourvu: elle s'est faite ligaturer. Nous n'avions, avec elle, jamais abordé cet aspect.

Si nous traçons un bilan de notre travail avec Mireille, quelques points ressortent assez aisément.

1- Nous avons considéré Mireille comme une personne apte à faire des choix;
2- Nous avons évité toute ingérence dans son processus décisionnel en lui suggérant des réponses;
3- Nous lui avons parlé en partenaire plutôt qu'en personne supervisée;
4- Nous lui avons suggéré des démarches, nous avons respecté son rythme et nous l'avons accompagnée lorsqu'elle le souhaitait;
5- Nous l'avons aussi et surtout assurée que nous respecterions sa décision, quelle qu'elle soit, en poursuivant notre travail avec elle en lui promettant le support dont elle aurait eu besoin.

6.12 RITA

Rita[12] est une femme de 40 ans vivant avec une déficience intellectuelle légère. La demande, afin de recevoir des services a été acheminée par un organisme s'occupant des services socioprofessionnels. Elle consistait presque essentiellement en une demande de prise en charge de type hébergement. Le dossier de Rita avait été fermé par un autre organisme s'occupant de ressources résidentielles. Il nous faut ici mentionner que Rita avait, durant les dernières années précédant cette demande, fait un nombre assez incroyable de familles d'accueil.

12 Ce texte a été écrit par Pierre Bellerose, chef de service, Le Contrefort (1992).

Avant que nous ayons pu nous impliquer auprès d'elle, Rita s'était trouvée une ressource de type chambre et pension. Il était hors de question pour elle d'aller en appartement supervisé et elle ne nous en expliquait que très vaguement les motifs. Au cours de l'année où elle a demeuré dans la ressource qu'elle s'était trouvée, nos contacts ont été minimaux. Nous avons cependant appris que Rita désirait par dessus tout aller vivre en Californie avec ses parents ou encore à Moncton avec sa sœur. À la résidence, elle avait des comportements qui faisaient en sorte que nous comprenions un peu mieux les raisons qui auraient amené Rita à « faire » plusieurs foyers d'accueil. Sans arrêt, elle posait des gestes qui portaient les gens à la rejeter. Elle était trop serviable, ne se lavait pas, ne s'occupait pas d'elle, traînait dans des endroits bizarres et s'opposait systématiquement à presque tout ce qui lui était proposé.

Ce qui devait arriver, arriva; elle se fît mettre à la porte de la résidence. À ce moment, elle m'appela pour que je lui trouve une ressource. Le seul endroit dont nous disposions à ce moment, était un foyer de groupe, indépendant du Contrefort, qui fonctionnait un peu avec les règles d'une « Arche Vanier ». À ce moment, nous n'avons pas donné de choix à Rita. C'était là, ou Moncton ou la Californie. Les premiers mois à cette résidence furent particulièrement horribles. Les comportements que nous avions précédemment observés, se reproduisaient et d'autres s'ajoutaient. Elle commit quelques petits larcins, elle insultait les autres pensionnaires, elle refusa de se conformer aux règles de vie de la maison, elle menaça de quitter pour rejoindre sa famille, ce à quoi nous ne nous opposions pas. D'ailleurs, nous croyons qu'il est peut-être important à ce moment de donner quelques précisions sur les relations entre Rita et sa famille.

Étant plus jeune, elle avait saisi une conversation où son père menaçait de la mettre à la porte. Il sembla que le contenu de cette conversation ait été passablement traumatisant pour Rita. Toujours à cette même époque, elle oubliait volontairement de prendre sa médication dans l'espoir de faire des crises d'épilepsie et ceci dans le but d'empêcher ses parents de sortir sans elle. Nous savions que jamais ses parents ne voudraient la reprendre avec eux, pas plus d'ailleurs que sa sœur de Moncton ne le voudrait. Cependant, jamais le message ne fût transmis clairement à Rita par sa famille. Au contraire, on entretenait de très vagues espoirs. Cela était suffisant à Rita pour qu'elle s'empêche d'entreprendre une démarche quelconque: « *Cela ne servait à rien, je vous quitterai bientôt* » disait-elle.

Face à cette situation invivable pour tous, nous étions un peu désemparés. Nous comprenions bien que Rita espérait provoquer le rejet. Cela avait deux objectifs inavoués et de toute façon probablement inconscients de sa part. Premièrement, étant rejetée par tous, peut-être ses parents la reprendraient. Deuxièmement, elle s'assurait ainsi qu'il n'y ait pas de liens significatifs créés entre elle et les gens qui travaillaient auprès d'elle. C'était sans compter sur la passion, la patience et sur l'acceptation inconditionnelle que lui démontrait la personne responsable de la ressource. Peu importe les situations, cette personne n'a jamais abandonné. Au contraire, chaque situation désagréable semblait pour elle une source de motivation supplémentaire. Donc malgré Rita, des liens étroits se tissaient et se solidifiaient.

Nous avons alors décidé qu'il serait important de travailler à remonter l'estime de soi de Rita. Plusieurs actions furent mises en place. Dans un premier temps, cependant, il nous semblait qu'il fallait clarifier la situation avec les parents et Rita. Lors d'une rencontre où elle nous disait que ses parents l'attendaient en Californie et qu'ils étaient à la recherche d'une place pour elle, je lui ai suggéré de les appeler et de vérifier si cela était exact. Je lui ai aussi dit que si elle ne le faisait pas, moi je le ferais. Comme elle refusait, j'ai appelé les parents. Évidemment, ils ne désiraient pas reprendre Rita. J'ai alors très fortement insisté pour qu'ils communiquent avec leur fille et lui disent la vérité. Ce qu'ils firent. Le choc fut terrible, mais bénéfique. Dès ce moment, les changements furent radicaux. Je ne pense pas qu'il soit nécessaire ici d'élaborer sur les dangers des doubles messages et sur les bienfaits d'une communication directe et claire avec les personnes auprès de qui nous travaillons, comme pour tout le monde d'ailleurs.

Donc les mesures mises en place commencèrent à apporter quelques résultats. Rita commençait à s'occuper de son hygiène, elle portait attention à son habillement, faisait un peu plus attention à son budget, ses crises de colère diminuaient sensiblement, sa médication (épilepsie) était prise régulièrement. À son stage de travail tout allait bien et surtout, elle s'ouvrait un peu plus à nous. De notre côté, nous avons réussi à trouver des fonds pour qu'elle puisse aller à un programme d'électrolyse (pour les poils sur son visage), les gens avec qui elle demeurait lui ont appris à se maquiller, à la résidence on lui a donné un statut particulier qui lui permettait de vaquer à des occupations spéciales, de faire plusieurs activités personnelles, etc. Parallèlement à ceci, nous l'avons assurée de notre acceptation inconditionnelle. D'ailleurs, notre façon de discuter avec elle s'est sensiblement modifiée. Nous n'agissons pas en éducateur, mais en partenaire. Nous lui parlons de nous, de nos exigences, de notre vécu, de nos émotions lorsqu'elle vit des événements que nous avons vécus. Le niveau d'échange s'est dont passablement modifié. Quand Rita manifestait le désir de faire certains loisirs, nous mettions en place des moyens afin qu'elle puisse réaliser son désir. Malheureusement, Rita avait encore tendance à abandonner dès que des liens se créaient ou encore lorsqu'elle démontrait certaines compétences. Un jour, elle manifesta le désir de jouer du piano. Pour son anniversaire, ses colocataires lui ont offert un clavier électronique et la responsable de la résidence l'a inscrite, avec son consentement bien sûr, à des cours de piano. Le soir du premier cours, Rita refusa de s'y rendre. Nous avons insisté pour « qu'au moins elle aille voir ». Rita a suivi huit cours. Comme elle devenait « bonne », elle a cessé. Comme elle « avait expérimenté », nous avons respecté sa décision, mais en lui disant ce que nous en pensions.

Afin d'accélérer tout le processus, nous avons discuté avec Rita de la pertinence qu'elle aille en thérapie. Elle a accepté. Cependant après quelques rencontres, elle a abandonné. Elle nous a alors dit avoir peur de s'attacher à sa thérapeute et être obligée de la quitter une fois la thérapie terminée. Elle disait aussi recevoir ce dont elle avait besoin de la responsable de la résidence et de moi. Encore une fois, nous lui avons expliqué notre désaccord en l'assurant que nous respections son choix. Au travail, son superviseur lui a suggéré de s'inscrire à des cours d'alphabétisation. Elle a accepté et elle poursuit depuis maintenant près d'un an ses cours.

À quelque reprises, Rita nous a dit *« Je ne sais pas comment vous avez fait pour me garder et comment vous faites pour m'aimer encore après tout ce que j'ai fait. »*. Nous ne croyons pas qu'il existe une seule réponse à cette question, en fait il y en a plusieurs. Par contre, nous savons qu'aujourd'hui il est facile de travailler avec Rita. Tout semble plus simple et agréable. Bien sûr, tout n'est pas réglé. Rita a des problèmes de santé et elle refuse de suivre une diète. Elle a cependant accepté « d'aller voir » ce qui se passait dans des groupes d'entraide pour personnes obèses. C'est un grand pas, mais il reste encore à faire. Nous croyons que très bientôt Rita aura du plaisir à être en santé et à bien manger. Du moins, c'est ce à quoi nous travaillons avec elle.

Aujourd'hui, Rita se prépare à aller en appartement. Elle économise, ramasse quelques effets personnels et elle apprend à définir ce qui pourrait lui être utile pour vivre seule. C'est elle qui a pris cette décision. Cela ne se fera pas demain, mais comme pour le reste, nous allons respecter son rythme. Rita a aussi repris contact avec ses parents. Elle les voit deux fois par année; une fois en Californie et une autre à Moncton. Elle est consciente que ce sont des vacances et elle nous dit que c'est ce qu'elle désire.

En terminant, nous aimerions vous donner l'objectif de son premier plan de services individualisé: « Dans un an aura appris qu'elle peut demeurer ici (résidence) aussi longtemps qu'elle le désirera. »

EN RÉSUMÉ

Toutes ces personnes sont plus heureuses maintenant et leur qualité de vie s'est enrichie. Grâce à son rapport amical avec Roger et Lise et à un style de vie plus satisfaisant, Paul n'a plus à revendiquer des conditions de vie convenables par des comportements excessifs. Diane et Éric se sentent beaucoup mieux depuis qu'ils sont compris par leur environnement et qu'ils peuvent communiquer plus facilement. Michel peut exercer plus de pouvoir sur sa propre vie, il prend des initiatives et semble vraiment prendre plaisir à la vie. Rita, Nathalie, Jean-Jacques et Richard se sont montrés très sensibles au désir des intervenants d'établir avec eux un lien de réciprocité. Ils ont appris la valeur du rapport humain. Francis n'a plus recours maintenant à ses comportements indésirables pour pouvoir être impliqué, comme il le souhaitait, aux activités courantes de la maison et être en interaction privilégiée avec quelqu'un de significatif. Jacques est fier de sa personne, surtout parce qu'il a pu choisir lui-même d'entreprendre une démarche de perte de poids. Cette fierté est partagée par les gens qui le côtoient. Mireille, par un accompagnement personnalisé, a pu prendre une décision importante. Finalement, Jean, par des habiletés à mieux exprimer ses sentiments et à interagir avec les gens, est accepté et valorisé par son entourage. Il est très fier des diverses responsabilités qu'il assume.

L'histoire de ces personnes fait ressortir les valeurs humaines et les principes que préconise l'approche positive. Plusieurs autres démarches ont été réalisées ou sont en cours présentement. Des données conservées relativement à ces démarches, vont permettre de poursuivre le travail amorcé visant à appliquer l'approche positive et à en favoriser la poursuite et l'approfondissement.

Partie 2

Guide pratique d'utilisation

Chapitre 7

LE PROCESSUS D'INTERVENTION ET SES OUTILS

Nous avons mis beaucoup d'insistance, dans les chapitres précédents, sur l'analyse parce que nous considérons cette démarche comme fondamentale et indispensable dans tout processus d'intervention. C'est grâce à la qualité de cette analyse que nous parviendrons à une compréhension plus juste de la réalité d'une personne dans son rapport avec son environnement humain et physique. Une bonne analyse permettra en plus, de sélectionner les moyens d'intervention les plus adaptés à sa situation et conséquemment d'apporter des résultats plus probants, comme nous l'avons vu au chapitre 5.

Nous voulons maintenant aborder dans ce chapitre la dimension opérationnelle du processus d'intervention en présentant les méthodologies et les outils relatifs à chacune des étapes du processus. Ceux-ci ont déjà fait l'objet d'une expérimentation qui se poursuit dans la perspective de questionner la qualité de vie de la personne et la qualité des services qui lui sont fournis. Ce matériel est révisé périodiquement afin d'en assurer la pertinence. On abordera quelques principes relatifs à l'utilisation du matériel proposé, ainsi que chacune des étapes du processus: la cueillette de données, l'identification des désirs, forces et besoins, le choix des objectifs, l'intervention proprement dite et le suivi.

7.1 QUELQUES PRINCIPES

Afin d'assurer une cohérence et une rigueur à la démarche d'intervention, un certain nombre de règles doivent guider le choix des outils, des moyens ou des stratégies mis de l'avant.

1. Voir à ce que le matériel garantisse la participation de la personne tout au long du processus, peu importe son niveau de déficience;
2. S'assurer que les valeurs proposées dans le cadre de l'approche positive transparaissent dans le contenu et dans la forme des méthodes sélectionnées;
3. Garantir par les procédés choisis la personnalisation de l'intervention. Éviter les recettes toutes faites et les programmes déterminés à l'avance;
4. Conserver une vision critique vis-à-vis les moyens utilisés. Une révision périodique du matériel d'intervention est nécessaire pour s'assurer qu'il demeure toujours adapté aux situations des personnes;
5. Voir à ce que les modalités adoptées s'intègrent au processus de plan d'interventions ou de plan de services de façon à former un tout cohérent;

6. Être créatif et inventif par rapport au développement du matériel d'intervention. Celui-ci doit bien répondre aux besoins identifiés et aux objectifs poursuivis;
7. Tenir compte dans la conception du matériel, des utilisateurs (compréhension et aptitudes) afin que ceux-ci se l'approprient;
8. S'assurer que ce matériel s'inscrive dans une politique d'utilisation clairement définie et que des mesures soient prises pour en supporter l'intégration et l'appropriation telles que la formation et la supervision.

Il est extrêmement important dans l'esprit de l'approche positive que tout matériel d'intervention prenne un sens pour celui qui l'utilise. L'intervenant doit percevoir les avantages et la pertinence de ce matériel plutôt que sentir celui-ci comme une lourdeur administrative obligatoire. Nous sommes conscients qu'il est exigeant de recourir à des méthodologies précises, toutefois nous croyons que cela représente une garantie pour constamment continuer d'évoluer dans la distribution des services personnalisés. Pour pratiquer l'intervention avec art, un minimum d'outils est nécessaire. Sans ceux-ci, il est dangereux de s'épuiser à ne pas comprendre ses actions et à ne pas en saisir les résultats. Tout comme l'artiste, l'intervenant a besoin pour s'accomplir pleinement, d'une technologie appropriée.

7.2 LES ÉTAPES DU PROCESSUS

Le tableau 21 représente le processus d'intervention divisé en deux grandes sphères: l'analyse des données et la programmation. Chacune de ces sphères se subdivisent en étapes auxquelles correspond du matériel spécifique.

