

# Intervention éducative spécialisée et soutien à la personne – adulte

## Contexte de l'intervention

**De l'intégration sociale à la participation sociale** (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001) :

Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles, aux proches, et plan d'action. Le but de la politique est de bien décrire le contexte des services.

**Les orientations stratégiques et le plan d'action 2002-2005** (adoptées par le conseil d'administration en mai 2002) :

Dans ces documents, il est spécifié que le Pavillon du Parc priorisera les services en ce qui a trait aux personnes et aux situations dont la réponse aux besoins est plus complexe et qui requièrent des soutiens plus intenses, et ce, en ne considérant pas seulement la nature et l'intensité de la déficience. Le Pavillon du Parc priorisera également les interventions de soutien auprès de ses partenaires.

**Le programme cadre des services aux adultes** (cadre théorique adopté par le conseil d'administration en juin 2002) :

Trois grands principes sont mis de l'avant dans le programme cadre des services aux adultes :

1. La reconnaissance de la primauté de la personne et de son projet de vie.
2. La reconnaissance de l'importance la famille et de la communauté pour le maintien et le développement du réseau social de la personne.
3. La reconnaissance que la qualité de la prestation de services repose sur la bonne gestion d'un réseau de services intégrés et sur le partenariat.

L'accent est mis sur le concept de « projet de vie ». Le but est d'offrir à la personne présentant une déficience intellectuelle la possibilité d'exercer un pouvoir sur sa propre vie, de prendre des responsabilités et de s'assumer psychologiquement et financièrement. Ce droit au « projet de vie » s'adresse tant aux femmes qu'aux hommes qui vivent avec une déficience intellectuelle. Ces personnes vivent fréquemment une discrimination liée à leur sexe en plus de subir un rejet à cause de leur handicap.

Allaire (1996) mentionne que ces femmes sont victimes d'un processus d'asexualisation qui secondarise à un tel point le fait de vivre au féminin avec un handicap qu'il leur est très difficile de se sentir concernées par les luttes du mouvement féministe.

Référence : *Femmes et déficience intellectuelle, Interventions féministes*, par Diane Fontaine, décembre 1991.

**Approche communautaire** (guide de référence adopté par le conseil d'administration en mai 2002) :

Dans ce guide, on spécifie que l'approche communautaire est une philosophie qui mise sur la reconnaissance et la valorisation du potentiel des individus, des réseaux sociaux, des milieux et des communautés. Cette orientation met l'accent sur le partage des responsabilités de soutien qui doit se faire dans un esprit de collaboration et de complémentarité.

**L'interdisciplinarité** (guide de référence adopté par le conseil d'administration en juin 2000) :

L'interdisciplinarité met « en relation d'échanges et de travail des personnes dont la formation professionnelle est différente, en vue d'offrir une complémentarité suffisante pour bien desservir une clientèle à problèmes multiples<sup>1</sup>.

À la suite des évaluations individuelles, les membres de l'équipe parviennent à une vue d'ensemble qui leur permet de planifier, déterminer les priorités et décider en commun des objectifs et interventions. Chacun prépare son plan d'intervention, mais on s'entend pour une action coordonnée et concertée.

**Les pratiques émergentes en déficience intellectuelle** (Gagné et Lachapelle et autres) :

- **Développer une véritable pédagogie de la participation** en multipliant les lieux d'exercice et de citoyenneté active au sein de la communauté de chaque personne concernée.
- **Tenir compte de la multiplicité des facteurs en cause** : caractéristiques des personnes, dynamisme des milieux de vie, ressources de l'environnement.
- **Faire ressortir la dimension « étapes de vie »** : la présence d'enjeux et de défis particuliers liés à certaines périodes de la vie. On retient deux étapes de transitions importantes : de l'adolescence à l'âge adulte et de l'âge adulte au vieillissement.

**Le principe du service de soutien communautaire**

- Le soutien dans la communauté est un moyen privilégié pour permettre à la personne **d'affirmer son statut de citoyenne**.
- **Il favorise l'appropriation du pouvoir** par la personne en développant une culture de soutien et de services. Les activités sont décidées avec la personne concernée.
- La notion de **continuité** de service est un principe fondamental. « Les CRDI offrent aux personnes et à leur famille une garantie en matière de services et de soutien à l'intégration et participation sociale ».

1. LARIVIÈRE, Claude, en collaboration avec Christian Richard. *Formation au travail interdisciplinaire*, cahier du participant, 1998.

### 1. Description sommaire

- L'offre de service vise à soutenir chaque adulte dans son processus d'évolution, d'intégration et d'inclusion.
- Le milieu de vie de la personne est le site privilégié de l'intervention de soutien communautaire.
- Le service de soutien est aussi offert aux membres de la communauté qui sont en interaction avec la personne.

**Les interventions de soutien communautaire** se font aussi dans le milieu élargi de la personne, soit dans son environnement et avec les partenaires.

### 2. Objectifs du service

1. Soutenir la personne dans son projet de vie :
  - aider la personne à se réaliser;
  - l'aider à exprimer ses besoins, ses attentes, ses choix;
  - l'aider à réaliser ses rêves, ses projets.
2. Développer l'autonomie de la personne et ses compétences.
3. Encourager l'inclusion :
  - promouvoir les activités d'intégration et de participation sociale;
  - accroître les mesures de soutien.
4. Soutenir de notre expertise spécialisée en déficience intellectuelle les différents partenaires par de l'information, de la sensibilisation, des évaluations, des conseils.
  - Intervenants des autres établissements (CLSC, clinique juridique, médecins...).
  - Intervenants des organismes communautaires (ex. : 24/7 – APICO).
  - Intervenants des autres secteurs (travail, OMH, STO...).
5. Développer un réseau social autour de la personne.
  - Accroître les liens avec une grande diversité de personnes : famille, amis, voisins, collègues de travail.