Il est à noter que ce processus s'inscrit dans le cheminement du plan de services ou d'interventions individualisé tel que déjà implanté dans la plupart des milieux qui offrent des services aux personnes qui ont une déficience intellectuelle. On remarque dans le processus que nous avons clairement défini, ce qui se réalise avant, pendant et après la rencontre du plan de services, rejoignant ainsi l'idée d'une démarche continue et évitant par conséquent de réduire l'intervention à quelques objectifs retenus lors d'une rencontre annuelle.

Le cheminement proposé par ce schéma rejoint la façon habituelle de fonctionner dans les différents champs d'activités humaines (scientifiques, administratifs, éducatifs, etc.). Par ailleurs, le contenu des outils apparaissant à chacune des étapes représente bien le souci de traduire les valeurs et les postulats de l'approche positive.

Tableau 21 Schéma du processus

<table>
<tr><th colspan="4">P.S.I. et/ou P.I.I.</th></tr>
<tr><th></th><th>ÉTAPES</th><th>MATÉRIEL</th><th></th></tr>
<tr><td rowspan="2">ANALYSE DES DONNÉES</td><td>Cueillette de données</td><td>QUESTIONNAIRE-GUIDE
BILAN DE LA SITUATION DE VIE
RÉVISION PSI/PII → Grille d'analyse d'un comportement excessif (si nécessaire)
Grilles d'observation → Compilation
Grilles d'évaluation des habiletés fonctionnelles (si nécessaire)
• Rapport de rencontre
• Rapport professionnel
• Rapport de situations particulières</td><td rowspan="2">PRÉPARATION DE LA RENCONTRE</td></tr>
<tr><td>Identification des désirs, goûts, forces, préférences ... et des besoins</td><td>Synthèse de la cueillette de données</td></tr>
<tr><td rowspan="2">PROGRAMMATION</td><td>Choix des objectifs et délimitation des responsabilités</td><td>Synthèse de la rencontre</td><td>RENCONTRE</td></tr>
<tr><td>L'intervention et le suivi de l'intervention</td><td>Fiche du plan d'intervention
matériel pour la collecte des données de l'intervention (grilles d'observation ou rapports de rencontres ou autres ...)</td><td>POST-RENCONTRE</td></tr>
</table>

Tableau réalisé par Pierre Bellerose, Denise Fraser, Lucien Labbé, 1991.

7.3 LA CUEILLETTE DE DONNÉES

La cueillette de données représente l'étape de la démarche la plus cruciale puisque c'est à cette étape que tous les moyens seront mis en œuvre afin de bien connaître la personne et de se rapprocher d'elle. Dans le but de découvrir les goûts, les désirs, les intérêts, les préférences, les talents et les besoins de la personne, il est essentiel de s'outiller et de mettre en place diverses méthodes qui vont nous permettre de lire et de décoder ce que la personne veut réellement, même si cette dernière ne s'exprime pas verbalement.

Des stratégies, telles l'expérimentation, les choix, la participation et les mises en situation, constituent de précieux moyens afin de s'assurer d'avoir un bon portrait de ce que la personne aime et désire réaliser. À cette étape de cueillette de données, le but n'est pas de viser un apprentissage ou une réussite pour la personne, même si parfois les observations dénotent que la personne a appris soit par « modèle » ou dans le « côte-à-côte », sans qu'il y ait eu des apprentissages prédéterminés. Le but est surtout de mieux connaître cette personne à cette étape, et de bien lire ce qu'elle souhaite pour que les interventions futures correspondent à ses besoins réels.

Cette perspective implique la nécessité d'une ouverture aux expériences nouvelles. La méthode la plus judicieuse pour mesurer les impacts de ces stratégies exploratoires demeure l'observation.

Les outils privilégiés pour réaliser cette cueillette de données sont:

- Le questionnaire-guide, Bilan de la situation de vie et révision P.S.I./P.I.I.;
- Les grilles d'observation;
- Les grilles d'évaluation des habiletés fonctionnelles;
- Le rapport de rencontre;
- Le rapport professionnel;
- Le rapport de situation particulière;
- La grille d'analyse d'un comportement excessif.

QUESTIONNAIRE-GUIDE, BILAN DE LA SITUATION DE VIE ET RÉVISION P.S.I./P.I.I.

Ce questionnaire a été réalisé dans le but de procéder à une cueillette de données touchant diverses facettes de la vie de la personne. Il vise à produire un bilan du P.S.I./P.I.I. et à faire l'analyse des besoins de la personne pour l'année qui vient dans la perspective d'une qualité de vie satisfaisante.

Il doit être complété à partir des informations obtenues auprès de la personne et de ses proches et peut nécessiter des périodes d'observations plus systématiques. Les données sont enregistrées avec le plus de clarté possible afin de faciliter la démarche ultérieure d'analyse des besoins et de planification des services et des interventions. Ce questionnaire doit être

rempli par l'intervenant qui réalise la cueillette de données. Il s'agit de son propre outil professionnel complété à la suite de rencontres ou d'échanges avec la personne et ses proches. L'intervenant doit éviter de mettre les gens dans l'embarras par l'utilisation de ce questionnaire.

Le questionnaire que l'on peut retrouver à la page 171 se divise en deux grandes parties: les informations générales et les informations plus détaillées.

Les secteurs touchés au niveau des informations détaillées sont les suivants:

- Santé;
- Familial;
- Autonomie personnelle;
- Style de vie résidentielle;
- Affectif et relationnel;
- Social et communautaire;
- Récréatif et loisir;
- Milieu de vie et environnement;
- Travail;
- Éducation.

Dans la section des informations générales, on retrouve les données relatives à la situation de la personne: son milieu de vie, son occupation et ses caractéristiques particulières. Le tableau sur les caractéristiques permet d'identifier si la personne reçoit les bons services, advenant qu'elle ait des besoins associés à un autre type de déficience.

Les informations plus détaillées vont permettre d'obtenir un portrait global de la situation de la personne sur le plan de sa qualité de vie et réaliser une incursion avec elle sur ses aspirations et ses intérêts. Pour chacun des secteurs, on retrouve la formule suivante:

Quels sont les besoins prévisibles et prioritaires en fonction de ce secteur, pour cette personne?

- Selon la personne elle-même?
- Selon les proches?
- Selon vous?

Ceci contribue à recueillir le point de vue de chacun. Si la personne ne s'exprime pas verbalement, il faudra trouver des indicateurs qui donnent des précisions sur ses désirs ou sa volonté. C'est par une observation sensible et empathique surtout, qu'il sera possible de saisir ces indicateurs. Les proches sont ceux qui vivent avec elle ou qui ont un rapport avec elle très significatif (famille naturelle, frères, sœurs, conjoint, famille d'accueil, etc.) Le terme « selon vous » réfère au point de vue de celui qui fait la cueillette de données.

Dans plusieurs secteurs aussi, on retrouve une grille adaptée du VOIS (Vers une option d'intégration systémique), IQDM, 1990. Cette grille permet d'évaluer la forme de soutien requis par la personne pour réaliser des activités propres à chacun des secteurs. Par exemple, dans le secteur « autonomie personnelle », on note: s'habiller, manger un repas, etc.; dans le secteur « vie résidentielle », on peut voir des items tels: préparer un lunch, faire l'épicerie, etc.; dans le secteur « affectif, relationnel », on parle de: visiter ou recevoir des amis, exprimer des émotions et des sentiments, etc.; dans le secteur « social et communautaire », on y voit: acheter ses vêtements, planifier et donner un party; enfin, au niveau du « loisir », on retrouve: assister à des spectacles, avoir un hobby, etc.

Préciser la forme de soutien rend l'intervenant plus sensible à définir l'aide ou le support qu'il devra apporter pour que la personne puisse, soit expérimenter, participer ou apprendre à effectuer l'activité en question. Cette façon d'évaluer ouvre une perspective beaucoup plus large en favorisant une implication de la personne au-delà des besoins d'apprentissage, sans pour autant les négliger. Le tableau 22 présente la formule utilisée pour recueillir ces données.

Tableau 22 Formes de soutien et orientations retenues

Habiletés	**Quelle forme de soutien est requise?**				**Cet aspect doit-il être retenu comme:**		
	Aucune (4)	Minimale (3)	Plus que minimale (2)	Substantielle (1)	Expérimentation	Participation	Apprentissage

Nous allons voir maintenant ce que vise à recueillir et à préciser chacun des secteurs.

Au plan de la santé

Cet aspect fait brièvement l'état de la santé de la personne et précise, s'il y a lieu, les besoins de services pour lui assurer une bonne santé.

Au plan familial

Dans ce secteur, on a une préoccupation pour vérifier où en est la personne dans ses rapports avec sa famille et voir si elle a des souhaits particuliers pour celle-ci. S'attarder à comprendre la dynamique familiale peut, dans certains cas, aider à mieux définir quelles sont les actions à privilégier.

Au plan de l'autonomie personnelle

En plus de préciser le niveau d'autonomie de la personne, on vérifie ses intérêts et ses caractéristiques afin de déceler ses motivations et en tenir compte dans la planification des apprentissages.

Au plan du style de vie résidentielle

Recueillir les informations propres à ce secteur constitue une étape importante, car un style de vie résidentielle significatif est un élément important retenu dans les postulats de l'approche positive. À ce niveau, vérifier la participation offre un atout pour mieux connaître les préférences et la place de la personne dans son milieu de vie.

Au plan affectif et relationnel

L'accent dans ce secteur est mis sur la communication entre la personne et son environnement, sur ses liens particulièrement significatifs et sur sa satisfaction quant à sa vie affective et relationnelle. Il s'agit encore une fois d'un aspect majeur qui réfère à l'idée de la réciprocité et de l'interdépendance.

Au plan social et communautaire

C'est ici qu'on va élaborer la carte du réseau social de la personne afin de situer la richesse de ce réseau et voir en quoi il pourrait être amélioré et devenir plus satisfaisant pour elle, s'il y a lieu. Cette démarche permet également de s'interroger sur l'intégration et l'implication de la personne dans sa communauté.

Au plan récréatif et du loisir

Le loisir est abordé non seulement en terme de saisir les préférences de la personne, mais aussi dans l'optique d'imaginer les champs d'activités qui pourraient être expérimentés.

Au plan du milieu de vie et de l'environnement physique

Ce secteur évalue la satisfaction de la personne quant aux dimensions suivantes de son milieu de vie: son emplacement, ses biens personnels, son confort, etc.

Au plan du travail

À ce niveau, on s'interroge sur la nature des occupations de la personne et en quoi celles-ci lui permettent de jouer un rôle social valorisant.

Au plan de l'éducation

Ce dernier point s'attarde à vérifier si la personne suit ou désire suivre des cours. Elle vérifie de plus sa satisfaction, s'il y a lieu.

Une section « autres renseignements » vient conclure le questionnaire en ajoutant, si nécessaire, des informations relatives aux besoins d'assistance ou de protection, à ses revenus et à tout autre élément pouvant enrichir la cueillette de données.

Questionnaire-guide

Afin de prendre connaissance des explications qui viennent d'être fournies relativement au questionnaire-guide, il est présenté dans les pages qui suivent, sous sa forme intégrale.

QUESTIONNAIRE-GUIDE

Bilan de la situation de vie et révision P.S.I./P.I.I.

NOM: _____

DATE: _____

INFORMATIONS GÉNÉRALES

NOM : _____ Date de naissance : _____

Adresse : _____ Ville : _____

No. de téléphone: _____

ÉTAT CIVIL : 1. Célibataire ☐
2. Marié(e) ☐
3. Union libre ☐
4. Séparé(e) ou divorcé(e) ☐

MILIEU DE VIE : _____

Programme scolaire suivi : _____

Date du début de l'obtention des services par le Contrefort: _____

OCCUPATION OU EMPLOI ACTUEL :

1. Emploi régulier à temps complet rémunéré ☐
2. Emploi régulier à temps partiel rémunéré ☐
3. Occupation bénévole ☐
4. Activité en S.A.H.T. (stage en milieu de travail) ☐
5. Activité en S.A.H.T. (atelier protégé) ☐
6. Emploi supervisé ☐
7. Autres ☐

Document réalisé par Denise Fraser et Lucien Labbé
Réalisation technique: Sylvie Masson
Révisé en novembre 1991, par le Comité de révision du matériel PSI/PII: Pierre Bellerose, Jo-Anne D'Août, Robert Drouin, Denise Fraser, Lucien Labbé, Jean Pellerin.

CARACTÉRISTIQUES PARTICULIÈRES:

(cochez (✓) chaque énoncé qui s'applique)

N.B. La caractéristique cochée a déjà fait l'objet d'un diagnostic ou d'une analyse par un(des) professionnel(s) (sauf celle "comportement excessif")

CARACTÉRISTIQUE	✓	PRÉCISEZ LA NATURE	SERVICES REQUIS	Reçoit les services		Devrait-il être révisé	
				oui	non	oui	non
Paralysie cérébrale							
Épilepsie							
Autisme							
Toxicomanie ou Alcoolisme							
Déficience sensorielle							
Déficience motrice							
Déficience du langage							
Déficience respiratoire							
Déficience psychique							
Comportement excessif *							
Autres							

* Si cette personne manifeste cette caractéristique et que celle-ci n'est pas bien cernée, référez-vous, s'il y a lieu, à la grille d'analyse d'un comportement excessif pour mieux en comprendre la signification.

INFORMATIONS PLUS DÉTAILLÉES

I Au plan de la santé

1. Cette personne reçoit-elle actuellement des services médicaux et/ou para-médicaux? OUI ☐ NON ☐

   Si oui, lesquels? _____

   _____

   Pour quels motifs? _____

   _____

   Nom du professionnel: _____

2. Cette personne prend-elle des médicaments? OUI ☐ NON ☐

   Si oui, précisez. _____

   _____

3. Est-ce que la personne
   - ☐ prend elle-même sa médication
   - ☐ prend elle-même sa médication mais avec supervision
   - ☐ la médication est administrée par une tierce personne

4. Cette personne présente-t-elle des problèmes particuliers d'allergie?

   Précisez. _____

   _____

   _____

5. Quels sont les **BESOINS** prévisibles et prioritaires en terme de services médicaux et para-médicaux?

   Selon la personne elle-même? * _____

   _____

   _____

   Selon les proches? (précisez les liens) _____

   _____

   _____

   Selon vous? _____

   _____

   _____

* Si la personne ne s'exprime pas verbalement quels sont les indicateurs qui permettent d'affirmer si c'est son désir.

II Au plan familial

1. Est-ce que cette personne vit avec ses parents ou un membre de sa famille?

   OUI ☐ NON ☐

   Si oui, précisez le lien?_____

2. Si cette personne ne vit pas avec ses parents, a-t-elle des contacts avec eux?

   OUI ☐ NON ☐

   Si oui, quels types de contacts (visites, téléphones...)? _____

   _____

   _____

   À quelle fréquence? _____

   _____

3. Y a-t-il dans la famille une ou plusieurs personnes particulièrement significatives pour cette personne?

   Selon la personne, elle-même? _____

   _____

   Selon les gens avec qui elle demeure? _____

   _____

   Si non, y aurait-il lieu de prendre ou de reprendre contact de façon régulière avec une personne de la famille? _____

   Qui? _____

   _____

4. Ajoutez toute autre information qui vous semble pertinente relativement à la famille.

   _____

   _____

   _____

   _____

5. Existe-t-il une dynamique familiale qui nécessiterait une intervention ou un service particulier? OUI ☐ NON ☐

   Si oui, précisez cette dynamique _____

   _____

   _____

   Quel type d'action devrait être réalisé en rapport avec cette dynamique?

   Pour la personne _____

   _____

   Pour les parents _____

   _____

   Pour la fratrie _____

   _____

III Au plan de l'autonomie personnelle

1. APERÇU DES PRINCIPALES HABILETÉS PERSONNELLES

Habiletés	Quelle forme de soutien est requis? [1]				Cet aspect doit-il être retenu comme:		
	Aucun (4)	Minimal (3)	Plus que minimal (2)	Substantiel (1)	Expérimentation	Participation	Apprentissage
Aller à la toilette							
S'habiller							
Se laver les mains							
Prendre un bain, une douche							
Se raser							
Prendre soin de ses cheveux							
Prendre soin de ses dents							
S'occuper de ses menstruations							
Manger un repas							
Utiliser les ustensiles							
Autres:							

[1] Cette forme d'évaluation du «soutien requis» est tirée du document **VOIS** (Vers une option d'intégration systémique), IQDM, Les Éditions de la collectivité, 1990. Veuillez référer au lexique pour l'explication de chacun des quatre niveaux.

2. Quelles sont parmi les activités (ci-haut mentionnées) celles pour lesquelles la personne manifeste une préférence ou un intérêt?

_____

_____

3. Quelles sont les caractéristiques dont vous devez tenir compte avant de planifier des interventions relatives à **l'autonomie personnelle**? Spécifiez. (Par exemple: paralysie de la main droite, intérêt pour aller au restaurant, etc.)

_____

_____

_____

_____

4. Quels sont les **BESOINS** prévisibles et prioritaires en terme d'autonomie personnelle pour cette personne?

Selon la personne elle-même? * _____

_____

_____

Selon les proches? (précisez les liens) _____

_____

_____

Selon vous? _____

_____

_____

* Si la personne ne s'exprime pas verbalement quels sont les indicateurs qui permettent d'affirmer si c'est son désir.

IV | Au plan du style de vie résidentielle

1. Est-ce que cette personne prend part à l'entretien intérieur et extérieur de son logis, qu'elle le fasse de façon complètement autonome ou à titre de participant?
   OUI ☐ NON ☐
   Si oui, quelles sont les activités auxquelles elle participe? _____
   _____
   Quelles sont ses préférences? _____
   _____
   Si non, quelles sont les raisons qui justifient sa non-participation? _____
   _____
   _____

2. Est-ce que cette personne prend part à la planification et à l'organisation des activités relatives à l'alimentation (épicerie, cuisine, lunch, mettre la table, etc.), qu'elle le fasse de façon autonome ou à titre de participant? OUI ☐ NON ☐
   Si oui, lesquelles._____
   _____
   Quelles sont ses préférences? Précisez._____
   _____
   _____
   Si non, quelles sont les raisons qui justifient sa non-participation? _____
   _____
   _____

3. Dans son milieu de vie, la personne réalise-t-elle des expériences nouvelles qui débordent de la simple routine établie?
   Lesquelles? _____
   _____
   _____

4. Est-ce que cette personne est impliquée dans les décisions de la vie quotidienne? (ex: choix de menus, liste d'épicerie, horaires, etc) OUI ☐ NON ☐

Si oui, lesquelles? _____

_____

_____

Si non, pourquoi? _____

_____

_____

5. Est-ce que cette personne a tout le support requis pour participer activement à la vie dans son logis? OUI ☐ NON ☐

Si oui, comment? _____

_____

_____

Si non, pourquoi? _____

_____

_____

6. Est-ce que cette personne est satisfaite de son style de vie résidentielle? OUI ☐ NON ☐

Quels sont les indices qui vont vous permettre d'évaluer sa satisfaction ou sa non-satisfaction?

Selon la personne elle-même _____

_____

_____

Selon les proches _____

_____

_____

Selon vous _____

_____

_____

7. APERÇU DES PRINCIPALES HABILETÉS AU PLAN DE L'AUTONOMIE RÉSIDENTIELLE

Habiletés	Quelle forme de soutien est requis?				Cet aspect doit-il être retenu comme:		
	Aucun (4)	Minimal (3)	Plus que minimal (2)	Substantiel (1)	Expérimentation	Participation	Apprentissage
Dresser la table							
Laver la vaisselle ou la mettre dans le lave-vaisselle							
Sortir les poubelles							
Préparer un lunch							
Préparer une variété de repas simples							
Préparer un goûter, un café, un breuvage, etc.							
Faire l'épicerie							
Faire la liste d'épicerie							
Passer l'aspirateur							
Passer le balai							
Laver la cuisinière, le réfrigérateur							
Laver le plancher							
Entretenir la salle de bain							
Faire la lessive							
Ranger ses vêtements							
Faire le repassage							
Prendre en charge la maison pour des périodes prolongées							
Autres:							

9. Quels sont les **BESOINS** prévisibles et prioritaires en terme d'autonomie résidentielle pour cette personne?

Selon la personne elle-même * _____

_____

_____

Selon les proches _____

_____

_____

Selon vous _____

_____

_____

* Si la personne ne s'exprime pas verbalement quels sont les indicateurs qui permettent d'affirmer si c'est son désir.

V | Au plan affectif et relationnel

1. Par quels moyens cette personne entre-t-elle en contact avec son entourage? _____

_____

_____

Comment l'entourage entre-t-il en contact avec cette personne? _____

_____

_____

2. Si cette personne a des difficultés de communication, utilise-t-elle un moyen alternatif? OUI ☐ NON ☐

Lequel? _____

_____

3. Cette personne entretient-elle des relations affectives avec une ou des personnes de façon privilégiée? OUI ☐ NON ☐
   Si oui, avec qui? _____
   _____

4. S'il est prévu un changement de situation pour cette personne (déménagement, changement de personnel ou autre ...), comment pourrait se poursuivre cette(ces) relation(s) significative(s)? (ex. coup de téléphone, lettre, etc.)
   _____
   _____
   _____

5. Est-ce que cette personne manifeste un goût particulier pour un objet ou un animal? Précisez _____
   _____

6. Cette personne est-elle sensible à l'humour? OUI ☐ NON ☐
   Comment réagit-elle? _____
   _____
   _____
   A-t-elle le sens de l'humour? _____
   _____
   _____

7. Lors d'événements spéciaux (anniversaires, fêtes de Noël, Saint-Valentin, décès, etc.), cette personne reçoit-elle des marques d'affection ou des attentions particulières?
   _____
   _____
   _____
   _____

Qu'est-ce que la personne exprime de particulier en rapport avec ces événements?

Précisez. _____

_____

_____

_____

8. Les gens qui vivent avec cette personne (famille, famille d'accueil, personnel ou autre) sont-ils soucieux de développer et d'entretenir des interactions positives, valorisantes et respectueuses avec elle?

Comment? Précisez. _____

_____

_____

_____

_____

9. Est-ce qu'il y aurait des indices laissant supposer que cette personne se fait exploiter?

Lesquels? Précisez. _____

_____

_____

_____

_____

10. Est-ce que cette personne manifeste des peurs ou des craintes particulières?

Précisez. _____

_____

_____

_____

_____

11. APERÇU DES PRINCIPALES HABILETÉS AU PLAN AFFECTIF ET RELATIONNEL.

HABILETÉS	Quelle forme de soutien est requis?				Cet aspect doit-il être retenu comme:		
	Aucun (4)	Minimal (3)	Plus que minimal (2)	Substantiel (1)	Expérimentation	Participation	Apprentissage
Initier des contacts ou se présenter							
Entretenir des contacts avec les gens							
Avoir des amis(es)							
Entretenir une relation privilégiée							
Visiter ou recevoir des amis(es)							
Visiter ou recevoir la famille							
Inviter un(e) ami(e) à sortir (restaurant, cinéma, etc.)							
Différencier une relation intime d'une relation d'amitié							
Écrire des lettres à la famille, aux amis(es), aux personnes importantes							
Faire des téléphones à la famille, aux amis(es), aux autres personnes importantes							
Exprimer ses désirs et ses intérêts							
Exprimer ses émotions et ses sentiments							
Refuser une demande déraisonnable							
Savoir différencier les sexes							
Répondre à ses besoins sexuels (masturbation, homosexualité, hétérosexualité)							
Connaître ce qu'on entend par relation sexuelle							
Connaître le phénomène de la reproduction							
Connaître et utiliser des moyens de protection ou de contrôle des naissances							
Autres:							

9. Quels sont les **BESOINS** prévisibles et prioritaires au plan affectif et relationnel, pour cette personne?

Selon la personne elle-même * _____

_____

_____

Selon les proches _____

_____

_____

Selon vous _____

_____

_____

* Si la personne ne s'exprime pas verbalement quels sont les indicateurs qui permettent d'affirmer si c'est son désir.

VI | Au plan social et communautaire

1. Est-ce que cette personne possède un réseau social?

RÉSEAU SOCIAL	✓	FRÉQUENCE DES INTERACTIONS	FORMES D'INTERACTIONS (téléphone, visite, sortie, salutation, aide matérielle, conseil, confidence, accompagnement, etc.)	QUALITÉ DES INTERACTIONS					
				chaleureuses	amicales	indifférentes	tendues	distantes	conflictuelles
Conjoint(e)									
Amis(es)									
Colocataire									
Voisins									
Copains de travail									
Copains de loisirs									
Membres de groupes associatifs									
Famille proche									
Famille élargie (personne autre que résidant avec elle)									
Intervenant									
Autres (précisez)									

2. Selon les informations recueillies dans le tableau précédent, croyez-vous que ce réseau social est satisfaisant pour la personne et contribue à sa qualité de vie?

   OUI ☐ NON ☐

   Pourquoi? _____

   _____

   _____

   _____

   Si non, quelles sont les actions à privilégier afin d'améliorer son réseau social?

   _____

   _____

   _____

3. Quelles sont les personnes les plus significatives de ce réseau social?

   Selon la personne elle-même _____

   _____

   _____

   Selon les proches _____

   _____

   _____

   Selon vous _____

   _____

   _____

4. Cette personne fréquente-t-elle les différents services de la communauté (banque, coiffeur, magasins, restaurants, etc.)? OUI ☐ NON ☐

   Si oui, décrivez plus précisément les services utilisés le plus fréquemment: ____

   _____

   _____

   _____

   _____

Si non, quelles sont les raisons qui justifient une non-fréquentation des services communautaires? _____

_____

_____

_____

5. Quels sont ses préférences ou ses intérêts en rapport avec l'utilisation de ces divers services? _____

_____

_____

6. Est-ce que la personne profite de ce qui est offert dans son quartier ou dans sa ville? (exemples: fête champêtre, festival, bazar, bingo, parade de mode, marché aux puces, vente de garage, jardin communautaire, etc.)

Comment? _____

_____

_____

_____

7. APERÇU DES PRINCIPALES HABILETÉS SOCIALES ET COMMUNAUTAIRES

HABILETÉS	Quelle forme de soutien est requis?				Cet aspect doit-il être retenu comme:		
	Aucun (4)	Minimal (3)	Plus que minimal (2)	Substantiel (1)	Expérimentation	Participation	Apprentissage
Répondre à la porte							
Planifier et donner une réception, un party,...							
Prendre ses rendez-vous							
Connaître et utiliser les services offerts dans la communauté avoisinante							
Se déplacer en transport en commun ou autrement pour se rendre aux endroits nécessaires							
Effectuer des petits achats (lait, journaux,...)							
Acheter ses propres vêtements							
Planifier et gérer un budget							
Utiliser les services bancaires							
Utiliser la restauration rapide							
Manger dans des restaurants, fréquenter des bars							
Utiliser les toilettes publiques							
Utiliser les téléphones publics							
Utiliser les machines distributrices							
Faire partie d'un groupe social (club, ligue sportive, association)							
Savoir comment et qui contacter en cas d'urgence (hôpital, police, pompiers,...)							
Savoir porter plainte si ses droits sont lésés							
Assister à des conférences, congrès							
Utiliser les services d'une bibliothèque							
Participer aux activités à l'église							
Autres:							

7. APERÇU DES PRINCIPALES HABILETÉS SOCIALES ET COMMUNAUTAIRES (suite ...)

HABILETÉS	Quelle forme de soutien est requis?				Cet aspect doit-il être retenu comme:		
	Aucun (4)	Minimal (3)	Plus que minimal (2)	Substantiel (1)	Expérimentation	Participation	Apprentissage
Autres:							

8. Quels sont les **BESOINS** prévisibles et prioritaires au plan social et communautaire pour cette personne?

Selon la personne elle-même * _____

_____

_____

Selon les proches _____

_____

_____

Selon vous _____

_____

_____

* Si la personne ne s'exprime pas verbalement quels sont les indicateurs qui permettent d'affirmer si c'est son désir.

VII Au plan récréatif et du loisir

1. Quelles sont les activités récréatives préférées de cette personne?

   _____

   _____

   _____

2. Lors de la dernière année, a-t-elle eu la chance d'expérimenter des loisirs, des passe-temps ou des événements particuliers et nouveaux?

   OUI ☐ NON ☐

   Si oui, précisez le genre d'activités et le niveau d'intérêt pour chacune de ces activités.

GENRE D'ACTIVITÉS Loisirs, passe-temps, événements	NIVEAU D'INTÉRÊT			
	Aucun	Faible	Moyen	Supérieur

3. Comment décrivez-vous cette personne de façon générale en ce qui concerne ses affinités au niveau du loisir? (Par exemple, est-ce une personne sportive ou qui préfère des sorties à caractère plus culturel, est-ce une personne qui aime les activités de groupe ou préfère-t-elle un hobby plus solitaire, etc.)

_____

_____

_____

_____

4. Que vit cette personne habituellement pendant sa période de vacances?

_____

_____

Qu'est-il prévu pour les prochaines vacances?

_____

_____

_____

_____

5. APERÇU DES PRINCIPALES HABILETÉS AU PLAN RÉCRÉATIF ET DU LOISIR

Sous chacune des catégories suivantes d'activités de loisirs, indiquez s'il y a lieu celles qui ont été pratiquées et/ou qui feront l'objet d'une attention particulière	Quelle forme de soutien est requis?				Cet aspect doit-il être retenu comme:		
	Aucun (4)	Minimal (3)	Plus que minimal (2)	Substantiel (1)	Expérimentation	Participation	Apprentissage
Pratiquer un sport:							
Assister à des événements sportifs:							
Avoir un hobby:							
Assister à des spectacles:							
Effectuer des visites culturelles:							
Faire des voyages:							
Participer à des jeux de société:							
Autres activités:							
Cinéma							
Camping							
Pique-nique							
Artisanat							

6. Quels sont les **BESOINS** prévisibles et prioritaires au plan récréatif et du loisir, pour cette personne?

   Selon la personne elle-même * _____

   _____

   _____

   Selon les proches _____

   _____

   _____

   Selon vous _____

   _____

   _____

* Si la personne ne s'exprime pas verbalement quels sont les indicateurs qui permettent d'affirmer si c'est son désir.

VIII | Au plan du milieu de vie et de l'environnement physique

1. Le milieu de vie résidentiel de cette personne offre-t-il un confort satisfaisant au niveau:

	Selon vous		Selon la personne	
	OUI	NON	OUI	NON
Ameublement				
Nombre de pièces				
Équipement domestique				
Décoration				
Possessions personnelles				
Vêtements				
Accessibilité des pièces				
Intimité				

2. Son emplacement favorise-t-il l'accès aux ressources de la communauté?

   OUI ☐ NON ☐

   Si non, précisez. _____

   _____

3. Son emplacement favorise-t-il les contacts avec les gens de la communauté?

   OUI ☐ NON ☐

   Si non, précisez. _____

   _____

4. La personne se dit-elle ou paraît-elle satisfaite de son milieu de vie?

   OUI ☐ NON ☐

   Précisez. _____

   _____

   _____

   _____

5. Si cette personne vit seule, est-ce vraiment son choix?

   Précisez. _____

   _____

   _____

   Y aurait-il lieu d'explorer d'autres possibilités?

   Lesquelles _____

   _____

   _____

6. Doit-on envisager des changements par rapport au milieu de vie de cette personne pour l'année à venir (déménagement, décoration du milieu de vie, diverses transformations, etc.)?

   OUI ☐ NON ☐

Si oui, quel type de changement?_____

_____

_____

IX Au plan du travail

1. Cette personne reçoit-elle présentement des services d'un autre organisme? Lequel(lesquels)?

_____

_____

2. Si cette personne travaille, précisez la nature de son occupation, que ce soit une occupation rémunérée ou bénévole:

_____

_____

Est-ce que son occupation lui permet de jouer un rôle social valorisant? Comment?

Selon la personne elle-même _____

_____

_____

Selon les proches _____

_____

_____

Selon vous _____

_____

_____

3. Quels sont les **BESOINS** prévisibles et prioritaires au plan du travail pour cette personne?

Selon la personne elle-même * _____

_____

_____

Selon les proches _____

_____

_____

Selon vous _____

_____

_____

* Si la personne ne s'exprime pas verbalement quels sont les indicateurs qui permettent d'affirmer si c'est son désir.

X | Au plan de l'éducation

1. Cette personne reçoit-elle présentement des services d'un organisme d'éducation? OUI ☐ NON ☐

Lequel(s) _____

_____

2. Si cette personne suit des cours, précisez lesquels? (exemples: P.I.V.C., alphabétisation, formation professionnelle, etc.)

_____

Est-ce que ces cours paraissent satisfaisants?

Selon la personne elle-même _____

_____

_____

Selon les proches _____

_____

_____

Selon vous _____

_____

_____

3. Quels sont les **BESOINS** prévisibles et prioritaires au plan de l'éducation, pour cette personne?

Selon la personne elle-même * _____

_____

_____

Selon les proches _____

_____

_____

Selon vous _____

_____

_____

* Si la personne ne s'exprime pas verbalement quels sont les indicateurs qui permettent d'affirmer si c'est son désir.

AUTRES RENSEIGNEMENTS

1. Cette personne bénéficie-t-elle d'un régime d'assistance ou de protection?
   OUI ☐ NON ☐
   Si oui, lequel? _____
   Y aurait-il lieu de le réviser? _____
   Si non, est-il prévu que la personne bénéficie d'un régime particulier?
   _____
   _____

2. Est-ce que cette personne a été impliquée dans un événement qui a fait l'objet d'une plainte soumise au directeur des services professionnels?
   OUI ☐ NON ☐
   _____
   _____
   Si oui, y a-t-il des aspects à considérer dans la planification des interventions?
   _____
   _____

3. Quelles sont les principales sources de revenus de cette personne?
   _____
   _____

4. Est-ce que des données supplémentaires seraient nécessaires pour compléter la cueillette de données? OUI ☐ NON ☐
   _____
   _____
   _____
   _____

Comment et quand comptez-vous les obtenir? _____

_____

_____

5. Identifiez les personnes qui ont contribué à réaliser cette cueillette de données?

_____

_____

_____

_____

6. Ajoutez ici toute autre information pertinente et nécessaire.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____ _____

Signature de la personne qui a rédigé ce questionnaire

Signature du chef de service

Date: _____

LEXIQUE

Le présent lexique regroupe les définitions des termes utilisés dans le questionnaire guide **«Bilan de la situation de vie et révision PSI/PII» ...**

TABLEAU DES HABILETÉS

Quelle forme de soutien est requise?

Cet aspect regroupe les quatre (4) niveaux de soutien suivants (adapté de l'inventaire du style de vie, VOIS):

- **Aucun**: La personne réalise l'activité de façon autonome et sans nécessiter de soutien ni technique, ni émotif.

- **Minimal**: La personne a besoin de façon très occasionnelle d'une aide pour réaliser l'activité. Cette aide peut être gestuelle ou verbale.

- **Plus que minimal**: L'aide apportée par l'intervenant, quelle soit gestuelle, verbale ou physique, est fréquente.

- **Substantiel**: Cette forme de soutien, quelle soit physique, gestuelle ou verbale, réfère à l'idée d'une assistance presque continue de la personne par l'intervenant.

N.B. La forme de soutien, peu importe son niveau, doit être réalisée avec la préoccupation d'un rapport valorisant. Elle ne doit pas être que technique.

Cet aspect doit-il être retenu comme:

À ce niveau, il s'agit de fournir une indication sur l'aspect qui paraît être le plus indiqué pour la personne en rapport avec le besoin identifié. En d'autres termes, c'est le type d'action ou de défi que représente pour la personne la réponse à son besoin d'une part et la stratégie qui paraît la mieux indiquée à utiliser par l'intervenant pour amener une réponse pertinente au besoin de la personne, d'autre part. Trois types d'implication sont retenus:

- **L'expérimentation**
  L'expérimentation vise à faire connaître à la personne des expériences nouvelles et diversifiées qui sont susceptibles d'agrandir son champ de connaissance et de conscience de la réalité. Elle devrait contribuer également à la découverte d'intérêts nouveaux et pouvoir augmenter le sentiment de valeur personnelle par la réalisation d'actions significatives et enrichissantes. Elle constitue de plus une stratégie pouvant contribuer à une perception plus juste des besoins réels de cette personne. Il s'agit de proposer à la personne diverses possibilités de situations et d'observer l'impact sur la personne de ces expériences (ses réactions, ses intérêts, etc.).

- **La participation**
  La participation est une condition de base de la qualité de vie. La personne doit pouvoir s'associer ou être associée aux activités courantes de la vie de tous les jours. Elle doit obtenir, par sa participation au vécu de son milieu, la valorisation et l'appréciation qui sont garantes de l'estime de soi et du sentiment de dignité personnelle. Les deux composantes majeures de cette stratégie sont donc d'assurer à la personne qu'elle puisse jouer un rôle actif et significatif comme individu vivant dans la communauté et être en interaction positive et satisfaisante avec les personnes qui l'accompagnent ou vivent avec elle. La «participation» n'implique aucun apprentissage précis, l'activité étant tout simplement supervisée ou supportée par l'intervenant.

- **L'apprentissage**
  Cet objectif implique pour la personne qu'elle développe ou acquière une habileté dans un secteur donné d'activité, de façon à ce que cette habileté augmente son autonomie et puisse par conséquent améliorer sa qualité de vie. Cet objectif représente pour l'intervenant qu'il accorde une importance majeure au choix des moyens visant à faciliter l'apprentissage. Ceux-ci doivent être judicieux et inciter la personne à agir et à découvrir dans cette action une signification et des gratifications.

AUTRE: Vous inscrivez, s'il y a lieu, dans les espaces vides les habiletés qui ne seraient pas mentionnées dans le tableau, mais que vous jugez importantes à considérer pour la personne. Si vous le souhaitez, vous pouvez vous inspirer des listes d'habiletés tirées des outils suivants: "L'inventaire du style de vie du résident VOIS", ou le "SAIL (Skill To Achieve Independent Living)", ou le "BECOMING INDEPENDENT". Les évaluations fonctionnelles comme l'AFI 3, ou le MINNESOTA peuvent également aider à compléter ces tableaux.

Tableau «Au plan récréatif et du loisir»

Niveau d'intérêt

- **Aucun**: La personne semble totalement indifférente à l'activité parce qu'elle ne manifeste aucun comportement, ni réaction qui permettrait de déceler une forme d'intérêt à participer.

- **Faible**: La personne démontre par quelques indices un certain intérêt, mais il est très difficile de juger si elle a eu du plaisir à réaliser cette activité. Il y a eu une participation minime de sa part.

- **Moyen**: La personne démontre par ses comportements que cette activité semble l'intéresser un peu. Elle (la personne) n'est pas portée à vouloir la reproduire ou la faire souvent et à y participer avec beaucoup d'intensité.

- **Supérieur**: La personne démontre par ses comportements (gestes, mimiques, expressions faciales, etc.) qu'elle semble très intéressée à faire cette activité et qu'elle recherche beaucoup à la reproduire.

GRILLES D'OBSERVATION

L'observation, dans l'optique de l'application de l'approche positive, vise à nous rapprocher de la personne, c'est-à-dire, à mieux saisir qui elle est, en interaction avec son milieu, quels sont ses liens avec celui-ci, quels sont ses besoins, etc. Elle vise donc d'abord une meilleure compréhension et connaissance de cette personne. Mais aussi, et cela malheureusement est trop souvent ignoré ou omis, l'observation permet de saisir sa propre posture comme intervenant vis-à-vis la personne et par conséquent soulève les questions suivantes: quels genres d'interactions ai-je avec elle? Suis-je pertinent dans les moyens et situations que je lui présente ou utilise pour l'aider à se développer, à communiquer, à apprendre, à participer? Est-ce que je suis valorisant, chaleureux dans mes rapports avec elle, ou bien suis-je autoritaire, intransigeant? Est-ce que je prends le temps de l'écouter, de la comprendre, de la valoriser ou bien suis-je plutôt expéditif, impatient? Etc.

Quoi observer?

Quelles seront alors les centrations de l'observation pour rendre possible une meilleure lecture de la personne en interaction avec son milieu, y compris chaque intervenant chargé de l'assister dans sa vie de tous les jours? Les aspects qui nous apparaissent primordiaux dans cette perspective sont les suivants:

- Les types d'interactions entre la personne et toutes les autres qui la côtoient;
- La nature, la variété et la richesse des activités auxquelles participe la personne durant une période significative et représentative du style de vie qu'elle a et des occupations qu'elle pratique;
- La position de la personne ou son statut dans son milieu de vie;
- Les intérêts et désirs de la personne;
- Les stratégies et moyens utilisés pour l'assister dans les situations d'apprentissage; les résultats obtenus avec ces moyens;
- Les moyens de communication utilisés par et avec la personne;
- Les moyens de valorisation, de reconnaissance utilisés et privilégiés;
- Les comportements précurseurs aux comportements à risque;
- Les moyens et stratégies utilisés pour inciter la personne à participer aux activités et situations de la vie quotidienne;
- Etc.

Comment observer?

Dans le cadre de cet ouvrage, il serait onéreux de présenter de façon détaillée toutes les grilles d'observation expérimentées depuis les dernières années. Nous en avons sélectionné une qui permet de bien illustrer un ensemble de variables qui peuvent faire l'objet d'une période d'observation (tableau 23). Chacune des colonnes représente une variable différente qui, selon le but poursuivi a besoin d'être vérifiée. Sur cette grille apparaissent: le type de situation choisie, la façon avec laquelle on s'adresse à la personne pour proposer la situation, sa réaction et les diverses interactions vécues à travers cette situation. Le tableau 24 illustre un exemple de cette grille après qu'elle ait été complétée.

Tableau 23 Modèle de grille d'observation

NOM: _____ **BUT DE L'OBSERVATION:** _____

NOM DE L'INTERVENANT: _____

Liste de situations possibles	Date	Initiée par		Situation choisie	Formule utilisée pour proposer la situation	Réaction de _____	Interactions à travers la situation
		inter.	pers.				

Tableau 24 Modèle de grille d'observation avec exemple

NOM: François **BUT DE L'OBSERVATION:** Vérifier l'intérêt de François à travers l'expérimentation de situations nouvelles, accompagné de l'intervenant, au moins une fois par jour.

NOM DE L'INTERVENANT: Jean

Liste de situations possibles	Date	Initiée par		Situation choisie	Formule utilisée pour proposer la situation	Réaction de François	Interactions à travers la situation
		inter.	François				
Aller au restaurant; Laver l'auto; Aller à la bibliothèque; Aller à la pêche; Cuisiner; Passer l'aspirateur; Aller au Centre de condi. physique; Organiser un "party"; Tondre la pelouse; Planter des fleurs; Installer une cabane d'oiseaux; Aller en camping; Entretenir ses vêtements; Assister à la messe; Magasiner; Aller voir un spectacle; Aller au cinéma; Participer à un "Café-rencontre"; Etc.	18 -05	X		Aller à la pêche à la pisciculture chez Henri	*"François as-tu le goût qu'on aille à la pêche ensemble, on partirait demain matin".*	François me fait un grand sourire.	À mon arrivée, il était près de la porte et m'attendait avec le sourire et sa canne à pêche que je lui avais préparée la veille. Nous avons eu beaucoup de plaisir, il a pris 2 truites et moi 3. Même s'il ne parle pas, j'ai senti sa satisfaction par ses expressions (sourire, sons de joie, gestes).
	19-05	X		Cuisiner (aider à préparer une salade)	*"François, j'aurais besoin d'aide pour la salade. Ça te tentes-tu de couper les céleris?"*	François s'approche aussitôt et s'asseoit près de moi, au comptoir.	Malgré qu'il ait eu quelque peu de difficulté à couper, François est resté avec moi tout le temps avec le sourire. Je lui ai dit combien j'aimais qu'il m'aide.
	20-05	X		Laver l'auto	*"François viens-tu m'aider à laver mon auto, ça m'aiderait beaucoup."*	Tout de suite, il va chercher un chiffon et m'attend près de la porte.	François se montre très actif: il tient le boyau d'arrosage, frotte l'auto, imite ce que je fais. Nous rions beaucoup lorsqu'il m'arrose par accident.
	21-05	X		Tondre la pelouse	*"Le gazon est long, il faut le couper, est-ce que tu viens m'aider?"*	François s'approche près de la tondeuse, mais lorsque je la fais partir, il se recule et va s'asseoir sur les marches du balcon.	Malgré mes invitations répétées, François ne bouge plus. À mon avis, il semble avoir eu peur du bruit de la tondeuse.
	22-05		X	Cuisiner (aider à laver la salade)		À ma grande surprise, François prend les feuilles de salade et les lave sous le robinet.	Je lui dis: *"Cest une très bonne idée, je suis content ça va m'aider beaucoup ...* " François paraît très fier par son sourire.

L'exemple du tableau 24 fournit un aperçu des données qu'on peut recueillir à l'aide d'un tel outil.

But de l'observation

Le but précise la centration de l'observation.

Dans cet exemple, il s'agit de « vérifier les intérêts de François ». Le contexte dans lequel on atteindra ce but tiendra compte de deux conditions: celle que les situations soient nouvelles pour François et celle qu'il soit accompagné de l'intervenant.

Liste de situations possibles

Cette liste devrait être constituée avant la période d'observation afin de réfléchir sur un ensemble de situations que la personne n'a jamais eu ou très peu la chance de réaliser. À cette étape, il est important de laisser aller son imagination et de ne pas censurer ses choix. Il ne faut surtout pas préjuger que la personne n'y trouvera pas d'intérêt ou ne sera pas capable. Quelques outils suggèrent des listes assez exhaustives d'activités diversifiées dans différents champs. Nous pensons entre autres aux listes fournies par Wilcox et Bellamy dans « The Activities Catalog », 1987 et dans l'article « Des activités utiles, significatives et valorisantes... » de Labbé, 1988. En concevant les grilles, nous avons choisi le terme « situation » car il rejoignait un ensemble d'activités humaines très larges, qu'on peut retrouver normalement dans la vie courante de tous. Nous avions remarqué que les termes « routines, activités, programmes, etc... » référaient souvent à un cadre restrictif et préconçu réservé aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous voulions aussi par le terme « situation », éviter que les choix soient limitatifs et répétitifs.

Date

Inscrire la date fournit des informations sur la fréquence et la régularité des activités réalisées. Cette section précise également l'étendue de la période d'observation. Dans ce cas-ci, on avait demandé à Jean, l'intervenant, de réaliser et de noter au minimum une activité par jour.

Initiée par l'intervenant ou par François

Cette partie de la grille permet d'enregistrer par qui est initiée la situation choisie. Il est souvent intéressant de remarquer qu'en début d'une période d'observation, les activités sont surtout initiées par l'intervenant. Au fur et à mesure que l'expérience progresse, il n'est pas rare de noter l'implication de la personne à initier elle-même certaines activités. Ceci peut

être un indicatif de l'intérêt de la personne à réaliser cette activité ou de sa satisfaction à être en interaction avec l'intervenant. Parfois cela peut aussi signifier que la personne est sensible aux marques de valorisation obtenues lors de ces situations. On remarque ici, qu'à la cinquième journée François initie lui-même une action dans la cuisine.

Situation choisie

Dans cette colonne, l'intervenant inscrit simplement la situation qu'il a choisie de réaliser, ou que la personne a initié parmi celles qui sont listées au préalable. Certaines situations peuvent s'ajouter en cours de route. Il est important à ce stade, d'apporter des précisions sur la nature des situations réalisées. Par exemple, cuisiner pour François a comporté plus particulièrement la préparation d'une salade.

Formule utilisée pour proposer la situation

Cette case correspond à la façon dont l'intervenant propose à la personne la situation en question. L'information transcrite à ce niveau permet de noter les attitudes de l'intervenant vis-à-vis la personne et éventuellement de découvrir sa propre posture vis-à-vis cette personne. On a souvent établi une relation étroite entre la façon d'aborder une personne et sa réaction. Par exemple, des demandes directives ou sous forme d'ordres entraînent la plupart du temps des réactions d'opposition ou de refus, alors qu'à l'opposé une attitude plus suggestive et chaleureuse provoque davantage d'intérêt et de participation. Dans l'exemple du tableau 24, Jean utilise des formules invitantes et rehaussantes. En disant, «*ça m'aiderait beaucoup...*» il donne ainsi à François l'opportunité de se sentir utile à quelqu'un.

Réaction de François

Décrire la réaction signifie traduire de la façon la plus claire et précise possible les comportements qui suivent immédiatement la proposition de l'intervenant. Ce peut être aussi de rapporter l'action initiée par la personne. Des règles de clarté s'imposent car c'est à partir des indices décrits tels les sourires, les gestes, les mimiques, les paroles, etc... qu'il sera possible d'apprécier avec une certaine objectivité ce que la personne exprime. Ainsi, il est de mise d'utiliser des verbes d'actions, d'identifier les signes observés, d'éviter les interprétations et de fournir les détails qui paraissent le mieux traduire la réaction. Quand François fait un sourire, s'approche près de Jean, va chercher un chiffon, il semble bien qu'il manifeste son accord ou son intérêt.

Interactions à travers la situation

Nous avons déjà abordé dans les postulats, les notions de rapport plus égalitaire et d'interdépendance. Au moment de la révision du matériel, le terme « interaction » nous paraissait plus approprié afin de rejoindre la perspective du rapport entre deux personnes (inter). Auparavant, nous utilisions le terme « intervention » qui donnait une vision plutôt unilatérale du rapport. D'ailleurs, la définition du Petit Robert attribue à la notion d'interaction l'idée de réciprocité et d'interdépendance. Le fait de devoir spécifier ce qui se produit de significatif entre les deux acteurs, oblige l'intervenant à une analyse introspective de la situation, en plus de chercher à saisir le sens de la réalité vécue par les deux. Encore à cette étape-ci, les règles de clarté et de précision s'imposent afin de pouvoir décoder les faits, les sentiments ou les émotions inhérents à la situation. Dans l'exemple, Jean transcrit les actions de François telles qu'elles paraissent s'être passées, en plus d'ajouter des commentaires qui laissent entrevoir le climat dans lequel ces actions se sont déroulées.

Comment compiler?

Habituellement, une période d'observation peut durer entre sept et quinze jours. Cependant, il ne s'agit pas d'une règle et la durée doit s'adapter aux besoins du contexte. Après cette période d'observation, il est nécessaire de procéder à une synthèse des données recueillies à l'aide des grilles, sinon il est risqué que ce matériel passe aux oubliettes et qu'on n'en saisisse jamais toute la portée. Cette synthèse facilite l'analyse en permettant soit de regrouper ou d'isoler des données afin d'amener un questionnement pertinent. En se rapportant au tableau 24, voici une gamme de questions qui pourraient se dégager pour une bonne compilation:

Liste de situations possibles

- Les situations listées représentent-elles vraiment une nouveauté et offrent-elles une variété suffisante pour François?

Date

- Est-ce qu'il y a eu une régularité dans la fréquence de réalisation?

Initiée

- Combien de fois les situations sont-elles initiées par l'intervenant ou par François?
- À quel moment a-t-il commencé à initier?
- Quel genre d'activités a-t-il initié?

Situation choisie

- Les situations choisies sont-elles nouvelles et variées?

Formule utilisée

- De quelle façon l'intervenant propose-t-il la situation à François?

Réactions

- En fonction des formules utilisées, peut-on faire un lien entre la réaction de François et la façon de formuler de Jean?
- Est-ce que les réactions observées permettent de vérifier s'il se dégage des intérêts particuliers?

Interactions

- Est-ce que les données permettent de dégager des hypothèses sur le genre de rapport entre les deux?
- Est-ce que les données fournissent des indices supplémentaires sur les intérêts de François?
- Est-ce qu'il se dégage un climat particulier?

Les questions précédentes sont évidemment liées à l'exemple du tableau 24. Elles ne constituent pas un cadre de référence absolu pour toutes les compilations. Dépendamment des besoins de vérification qui peuvent surgir relativement à la qualité de vie ou à la prévention de comportement, une foule d'autres questions peuvent apparaître nécessaires.

Autres modèles de grilles d'observation

Les modèles de grilles d'observation qui vont suivre ont été élaborés pour répondre à des buts précis. Selon ces buts, la forme peut varier d'une grille à l'autre. Certaines préoccupations ont guidé leur conception, ce sont: qu'elles soient faciles d'utilisation, qu'elles puissent permettre de recueillir des informations justes et qu'elles favorisent la formulation ou la vérification d'hypothèses.

Les grilles suivantes sont fournies à titre d'exemples.

Modèles de grilles d'observation

NOM: _____

BUT: Vérifier les intérêts de _____ lorsqu'on lui laisse l'opportunité de faire des choix.

Date	Initiale de l'intervenant	**Suggestions des choix offerts par l'intervenant**	**Réactions et choix de** _____

Le Contrefort, Robert Drouin et Denise Fraser (1988)

NOM: _____ **BUT:** _____

Nom de l'intervenant: _____ _____

Date	Situation choisie	Par l'intervenant	Par _____	Comment lui avez-vous proposé la situation	Si c'est _____ qui l'a proposée, comment lui avez-vous répondu?	Comment ça s'est passé à travers la situation pour vous et _____?

Le Contrefort, Denise Fraser (1989)

NOM: _____ **BUT:** Vérifier le style de vie actuel de _____

NOM DE L'INTERVENANT: _____

Situations vécues avec _____	Date	Initié par l'intervenant	Initié par _____	**Interactions à travers la situation**

Le Contrefort, Denise Fraser, Manon Lavigne (1990)

INTERACTIONS POSITIVES: Inscrivez un crochet (✓) dans la case appropriée chaque fois que vous interagissez positivement avec _____ pendant votre période d'accompagnement. (utilisation pour auto-évaluation)

DATE	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE	TOTAL
DATE								
DATE								

INTERACTIONS QUE VOUS JUGEZ MOINS POSITIVES: Inscrivez un crochet (✓) chaque fois que vous interagissez avec _____ de façon moins positive

DATE	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE	TOTAL
DATE								
DATE								

Le Contrefort, Denise Fraser (1989)

Nom: _____ But de l'observation: _____

Date: _____ _____

Intervenant: _____

Activités	Forme de soutien requis				Objectifs poursuivis			Niveau d'intérêt				Remarque particulière
	aucun	minime	plus que minime	substantiel	apprentissage	participation	expérimentation	aucun	faible	moyen	supérieur	

Le Contrefort, Alain Hill, Lucien Labbé (1991)

GRILLES D'ÉVALUATION DES HABILETÉS FONCTIONNELLES

Puisque le questionnaire-guide apporte des indications sur les niveaux d'habiletés dans divers domaines, nous ne jugons pas nécessaire de procéder à une évaluation systématique à l'aide de ces outils d'évaluation. Cependant, il peut être intéressant d'en faire une utilisation afin de pouvoir recueillir des données comparatives quant à l'acquisition d'habiletés. Nous croyons qu'une mesure prise à l'occasion, à l'aide de ces outils, est suffisante car nous la considérons comme un aspect complémentaire de la cueillette de données. Il est peut-être utile de rappeler que nous évitons d'employer celles qui comportent des listes de comportements inadéquats considérant que ceux-ci peuvent être préjudiciables aux personnes par l'interprétation qui peut s'en dégager.

RAPPORT DE RENCONTRE

Le rapport de rencontre sert à compiler et à analyser les données recueillies lors d'une rencontre avec la personne elle-même, ses proches, quelqu'un de son réseau social ou quelqu'un qui lui dispense des services. Ce type de formulaire a été élaboré afin de ne pas perdre d'informations susceptibles d'enrichir la cueillette de données car dans le feu de l'action, on peut avoir tendance à omettre de noter des faits significatifs. À partir du moment où on considère qu'une information mérite d'être conservée, il s'agit de la rapporter le plus fidèlement possible, mais surtout, de s'astreindre à réfléchir et à dégager ce qui pourrait servir à l'intervention future. Ce genre de méthodologie évite les interprétations trop rapides et trop subjectives. Écrire une série de rapports peut favoriser une analyse évolutive de la situation d'une personne. Dans cet exercice, celui qui rédige le rapport doit chercher à traduire les données d'une façon concise et explicite.

RAPPORT PROFESSIONNEL

Lorsqu'il est nécessaire, dans le cadre d'une cueillette de données, de faire appel à un professionnel pour obtenir certaines informations particulières et pertinentes à la situation de la personne, celui-ci fournit habituellement dans un rapport les résultats de sa démarche. Il est important alors de conserver ce rapport pour faciliter une analyse plus globale.

RAPPORT DE SITUATION PARTICULIÈRE

Cette formule poursuit sensiblement les mêmes objectifs et les mêmes règles que le rapport de rencontre. Elle sera utilisée cependant, lors de situations qui entraînent des conséquences significatives dans la vie de la personne. À titre d'exemple, pensons à un deuil, à la perte d'un emploi, à une hospitalisation, à un accident, à un déménagement subit, etc.

Modèles de rapport de rencontre et de situation particulière

Les modèles qui suivent donnent un aperçu des formes qui ont été privilégiées pour élaborer les différents rapports.

Modèles de rapport de rencontre et de situation particulière

RAPPORT DE RENCONTRE

NOM: _____ PARTICIPANTS: _____

DATE DE LA RENCONTRE: _____ _____

LIEU DE LA RENCONTRE: _____ _____

RÉDIGÉ PAR: _____ _____

BUT DE LA RENCONTRE: _____

_____

_____

SYNTHÈSE DES DONNÉES ESSENTIELLES DE LA RENCONTRE:

Le Contrefort (1988)

(VERSO ...)

ANALYSE DES DONNÉES (s'il y a lieu):

ORIENTATION(S) (s'il y a lieu):

RAPPORT DE SITUATION PARTICULIÈRE

NOM: _____ DATE: _____

RÉDIGÉ PAR: _____

DONNÉES ESSENTIELLES:

Le Contrefort, (1991)

(VERSO ...)

ANALYSE DES DONNÉES (s'il y a lieu):

ORIENTATION(S) (s'il y a lieu):

GRILLE D'ANALYSE D'UN COMPORTEMENT EXCESSIF

Jusqu'à présent, le matériel présenté s'inscrivait dans la perspective de la qualité de vie de l'approche positive. La grille d'analyse que nous parcourons maintenant vise une meilleure compréhension d'un comportement excessif et ainsi rejoint l'idée de la perspective préventive telle qu'expliquée antérieurement. Elle doit être remplie seulement après qu'une démarche ait été faite avec le Questionnaire-guide. Cette grille présentée à la page 231 invite à décrire de façon précise le comportement ciblé et se compose de plusieurs modes d'analyse. En même temps qu'elle permet de mieux cerner la situation de la personne, elle favorise chez l'intervenant le développement de son habileté à effectuer une analyse méticuleuse en rapport avec un ensemble de facteurs. Voyons ce que contient chacun des blocs, de façon sommaire:

Analyse initiale du comportement

L'analyse initiale fournit une information de base pour juger de l'ampleur ou de la gravité du problème.

Analyse comportementale

Cette analyse plus conventionnelle permet de vérifier la nature des antécédents et des conséquents du comportement et de constater s'il fait partie d'une chaîne comportementale. Si des données manquaient pour réaliser ce type d'analyse, nous suggérons la grille d'observation du comportement (tableau 25). Celle grille vise à obtenir un portrait plus juste, non seulement du comportement en cause, mais apporte également des précisions sur les déclencheurs possibles et sur la situation dans laquelle se trouve la personne au moment où le comportement se manifeste. Elle permet en plus, de saisir quel genre de résultat découle de l'intervention réalisée actuellement. En compilant les données, on peut obtenir un portrait beaucoup plus clair des comportements, de leur nature, de leur fréquence et de leur intensité. On peut également dégager des hypothèses qui vont être utiles à l'analyse en cours. Par exemple, il est fréquent de constater que le comportement se présente dans des périodes d'inactivité, que les réactions observées font partie d'une chaîne de comportements et que les interventions réalisées depuis longtemps ne produisent aucun effet bénéfique. Ce genre d'observations représente souvent des indications pour réajuster les interventions.

Tableau 25 Grille d'observation du comportement

NOM: _____ But de l'observation: _____

Date: _____ _____

Déclencheur(s) possible(s)	no. du déclencheur	heure d'apparition	Situation dans laquelle se trouve _____ au moment de l'apparition du comportement	no. de la situation	Réaction(s) observée(s) (comportement(s)	no. de la réaction	durée de réaction	heure de réaction	Intervention(s) réalisée(s)	no. de l'intervention	Résultat de l'intervention	no. du résultat	initiale

* Durant cette étape d'observation, les intervenants ne doivent pas modifier leur façon d'intervenir. Ils maintiennent les mêmes interventions que celles utilisées habituellement lorsqu'une réaction se produit en rapport avec le ou les déclencheurs possibles.

Réalisée par Denise Fraser et Lucien Labbé, Le Contrefort (1987)

Analyse des coûts et des bénéfices

Analyser les coûts et les bénéfices amène à se questionner sur les avantages et les inconvénients à maintenir ou à changer un comportement. Ce genre de réflexion peut contribuer à modifier les conditions susceptibles de motiver la personne à souhaiter et à entreprendre un changement. Voici comment cette analyse pourrait s'effectuer: (tableau 26)

Tableau 26 Exemple d'une analyse des coûts et des bénéfices

Analyse des coûts et des bénéfices	
Si la personne garde le même comportement: Qu'est-ce que la personne perd en maintenant ce comportement? - *Elle ne peut plus faire partie de l'équipe.* - *Les gens la fuient.* Qu'est-ce que la personne gagne en maintenant ce comportement? - *Elle reçoit de l'attention à chaque fois qu'elle manifeste le comportement.* - *Elle acquiert un statut particulier en faisant peur aux autres.*	**Si la personne change son comportement:** Qu'est-ce que la personne gagnera si elle change ce comportement? - *Elle pourra réintégrer l'équipe.* - *Elle pourra se faire des amis.* Qu'est-ce que la personne perdra si elle change ce comportement? - *Elle peut perdre un sentiment d'importance vis-à vis les autres.* - *Elle peut perdre de l'attention.*
Actuellement, est-ce payant ou gratifiant pour elle de changer? *Non, car elle n'a pas d'autres moyens présentement d'acquérir de l'importance.* **Que peut-on prévoir pour que cela le devienne?** *Lui donner plus d'attention dans d'autres situations, lui accorder un statut privilégié formel et valorisé par le groupe dans divers contextes.*	

Analyse sur la fonction du comportement

Cette section de la grille réfère aux facteurs susceptibles d'engendrer des comportements excessifs. Ces facteurs ont déjà été présentés au chapitre 3. Ils sont ici formulés sous forme d'hypothèses. Des précisions doivent être apportées quant aux indices pouvant justifier le choix de l'hypothèse. Cette étape est importante pour la compréhension du message que tente de livrer la personne par son comportement.

Grille d'analyse d'un comportement excessif

Le questionnaire qui suit présente l'ensemble des diverses formes d'analyse que nous venons de décrire. La grille d'analyse est présentée dans sa forme intégrale.

GRILLE D'ANALYSE D'UN COMPORTEMENT EXCESSIF

NOM: _____

DATE: _____

RÉDIGÉE PAR: _____

I DÉCRIVEZ DE FAÇON PRÉCISE LE COMPORTEMENT EN CAUSE:

(si plusieurs comportements sont en cause, décrivez-les par ordre d'importance en commençant par le plus problématique)

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

II ANALYSE INITIALE DU COMPORTEMENT

(Pour l'analyse, si plusieurs comportements ont été identifiés, choisissez parmi ces comportements celui qui vous apparaît le plus problématique)

A. Quelle en est la fréquence? _____

- Quelle est la durée du comportement? _____
- Apparaît-il de façon périodique ou constante? _____
- Depuis combien de temps se manifeste-t-il? _____
- Peut-on prédire l'apparition du comportement? _____
- Comment? _____

_____

- Est-ce que la personne risque de se blesser ou de blesser quelqu'un d'autre par ce comportement?

_____

_____

- Ce comportement se produit-il en présence de certaines personnes en particulier?

_____

_____

B. Existe-t-il un plan d'interventions relativement à ce comportement?

_____

- Si oui, précisez les objectifs de ce plan et les stratégies utilisées: _____

_____

_____

_____

- Depuis combien de temps ce plan existe-t-il? _____
- A-t-il donné des résultats? _____
- Précisez. _____

_____

_____

- S'il n'y a pas de plan d'interventions précis, que se passe-t-il présentement lorsque la personne manifeste le comportement, c'est-à-dire que font actuellement les intervenants?

_____

_____

_____

C. Quelles sont les conséquences ou les impacts à manifester ce comportement:

– pour la personne: _____

_____

_____

– pour son environnement:_____

_____

_____

D. Niveau de gravité du comportement: (si nécessaire, référer au texte de Meyer et Evans sur les niveaux de gravité)

☐ représente une urgence et nécessite une intervention immédiate (court terme) puisqu'il menace la santé ou la vie. (niveau I)

☐ est sérieux et nécessite qu'on le prenne en considération de façon précise et formelle puisqu'il risque de devenir plus grave. (Niveau II)

☐ est excessif et peut refléter une habitude inappropriée, souvent due à un manque de compétences ou d'habiletés. (Niveau III)

E. Ce comportement peut–il être en lien avec un problème de santé au plan physique?

OUI ☐ NON ☐

▪ Soupçonne–t–on que cette personne ressente des douleurs ou malaises particuliers? De quels types?

_____

_____

▪ A–t–elle subi des examens médicaux pour faire vérifier la source de ces malaises? Précisez.

_____

_____

- Peut-il y avoir un lien avec un problème neurologique particulier? (épilepsie ou autre ...) Précisez.

_____

_____

- A-t-elle subi un examen médical récent? _____

- Prend-elle des médicaments? Lesquels? _____

_____

F. Cette personne a-t-elle des problèmes de santé mentale? _____

_____

De quel ordre? _____

_____

- Quels sont les signes qui laissent entrevoir de tels problèmes?

_____

_____

- Y a-t-il un diagnostic psychiatrique d'établi? Lequel? _____

_____

- Depuis quand? _____

- A-t-il été révisé récemment? _____

- Reçoit-elle des services spécialisés d'un psychiatre ou d'un psychologue?

Précisez. _____

_____

- Cette personne a-t-elle été abusée par le passé ou l'est-elle encore présentement physiquement et/ou au plan psychologique?

Précisez. _____

_____

III ANALYSE COMPORTEMENTALE

Qu'est-ce qui pourrait faire déclencher le comportement? (stimuli)

Qu'est-ce qui pourrait contribuer à faire en sorte que le comportement se poursuive ou se maintienne? (conséquence)

Dans quelle situation la personne se trouve-t-elle habituellement lors de la manifestation du comportement?

Y a-t-il une chaîne de comportements?

IV ANALYSE DES COÛTS ET BÉNÉFICES

Si la personne garde le même comportement:

- Qu'est-ce que la personne perd en maintenant ce comportement?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

- Qu'est-ce que la personne gagne en maintenant ce comportement?

_____

_____

_____

_____

_____

Si la personne change son comportement:

- Qu'est-ce que la personne gagnera si elle change ce comportement?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

- Qu'est-ce que la personne perdra si elle change ce comportement?

_____

_____

_____

_____

_____

- Actuellement, est-ce payant ou gratifiant pour elle de changer? _____

_____

_____

- Que peut-on prévoir pour que cela le devienne? _____

_____

_____

V ANALYSE SUR LA FONCTION DU COMPORTEMENT

(en quoi ce comportement traduit-il un message pour la personne)

Cochez (✓) chacune des hypothèses qui pourraient expliquer la(les) raison(s) pour laquelle(lesquelles) la personne manifeste ce(s) comportement(s),

	Précisez votre choix
1. Par ce comportement, la personne veut signifier qu'il y a des facteurs dans son environnement physique qui la dérangent:	
– bruit excessif	☐
– chaleur ou froid inconfortable	☐
– manque d'intimité	☐
– impossibilité d'avoir accès à certaines pièces de la maison	☐
– impossibilité d'avoir accès à certains objets	☐
– le milieu physique manque de chaleur, de confort (absence de décoration, dépersonnalisation ...)	☐
– mauvaise température	☐
– trop grande pauvreté	☐
– interpellations irrespectueuses	☐
– activités d'hygiène personnelle dans un cadre non respectueux (température inadéquate de l'eau du bain, rasage expéditif, endroit impersonnel, etc.)	☐
– vêtements inappropriés et imposés	☐

	Précisez votre choix
– présence constante d'une personne non désirée et antipathique	☐
2. Ce comportement sert à exprimer un désaccord.	☐
3. Ce comportement sert à exprimer que la personne ne peut pas réaliser de choix parce que ce sont les autres qui décident pour elle.	☐
4. La personne veut signifier par ce comportement qu'elle aurait aimé décider elle-même ou être impliquée dans la décision vis-à-vis une situation précise.	☐
5. La personne exprime son désaccord face à un horaire soumis par les autres.	☐
6. La personne exprime son désaccord face à un règlement soumis par les autres.	☐
7. Par ce comportement, la personne signifie qu'elle aimerait jouer un rôle privilégié, avoir un statut spécial, être importante et reconnue.	☐
8. Par ce comportement, la personne recherche des formes de contacts sociaux.	☐

	Précisez votre choix
9. Par ce comportement, la personne nous dit qu'elle souhaiterait jouer un rôle plus actif dans la sélection du ou des personnes qui vont partager son existence.	☐
10. Par ce comportement, la personne nous dit qu'elle est insatisfaite de ses relations sociales actuelles:	
– au niveau de la possibilité de vivre des relations sociales	☐
– au niveau de la qualité de ses relations sociales.	☐
11. Ce comportement exprime, pour la personne, qu'elle manque de feedback positif ou de valorisation ou de reconnaissance de la part de son entourage	☐
12. La personne veut signifier qu'elle aimerait que les gens qui vivent avec elle interagissent davantage avec elle, qu'ils soient plus chaleureux et plus respectueux.	☐
13. Ce comportement exprime de l'ennui car la personne manque d'occasions d'être en interaction positive avec les gens. Ils sont avec elle, presque uniquement pour les situations routinières.	☐

	Précisez votre choix
14. Par ce comportement, la personne nous révèle qu'elle manque d'occasions de rencontrer des gens qui pourraient devenir des connaissances, des amis(es) ou même un partenaire plus intime.	☐
15. La personne veut signifier qu'elle n'apprécie pas la présence d'une personne en particulier dans son entourage.	☐
16. Par ce comportement, la personne nous dit qu'elle s'ennuie de quelqu'un (un membre de sa famille, ou un intervenant significatif, ou un(e) ami(e) ...)	☐
17. La personne tente d'exprimer qu'elle n'aime pas se faire interpeller de façon autoritaire, sous forme d'ordre et de consigne.	☐
18. Ce comportement exprime de l'ennui, la personne vit trop les mêmes routines, dans les mêmes contextes.	☐
19. Ce comportement est en réaction aux perceptions qu'a l'entourage vis-à-vis cette personne. Précisez, perçue comme: ☐ un enfant ☐ un dangereux ☐ un bizarre ☐ un problème	☐

	Précisez votre choix
20. Par ce comportement, la personne veut nous dire qu'elle aimerait être plus impliquée et participer davantage aux activités de la vie quotidienne (à l'intérieur ou à l'extérieur de la maison).	☐
21. La personne nous signifie que les activités qu'elle pratique ne sont pas suffisamment valorisantes pour elle (trop enfantines ou trop ennuyeuses).	☐
22. Par ce comportement la personne démontre qu'elle manque de connaissances ou d'habiletés au plan social:	
- entrer en contact avec une personne	☐
- soigner son apparence	☐
- se présenter	☐
- faire ou recevoir un compliment	☐
- exprimer de l'appréciation	☐
- répondre à la taquinerie	☐
- exprimer de la colère	☐
- négocier	☐
- refuser une demande déraisonnable	☐
- résoudre un problème	☐
- savoir différencier les gens en rapport avec leur âge	☐

	Précisez votre choix
– savoir différencier les gens en rapport avec leur rôle social	☐ _____
23. Par ce comportement, la personne démontre qu'elle manque de connaissances ou d'habiletés au plan affectif:	
– connaître ses sensations	☐
– connaître et exprimer ses émotions	☐
– connaître et exprimer ses sentiments	☐
– différencier une relation intime d'une relation d'amitié	☐ _____
– répondre à ses besoins sexuels	☐
– identifier et choisir un partenaire sexuel approprié	☐ _____
24. Par ce comportement, la personne manifeste qu'elle aurait besoin de moyens alternatifs pour pouvoir communiquer ses besoins.	☐ _____ _____ _____
25. Le langage ou le moyen utilisé par cette personne n'est pas accessible. Elle n'arrive pas à se faire comprendre de son entourage.	☐ _____ _____ _____

	Précisez votre choix
26. La personne manifeste ce comportement lorsqu'elle ne saisit pas bien la signification du message. Elle ne comprend pas les termes utilisés.	☐
27. La personne manifeste ce comportement parce qu'elle n'arrive pas à répondre aux attentes de son entourage (défi trop grand pour ses capacités).	☐
28. La personne manifeste ce comportement si ce qu'on lui demande de faire ne représente pas un défi assez grand (trop simple pour ses capacités).	☐
29. Par ce comportement, la personne traduit qu'elle a peur de quelqu'un ou de quelque chose.	☐
30. Par ce comportement, la personne se donne un moyen pour se sécuriser (par exemple, elle a besoin d'un rituel quelconque).	☐
31. Par ce comportement, la personne reproduit le ou les modèles comportementaux qu'elle a appris (schéma appris).	☐
32. Autres, précisez.	☐

VI TABLEAU-SYNTHÈSE

En reprenant les éléments de l'analyse que vous venez d'effectuer, compléter le tableau suivant afin d'obtenir un portrait, le plus précis possible, du pourquoi la personne peut manifester le comportement et des possibilités d'orientations de l'intervention.
Une observation suivra afin de vérifier si les hypothèses émises sont pertinentes et apportent des résultats.

Description du comportement excessif	**Hypothèses relatives au comportement** (ce qui explique le comportement)	**Hypothèses d'Inter-vention** "le comportement dimi-nuera si ..."

7.4 L'IDENTIFICATION DES DÉSIRS, GOÛTS, FORCES, PRÉFÉRENCES, ... ET DES BESOINS

Puisque la littérature a déjà traité longuement des concepts de forces et de besoins, il ne nous apparaît pas utile de reprendre ces notions. Toutefois, dans le contexte de l'approche positive, nous ajoutons celles de désirs, de préférences, de goûts, de talents, etc. afin d'élargir la vision positive de la personne. Identifier les forces d'une personne pouvait parfois se limiter à décrire ce dont elle était capable de réaliser. La cueillette de données étant effectuée dans l'esprit d'une connaissance globale de la personne, cette deuxième étape d'identification, bien que synthétisée, doit donner un portrait fidèle et cohérent des éléments significatifs de cette cueillette de données.

SYNTHÈSE DE LA CUEILLETTE DE DONNÉES

Une grille a été développée dans le but de sélectionner parmi l'ensemble des données, celles qui semblent les plus pertinentes et représentatives de la situation de la personne et celles pour lesquelles une action peut être entreprise. Nous retrouvons les éléments suivants dans cette grille présentée à la page 250.

Secteurs

Sont regroupés dans cette colonne, tous les domaines qu'on retrouve dans le Questionnaire-guide et qui méritent d'être scrutés.

Désirs, goûts, forces, habiletés, préférences, intérêts

Cette section fait ressortir ce qui peut constituer un atout positif, constructif et valorisant pour la personne. C'est ici qu'on peut identifier non seulement les intérêts et les désirs, mais aussi les talents et tout ce qui peut lui permettre de jouer un rôle utile pour son environnement.

Besoins

Pour chacun des secteurs, il faut se questionner sur ce qui ressort comme un ou plusieurs éléments pouvant avoir un impact sur l'amélioration de la qualité de vie ou pouvant aider à prévenir ou à éliminer un comportement jugé excessif. Dans l'optique de l'approche positive, cet exercice d'identification des besoins doit se réaliser en demeurant sensible aux moindres indices laissant entrevoir une motivation chez la personne. Celle-ci peut devenir une piste à explorer davantage pour une réponse plus adéquate aux besoins. Marc qui avait

eu l'occasion d'expérimenter un ensemble de situations nouvelles, lors d'une période de cueillette de données, avait manifesté des signes d'intérêt surtout pour les situations relatives à l'alimentation (faire l'épicerie, préparer les repas, ranger les aliments, laver la vaisselle, etc.). Quand on a formulé ses besoins, on a tenu compte de cette motivation pour poursuivre l'expérimentation plus spécialement dans ce domaine. Quelques visites de Louise chez le dépanneur en accompagnant l'intervenant a permis de constater qu'elle était valorisée de ramener les achats à la maison. Cet intérêt a été à l'origine de l'apprentissage « effectuer des petits achats chez le dépanneur ». François qui aimait beaucoup aider l'intervenante dans les activités ménagères, ne manifestait jamais des comportements excessifs (frapper les autres, briser des objets, ...) lorsqu'il était ainsi associé à ces activités. Le besoin a donc été formulé dans le sens d'élargir sa participation à d'autres situations en vérifiant son intérêt pour ces situations.

Services prévus et/ou formes d'aide ou d'accompagnement

En fonction des besoins identifiés, il s'agit d'inscrire la nature du support ou de l'assistance prévisible en tenant compte encore une fois des indices sur la façon dont la personne souhaite ou aime qu'on l'accompagne. L'information fournie dans cette section est importante, parce qu'elle est le reflet du sens donné à l'intervention.

Cochez si besoin prioritaire

Plusieurs besoins peuvent être traités simultanément. Toutefois, lorsqu'un besoin ressort de façon très nette et avec une certaine urgence, il est recommandé de le mettre en évidence afin qu'il soit considéré d'une façon particulière par rapport aux autres. Pour nous, prioriser revient à se questionner sur ce qui peut le plus influencer la qualité de vie de la personne et possiblement avoir des conséquences bénéfiques sur un ou plusieurs aspects de sa vie.

Fiche synthèse de la cueillette de données

La fiche qui suit illustre à partir des différentes facettes de la vie de la personne, comment regrouper l'ensemble des éléments constituant les désirs, les intérêts, ..., les besoins, etc.

Fiche synthèse de la cueillette de données

SYNTHÈSE DE LA CUEILLETTE DE DONNÉES

Nom: _____ **Date:** _____ **Nom de l'intervenant:** _____

Secteurs	Désirs,goûts, forces, habiletés,préférences, intérêts	BESOINS Décrivez les besoins de façon claire. S'il n'y en a pas pour ce secteur, inscrivez aucun	Services prévus et/ou forme d'aide ou d'accompagnement	Cochez si besoin prioritaire
Santé				
Familial				
Autonomie personnelle				
Style de vie résidentielle				
Affectif et relationnel				

Le Contrefort, (1991)

SYNTHÈSE DE LA CUEILLETTE DE DONNÉES (suite ...)

Nom: _____ **Date:** _____ **Nom de l'intervenant:** _____

Secteurs	Désirs,goûts, forces, habiletés,préférences, intérêts	BESOINS Décrivez les besoins de façon claire. S'il n'y en a pas pour ce secteur, inscrivez aucun	Services prévus et/ou forme d'aide ou d'accompagnement	Cochez si besoin prioritaire
Social et communautaire				
Récréatif et loisir				
Milieu de vie et de l'environnement				
Travail et/ou occupation				
Éducation				

1. Énumérez la liste des documents (rapport, évaluation, questionnaire, etc.) qui ont servi d'outils de cueillette de données ainsi que des personnes rencontrées dans le cadre de ce bilan:

DOCUMENTS	PERSONNES	DATE

2. Est-ce que la personne participe au «processus» (préparation et rencontre)?

   OUI ☐ NON ☐

   A. Si non, pourquoi? _____

   _____

   _____

   _____

   _____

   B. Quelle forme d'aide doit-on lui apporter pour qu'elle puisse participer?

   _____

   _____

   _____

   _____

   _____

7.5 LE CHOIX DES OBJECTIFS ET DÉLIMITATION DES RESPONSABILITÉS

Avec cette étape, nous entrons plus spécifiquement dans la sphère « Programmation », où à partir des besoins qui ont été retenus, des objectifs seront formulés. Cette démarche, qui regroupe la personne et les gens qui lui portent le plus d'intérêt, s'actualise lors de la rencontre P.S.I./P.I.I. et vise à s'interroger sur qui sera le plus en mesure et le mieux placé pour accompagner la personne dans tel ou tel secteur de besoins. Est-il nécessaire de rappeler que plus la rencontre sera préparée de façon minutieuse et en collaboration avec tous les participants, plus elle risquera d'être une expérience riche et efficiente. La grille « Synthèse de la rencontre » sert à recueillir les principaux éléments retenus lors de cette rencontre.

7.6 L'INTERVENTION ET LE SUIVI DE L'INTERVENTION

Dans la séquence du processus, cette dernière étape privilégie la réalisation et le suivi des interventions élaborées dans le but d'actualiser les objectifs retenus.

La fiche du plan d'interventions vise à faciliter l'opérationnalisation des stratégies susceptibles d'améliorer la qualité de vie de la personne. À cet égard, la section concernant les « stratégies d'intervention et les attitudes à privilégier » permet de préciser de quelle façon l'intervenant accompagnera la personne en respectant les indications compilées tout au long du processus. Dans cette section, il peut être utile de se servir de la liste des attitudes à privilégier, déjà abordées au chapitre 5, pour favoriser l'instauration du lien de réciprocité et d'interdépendance. De plus à l'item « collecte de données » on se doit d'indiquer par quelle méthodologie s'effectuera le suivi régulier de l'intervention en cours. Il est très important de conserver les informations sur le déroulement et les résultats de la démarche, car ce seront ces informations qui réorienteront le processus d'intervention ultérieur.

Fiche synthèse de la rencontre P.S.I./P.I.I. et du plan d'interventions

Les données relatives aux objectifs retenus et à la manière d'actualiser ces objectifs se retrouvent dans les deux fiches qui suivent.

Fiche synthèse de la rencontre PSI/PII et fiche du plan d'interventions

SYNTHÈSE DE LA RENCONTRE P.S.I. / P.I.I.

Nom: _____ Participants: _____ _____

Date de la rencontre: _____ _____ _____

Coordonnateur: _____ _____ _____

OBJECTIFS LONG TERME	SERVICES	RESPONSABLE(S)

Le Contrefort (1991)

Quels sont les besoins qui nécessiteront une attention particulière sans faire l'objet d'une intervention spéciale dans le cadre du présent PSI/PII?

FICHE DU PLAN D'INTERVENTIONS

Nom: _____ Date: _____ Nom de l'intervenant: _____

Objectif long terme: _____

Identifier s'il s'agit d'un objectif: d'expérimentation ☐ de participation ☐ d'apprentissage ☐

Secteur: _____

Objectifs court terme	**Stratégies d'intervention ou attitudes à privilégier**	**Collecte de données (précisez le matériel utilisé)**

Suivi (3 mois) (commentaires et recommandations)	**Suivi (6 mois)** (commentaires et recommandations)	**Suivi (9 mois)** (commentaires et recommandations)	**Bilan** (à la fin de la période PSI/PII, faites le point sur l'objectif long terme)
Date: _____	Date: _____	Date: _____	Date: _____

Le Contrefort, (1991)

EN RÉSUMÉ

Dans le processus d'intervention, les méthodologies n'ont pas de sens réel, si elles ne servent pas à fournir des services qui répondent au mieux-être des personnes. C'est dans cette optique et celle également de rechercher une plus grande rigueur, qu'ont été conçus les outils présentés dans ce chapitre 7. À travers toutes les étapes du processus d'intervention, une règle fondamentale s'impose, soit celle d'impliquer la personne et ses proches. Sans cette condition, le processus n'a pas de valeur en soi, puisqu'il ne tient pas compte de la perspective de la personne qui est l'objet même de cette intervention.

CONCLUSION

L'approche positive telle que présentée tout au long de cet ouvrage s'est inspirée surtout d'expériences vécues avec des personnes qui avaient connu l'institution. Ces expériences nous ont appris beaucoup sur elles et sur nous-mêmes. Les personnes nous ont guidés et nous avons mieux su écouter leurs souffrances, leurs inquiétudes et ainsi découvrir peu à peu leurs désirs et leurs aspirations. Riches de ce rapprochement, il importe maintenant de poursuivre encore davantage les démarches pour que les personnes puissent réellement vivre un rapport d'interdépendance avec la communauté et ainsi réaliser une véritable intégration sociale telle que nous l'avions souhaitée au départ. L'A.C.A.Q. (Association des centres d'accueil du Québec) définissait en mai 1985, l'intégration comme l'établissement d'une interdépendance plus étroite entre les membres d'une société. Pouvoir actualiser cette idée avec toutes les personnes, y compris celles qui ont de plus grandes difficultés, représente un défi d'envergure pour les prochaines années. Pour réaliser ce défi, les personnes doivent non seulement être présentes dans la communauté, mais y jouer un rôle actif et y participer de façon significative.

De plus, la réalité actuelle dans nos systèmes de services nous oblige à envisager notre rôle comme partenaire des familles et de la communauté. Travailler dans la communauté implique de s'ajuster, de s'adapter à ses règles et d'offrir des alternatives nouvelles. Nous pensons, entre autres, à des formes variées et originales de répit, de support aux familles, d'accompagnement des personnes dans la communauté et au développement de projets dans lesquels les personnes pourront exprimer leurs talents. On ne doit plus, comme à l'époque de l'institution, gérer seul l'intervention et prendre les décisions uniquement de notre point de vue.

L'approche positive, avec les valeurs qu'elle privilégie, devrait aider à prendre ce tournant et à supporter les démarches dans ce sens. C'est pourquoi, nous comptons poursuivre l'expérimentation afin d'enrichir l'approche positive, autant au niveau de ses postulats que de sa méthodologie.

Nous souhaitons aussi intéresser les chercheurs à certaines facettes de l'approche positive pour nous permettre ainsi d'approfondir nos connaissances et de continuer notre cheminement afin que l'approche positive serve toujours mieux le bien-être des personnes.

Cette volonté de persister dans cette voie se raffermit par le témoignage de certains intervenants qui ont été eux-mêmes enrichis de vivre avec les personnes des expériences fondées sur l'approche positive. Nous leur laissons le mot de la fin.

> *«... Avoir sorti Mark de son milieu institutionnel est un pas de réalisé vers la normalisation qui lui donne accès à une vie plus intime. Cependant, il ne faut pas se cacher que Mark vit toujours en dehors des réalités de la vie sociale. Sa vie en résidence de groupe peut par certains points se comparer à celle d'une mini-institution. Malgré tous les efforts qui ont été faits pour aider Mark, il reste beaucoup à faire si l'on veut parler d'intégration sociale. Quels moyens peut-on utiliser pour lui faire comprendre qu'il existe d'autres choses agréables de l'autre côté de sa porte? Ceci est une de mes questions sans réponse. Je suis peut-être trop*

centrée sur l'image que me projette Mark, une image de désintéressement au monde extérieur, pour réussir à voir des solutions. Je me refuse cependant de croire qu'on ne peut l'intéresser ni lui faire vivre des expériences agréables et sécurisantes. Il reste à découvrir le comment. C'est sûrement possible! »

Ginette Laurin, « *Ma place dans la communauté* », mai 1986.

« ... Le niveau relation restait à amplifier, car Claude n'acceptait pas le contact physique. Je décidai donc de tenter une expérience: lorsqu'il s'assoyait, j'allais m'asseoir sur le même sofa et de fois en fois, je m'approchais un peu plus de lui, jusqu'au jour où j'ai réussi à lui prendre la main. À ce moment là, j'ai senti que je commençais à gagner la partie. Il se montrait plus calme, sa nervosité diminuant peu à peu... Une fois assurée que le contact était bien établi entre lui et moi, je lui ai confié des tâches de travail graduellement et lui ai appris à respecter son environnement... Il fait maintenant le déjeuner pour ses compagnons... Il prépare lui-même son café et même pour les autres personnes...
En résumé, je ne dis pas qu'il est parfait, mais je veux souligner l'amélioration de ses comportements, ce qu'il a été possible de réaliser avec de l'amour et beaucoup de patience avec Claude qui avait durant toutes ces années vécu en institution, qui avait appris à briser et à fuir tout contact physique avec les personnes.
Si vous venez chez lui, il vous accueillera avec une solide poignée de main et vous verrez que « sa maison », il l'aime. »

Huguette Beaudriault, *Le Triangle*, vol. 1, n° 2, 1985.

« ... Je me souviens de mon arrivée au foyer, lorsque j'annonçai à Claude une randonnée en tandem (bicyclette à deux places). La joie exprimée alors n'était pas moins qu'explosive. Cette vibration me rendait complice d'un précieux moment de vie avec Claude où chacun de nous s'exprimait dans cette activité. Grégory, aussi répondait à ces randonnées avec autant d'enthousiasme. Il pédalait avec tellement d'énergie que j'avais l'impression qu'il chargeait mes batteries...
Je crois que cette recherche de qualité de vie nous appartient et que nous avons tous besoin de provoquer ces joies et ces expressions, car qui ne recherche pas la valorisation au travail. Je termine en disant que la créativité est un outil pour nous aider à produire ou transformer la vie de tous les jours. Mettre à profit l'imagination, voilà le défi à relever. L'idée du tandem en est une parmi tant d'autres. »

Jean-Pierre Daspe, *Le Triangle*, vol. 3, n° 1, 1988.

« ... En somme, quand on donne la chance à une personne d'exprimer ses choix, ses goûts et qu'on l'accompagne dans sa démarche, on lui permet d'explorer sa créativité, de lui faire vivre de nouvelles expériences lui rendant ainsi la vie plus belle, plus passionnante et plus enrichisssante. On lui permet de s'ouvrir, de nous faire découvrir une nouvelle facette d'elle-même. L'essayer, c'est comme l'adopter. »

Francine Raby, *Le Triangle*, vol. 5, n° 1, 1990.

«... Nos personnes ont maintenant appris le vrai sens du mot «communiquer». Elles peuvent nous parler et on les écoute jusqu'au bout. Nous nous sommes rendus compte également que nous leur laissons prendre plus facilement possession de leur milieu, un peu comme si le monde avait mûri ou grandi dans cette expérience de vie. Je dirais même que la communication a apporté le respect. Je pense que la communication, quelque soit sa forme, est un outil indispensable dans notre milieu. La communication leur permet de faire des choix, donc de prendre possession de leur milieu. Elles se sentent utiles et indépendantes.
La communication est la base de fonctionnement dans la société. Si tu ne peux communiquer, tu deviens esclave des autres.»

Gilles Boivin, *Le Triangle*, vol. 6, n° 2, 1991.

«... Il est certain que l'approche positive n'est pas une cure instantanée aux comportements difficiles, mais c'est une façon d'agir, c'est une façon de mieux se connaître et ainsi de mieux connaître l'autre.
Si on ne comprend pas un comportement difficile, alors pourquoi punir un tel comportement puisqu'on ne sait pas ce qu'on punit? Que peut donc comprendre la personne?»

Marcel Cyr, *Le Triangle*, vol. 6, n° 2, 1991.

«... Michel, dans cette activité participe comme jamais. Quand on va chercher l'intérêt, la motivation de la personne, tout peut conduire à une réussite et à un bien-être qu'on n'aurait jamais pensé réalisable ...»

Serge Lachance, *grille d'observation*, avril 1989.

«Je vous le présente, il s'appelle Marc. L'éducatrice, c'est Linda. Voilà déjà six ans que je le connais. Nous avons vécu beaucoup de changements d'environnement: du foyer de groupe aux appartements face à face, puis à l'appartement à supervision continue. Marc a gardé avec moi une constante: conflit relationnel.
À sa demande lors d'un plan de programmes individualisé, il remet en question l'éducatrice. Il veut qu'elle parte. Oh! Problème! Que se passe-t-il? Il y a un malaise.
Concours de circonstances me direz-vous? La réflexion se fait dans l'autre camp. L'éducatrice est agacée et pas mal dérangée du contexte où elle se trouve. D'un commun accord avec mon chef de service, on consulte la conseillère clinique pour mettre à jour les faits et tenter au mieux de comprendre. Pas facile de regarder et d'analyser mes allées et venues en intervention. C'est du questionnement à tout moment. Dans ma démarche, je suis bien consciente que c'est moi qui trouverait des bonnes voies pour le rejoindre. Je dois y mettre l'effort nécessaire.
Je vous dirais que ces rencontres m'apportaient beaucoup personnellement, mais je ne misais pas sur des résultats immédiats. Mon but dans mon implication était d'améliorer ma relation avec Marc. Je suis prise en défaut. Je ne croyais pas en de bons résultats en si peu de temps. Eh oui! Marc, cette année, m'a invitée à sa fête. Quel revirement! Quelle joie pour moi! Marc ne me voit plus de la même façon et moi de même. Merci de m'avoir donné l'opportunité d'une telle démarche. Merci à mes aidantes.» ***Vu de l'autre côté.***

Linda Charbonneau, *Le Triangle*, vol. 7, n° 1, 1992.

«... De retour chez-moi, mon épouse me demanda comment avait été cette première journée. Je n'ai pu lui répondre immédiatement car j'avais le cœur serré à cause de l'émotion. C'est à partir de ce jour que je me suis rendu compte qu'ils sont des êtres humains comme nous et que de poser une étiquette sur eux est de se dévaloriser soi-même. ***Qui sommes-nous pour juger?*** *»*

André Roy, *Le Triangle*, vol. 7, n° 1, 1992.

BIBLIOGRAPHIE

Boisvert, D., (1990) *Le Plan de services individualisé (participation et animation),* Montréal: Éditions Agence d'Arc.

Boisvert, D., (1988) *La qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles intégrées à la société après un séjour prolongé en internat,* Rapport de recherche, Université du Québec à Trois-Rivières, éditions génagogiques.

Boutet, M., (1990) De l'évolution des droits et des services, In: Boivert, D., *Le plan de services individualisé (participation et animation),* Ottawa: Éditions Agence d'Arc.

Brown, L., (1990) Who Are They and What Do They Want? An Essay on TASH, Meyers, L.H. et al, *Critical Issues in the Lives of People with Severe Disabilities,* Baltimore: Paul H. Brookes.

Cloutier, G., Labbé, L., Lachapelle, R., (1991) Les droits de la personne ... pour toutes les personnes (cahier de travail) adapté du Young Adult Institute par Mireille Pilotto, Nor-Val, Le Contrefort, Les Deux-Rives à Trois-Rivières.

Dœ, T., (1992) *Notes de la conférence «L'égalité selon notre point de vue»,* Vancouver: Congrès international Autonomie 92.

Donnellan, A.M., Cutler, B.C., (1991) A Dialogue on Power Relationships and Aversive Control In: Meyer, L.H. et al, *Critical Issues in the Lives of People with Severe Disabilities,* Baltimore: Paul H. Brookes.

Evans I.M., (1990) Teaching Personnel to Use State-of-the-Art, Nonaversive Alternatives for Dealing with Problem Behavior, In: Kaiser, A.P., Mc Whorter, C.M., *Preparing Personnel to Work with Persons with Severe Disabilities,* Baltimore: Paul H. Brookes

Evans, I.M., Meyer, L.H., (1985) *An Educative Approach to Behavior Problems (a pratical decision model for interventions with severely handicapped learners),* Baltimore: Paul H. Brookes.

Fraser, D., Labbé, L., (1989) *Vers des services non-contraignants en passant par un modèle d'intervention fondé sur l'approche positive,* Rosemère: Le Contrefort, document inédit.

Fraser, D., (1989) *La Communic-action, une gamme d'attitudes à développer pour favoriser la communication chez l'adulte qui vit avec une déficience intellectuelle,* Rosemère: Le Contrefort, document inédit.

Fredericks, B., (1988) *Notes de la conférence sur «L'aptitude de la personne multi-handicapée à vivre dans la communauté»,* Montréal: I.Q.D.M.

Gaylord-Ross, R., Browder, D., (1991) Functional Assessment: Dynamic and Domain Properties, In: Meyers, L.H. et al, *Critical Issues in the Lives of People with Severe Disabilities,* Baltimore: Paul H. Brookes.

Gendreau, G., Metayer, D., Lebon, A., (1990) *L'action psychoéducative (Pour qui? Pour quoi?),* Paris: Fleurus.

Goode, D.A., (1990) Thinking about and discussing quality of life, In: A.A.M.R., *Quality of Life,* Washington: Robert L. Schalock éd.

Griffiths, D., (1992) *Habiletés sociales, perspectives et applications,* Conférence organisée par l'A.S.M.C.

Griffiths, D.M., Quinsey, V.L., Hingsburger, D., (1989) *Changing Inappropriate Sexual Behavior (a community-based approach for persons with developmental disabilities),* Baltimore: Paul H. Brookes.

Guay, J., (1984) *L'intervenant professionnel face à l'aide naturelle,* Chicoutimi, Québec: Gaétan Morin éditeurs.

Hurteau, M., (1992) *Vers une intégration dans la communauté de la personne présentant une déficience intellectuelle (guide à l'intention des intervenants et intervenantes),* pour les Centres Nor-Val, Le Contrefort, Les Deux-Rives, Document de travail.

Kelley, B., Stone, J., (1989) *La pédagogie de l'interdépendance dans la salle de classe,* Entourage, vol. 4, n° 3, 15-19.

Labbé, L., (1988) *La qualité, ça passe par ...* Le Triangle, vol. 2, n° 1, mai 1988.

Langevin, J., (1991) *Accessibilité à l'autonomie sociale: prototypes 1991,* Université de Montréal: Laboratoire Défi apprentissage.

Lemay, M., (1990) *La sexualité chez les personnes ayant une déficience intellectuelle,* In: *La déficience et la sexualité,* Montréal: L'Association du Québec pour l'intégration sociale.

Lovett, H., (1985) *Cognitive Counselling & Persons with Special Needs (Adapting behavioral approaches to the social context),* New-York: Praeger.

Lovett, H., (1987) *D'un être humain à un autre,* Entourage, vol. 2, n° 2, 36-43.

Mc Knight, J., (1991) *Notes du colloque «La criée novatrice: comment repenser l'intégration?* Montréal.

McGee, J.J., Menolascino, F.J., Hobbs, D.C., Menousek, P.E., (1987) *Gentle Teaching (A nonaversive approach to helping persons with mental retardation),* New York: Human Sciences Press Inc.

Meyer, L.H., Evans, I.M., (1989) *Non Aversive Intervention for Behavior Problems (A manuel for home and community),* Baltimore: Paul H. Brookes.

Meyer, L.H., Peck, C.A., Brown, L., (1990) *Critical Issues in the Lives of People with Severe Disabilities,* Baltimore: Paul H. Brookes.

Moore, S., (1989) *Penser de façon positive,* Entourage, vol. 4, n° 4, 5-8.

Newton, S.J. et al., (1989) *Vers une option d'intégration systémique (V.O.I.S.),* Manuel d'utilisation, I.Q.D.M, Montréal: Les Éditions de la collectivité.

Pauzé, R., Roy, L., (1989) *Hypothèse initiale: tentative d'ancrage dans le flot turbulent des événements du E.S.F. (Ed.) Familles, institutions et approches systémiques,* sous la direction de Jacques Pluymackers, Paris: ESF, p. 132-147.

Pilon, W., (1990) De la valorisation des rôles sociaux In: Boisvert, D., *Le plan de services individualisé (participation et animation),* Ottawa: Éditions Agence d'Arc.

Renaud, N., Lemieux, M., Lapointe, A., Maurice, P., (1987) *Échelle québécoise des comportements adaptatifs,* Montréal: A.Q.P.R.M.

Rioux M.H., (1991) *Échanger la charité contre des droits: le défi des années 90,* Entourage, vol. 6, n° 2, printemps 1991.

Rousseau, J., (1988) *La réinsertion sociale des déficients intellectuels ayant vécu en institution: Bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie,* pour le Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Université du Québec à Trois-Rivières.

Snell, M.E., (1990) Foreword, In: Meyers, L.H. et al, *Critical Issues in the Lives of People with Severe Disabilities,* Baltimore: Paul H. Brookes.

Taylor, S.J., Bogdan, R., (1990) Quality of Life and the Individual's Perspective, In: A.A.M.R., *Quality of Life,* Washington: Robert L. Schalock éd.

Taylor, S.J., Racino, J.A., Knoll, J.A., Lutfiyya, Z., (1987) *The Nonrestrictive Environment: on Community Integration for People with the Most Severe Disabilities,* Syracuse: Human Policy Press.

Wilcox, B., Bellamy, G.T., (1987) *A Comprehensive Guide to the Activities Catalog, an Alternative Curriculum for Youth and Adults with Severe Disabilities,* Baltimore: Paul H. Brookes.

Wilcox, B., Bellamy, G.T., (1987) *The Activities Catalog an Alternative Curriculum for Youth and Adults with Severe Disabilities,* Baltimore: Paul H. Brookes.

Worth, P., (1989) *Qu'est-ce que la pauvreté?* Entourage, vol. 4, n° 2,8.

Yarmmol, K., (1988) *Entre êtres humains,* Entourage, vol. 3, n° 2, 33-36.

Zarkowska, E., Clements, J., (1988) *Problem Behavior in People with Severe Learning Disabilities (A practical guide to a constructional approach),* Londres: Croom Helm.

VIDÉO

Deschênes, A.-M., Fraser, D., Lussier, L., (1991) *Le temps de dire (Des attitudes au cœur du quotidien pour une communication dynamique),* Réalisateur: Richard Martin, Montréal: C.E.C.O.M.

Cloutier, G., Labbé, L., Lachapelle, R., (1991) *Les droits de la personne ... pour toutes les personnes,* Réalisateur: Mireille Pilotto, Trois-Rivières: Le Contrefort, Les Deux-Rives, Nor-Val, U.Q.T.R.

Cloutier, L., avec la collaboration de Gagnon, M., Lamy, M., (1988) *Re-Naître,* Réalisateur: Richard Martin, Montréal: C.E.C.O.M., le Contrefort.

L'INSTITUT QUÉBÉCOIS DE LA DÉFICIENCE MENTALE

L'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDM) a pour mission de diffuser les toutes dernières informations, de faire la promotion de la recherche et d'offrir de la formation concernant la déficience intellectuelle. Entité administré par l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), l'Institut québécois de la déficience mentale bénéficie des conseils d'un comité de gestion composé de parents, de chercheurs et de professionnels du milieu de la déficience intellectuelle. La consultation de ses différents intervenants permet à l'IQDM d'être à l'affût des nouveaux développements et de répondre aux besoins des gens qui côtoient les personnes ayant une déficience intellectuelle.

La formation

À chaque année l'IQDM offre différentes formations qui touchent divers aspects de la déficience intellectuelle. Selon le sujet abordé, elles sont destinées aux intervenants, parents, enseignants, éducateurs en garderie et autres. La formation prend la forme de sessions et de colloques qui se déroulent dans différentes villes du Québec.

Le centre de documentation

Le centre de documentation de l'IQDM offre aux usagers un service de prêt et de référence sur des thèmes généraux ou spécifiques concernant la déficience intellectuelle. Il est ainsi possible d'avoir accès à plus de 3 000 documents écrits, une centaine de documents audio-visuels et plus de 100 périodiques.

La librairie et les Éditions de la collectivité

Les Éditions de la collectivité de l'IQDM comprend une collection d'une centaine d'ouvrages qu'il est possible de se procurer à la librairie de l'IQDM. Avec les Éditions de la collectivité, l'IQDM encourage la réalisation et la diffusion de documents pertinents sur la déficience intellectuelle.

Collection Communication, Animation, Société

sous la direction de ***Daniel Boisvert****, Ph. D.*
Professeur, Université du Québec à Trois-Rivières

☐	**Animateur compétent**, D. Boisvert, F. Cossette, M. Poisson	40, 00 $
☐	**Animation des groupes**, D. Boisvert, F. Cossette, M. Poisson	40, 00 $
☐	**Développement social des enfants**, sous la direction de M.A. Provost	34, 00 $
☐	**Enfants agressifs**, sous la direction de R. Tremblay	30, 00 $
☐	**Famille, inadaptation et intervention**, sous la direction de M.A. Provost et R. Tremblay	26, 00 $
☐	**Gestion du bénévolat**, J. Blanchet	20, 00 $
☐	**Travail social.**, H.L. Groulx	sous presse
☐	**La motivation des présidents d'associations**, R. Malenfant	sous presse
☐	**Plan de services individualisé, pratiques en déficience intellectuelle, édition revue et corrigée, 1990**, sous la direction de D. Boisvert	25, 00 $
☐	**Pour redécouvrir le monde rural**, R. Corriveau	35, 00 $
☐	**Procès verbal: un outil de travail efficace, 2e édition**, D. Boisvert	24, 00 $
☐	**Soins et placement en famille d'accueil**, P. Sans	39, 00 $

Ces prix sont sujets à changement, sans préavis.

Scabrini
Numérique

Achevé d'impri meren févri er2000
Montréal, Québec

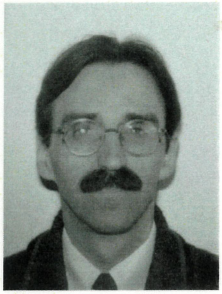
INSTITUT QUÉBÉCOIS DE LA
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Feuillet de circulation

Centre de documentation IODM



Denise Fraser *oeuvre depuis bientôt vingt ans dans le domaine de la déficience intellectuelle. Elle a une formation en éducation spécialisée, en intervention psychoéducative et en intervention psychosociale. Elle a été éducatrice et s'est impliquée auprès de plusieurs personnes pour les soutenir dans leur démarche d'intégration sociale. Elle s'est intéressée aux mouvements associatifs notamment, au mouvement Personnes d'abord et à l'Association du Québec pour l'intégration sociale, à titre de membre du conseil d'administration. Elle travaille depuis 1984 comme conseillère clinique au Centre de réadaptation du Florès.*



Lucien Labbé *possède une maîtrise en psychoéducation. Durant les vingt dernières années, il a oeuvré dans le domaine des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle à titre successivement d'éducateur, de gestionnaire de services et de conseiller clinique. Sur une base occasionnelle, il a aussi été consultant en réadaptation et chargé de cours à l'université en psychoéducation. La qualité de vie, la prévention des comportements excessifs et l'exercice des droits ont été ses principaux centres d'intérêt durant ces années. Il occupe depuis 1985 la fonction de conseiller clinique au Centre de réadaptation du Florès.*

• • •

L'approche d'intervention décrite dans ce volume est le résultat d'un travail de réflexion et d'expérimentation réalisé dans un contexte de désinstitutionnalisation des services et d'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle à la communauté.

Les auteurs de ce volume proposent de nouvelles avenues aux pratiques traditionnelles. Ils nous invitent à revoir notre vision des personnes, des services, de l'intervention et du rôle de l'intervenant.

L'approche positive, telle que présentée, ne se limite pas à une simple «méthodologie d'intervention». Elle est plutôt une conception globale de l'intervention qui met de l'avant l'idée de la personne en interdépendance avec les autres. L'approche positive est abordée dans une double perspective : la perspective de la qualité de vie et celle de la prévention de comportements excessifs. Le lecteur découvrira des outils pratiques et accessibles pour effectuer une analyse détaillée en fonction de ces deux perspectives.

Cet ouvrage intéressera tous les intervenants qui oeuvrent auprès des personnes qui ont une déficience intellectuelle qu'ils soient étudiants, intervenants directs, gestionnaires de services ou professionnels. Les parents pourront y voir aussi, de la part de ces partenaires, une préoccupation de vouloir fournir à leur fils ou à leur fille, des services fondés sur des valeurs humaines et des choix de moyens soucieux du bien-être et de la qualité de vie.

CAS COMMUNICATION ANIMATION ET SOCIETE

Collection dirigée par
Daniel Boisvert, Ph.D. professeur, chercheur
Université du Québec à Trois-Rivières