### 3. Motifs d'intervention

- Pour offrir un soutien adéquat aux personnes, à leurs proches et à leur entourage.
- Pour que la personne ait une qualité de vie satisfaisante, un bien-être : favoriser sa participation sociale et briser l'exclusion.
- Pour que la personne vive des rôles valorisés socialement et qu'elle puisse apporter sa contribution à la société, quels que soient son âge et son niveau de capacité.
- Pour que les mécanismes mis en place permettent à la personne d'exercer sa citoyenneté (ses droits et ses responsabilités).
- Pour aider la gestion des décisions débordant son niveau d'autonomie décisionnelle.
- Pour favoriser la coadaptation : ajustement de l'environnement avec la personne.

### Principes et objectifs à la base des interventions

- Développer les habiletés sociales quotidiennes dans le but d'optimiser l'autonomie de la personne et de diminuer ainsi sa dépendance, éviter les interventions de « prise en charge ».
- Favoriser la communication et utiliser des moyens de communication accessibles à la personne.
- Favoriser des expériences qui permettent le développement de l'estime de soi et une reconnaissance de la personne par son milieu.
- Favoriser des activités intéressantes, significatives, valorisantes pour la personne. « Donner du sens » aux activités.
- Offrir des interventions pour permettre à la personne d'exprimer adéquatement ses besoins, satisfactions, insatisfactions ou frustrations.

### Rôle des intervenants

- « Amener la personne à faire des expériences d'apprentissage, à gagner du contrôle sur ses affaires et nourrir ses rêves ». (Référence : *la contribution d'une démarche de réflexion collective à la consolidation des pratiques communautaires*, Normand Laramée.)
- Reconnaître, optimiser, soutenir les compétences de la personne, des proches, des autres membres de l'entourage, tout en s'adaptant à leurs valeurs et à leur culture.
- Former, sensibiliser, promouvoir, développer des projets.
- Coordonner des services.
- Offrir ou s'assurer des activités telles que : évaluation des besoins, réponse aux besoins de base, ponctuels et autres, interventions en situation de crise.
- Assurer un leadership et y participer, dans le développement de ressources communautaires adaptées aux besoins de la personne (ex. : La Coopérative de Solidarité, Les Ateliers Boirec, les projets de répit APICO, CLSC, le Pavillon du Parc, la Fondation du Pavillon du Parc).
- Collaborer au développement des ressources communautaires.

### Expertise requise

- L'expertise de base pour répondre aux besoins de la personne ayant une déficience intellectuelle est la capacité de mettre en relation un ensemble d'éléments environnementaux avec les caractéristiques spécifiques, les problématiques parfois associées et les différents contextes et conditions auxquels est confrontée la personne au cours de son développement. La complémentarité exige une capacité à assumer plusieurs tâches pour les dispensateurs de services et à travailler en partenariat.
- Comprendre l'environnement, mettre à profit les facteurs favorables, repérer et éliminer les obstacles à l'exercice de l'autonomie et de la participation sociale constituent, en contexte d'intégration sociale, une expertise spécifique.
- Le soutien à la personne est indissociable du soutien à l'entourage et à la communauté. La connaissance des besoins du milieu, afin que celui-ci puisse acquérir ou maintenir les caractéristiques favorables au développement de l'autonomie de la personne et sa participation sociale, ne peut se concevoir sans une compréhension approfondie des interactions entre les personnes et leur milieu.
- La capacité de relever un ensemble d'habiletés jugées prioritaires chez la personne et ce, en fonction des différentes périodes de sa vie, afin de lui permettre de développer au maximum son potentiel et de réaliser ses aspirations.

## INCLUSION DANS LA COMMUNAUTÉ

### Organisation des services de soutien

Soutien	Activités spécifiques	Intensité	Les différentes formes de soutien ou d'accompagnement	Partenariat
<ul style="list-style-type: none"> <li>• À la personne.</li> <li>• À sa famille.</li> <li>• À ses réseaux.</li> <li>• Aux partenaires.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Planification ou évaluation.</li> <li>• Amélioration des compétences.</li> <li>• Compensation des limites du répertoire de réponses adaptatives de la personne ou des limites de son entourage.</li> <li>• Activités connexes à la réadaptation.</li> <li>• Observation et analyse de comportements qui freinent l'intervention sociale.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucune.</li> <li>• Intermittente.</li> <li>• Limitée.</li> <li>• Importante.</li> <li>• Intense.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le soutien émotionnel.</li> <li>• La participation sociale ou le soutien réseau.</li> <li>• Le soutien à l'estime de soi.</li> <li>• L'aide tangible.</li> <li>• Le soutien informatif.</li> <li>• Le soutien au développement d'habiletés.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réseau primaire.</li> <li>• Réseaux secondaires informels.</li> <li>• Réseaux secondaires formels.</li> </ul>

Secteurs de soutien	Activités spécifiques selon les pratiques émergentes en déficience intellectuelle
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autonomie personnelle.</li> <li>• Habiletés sociales.</li> <li>• Santé.</li> <li>• Utilisation des ressources communautaires.</li> <li>• Soutien aux habiletés parentales.</li> <li>• Activités de jour, milieu de travail.</li> <li>• Habiletés domestiques.</li> <li>• Communication.</li> <li>• Comportements adaptatifs.</li> <li>• Transport.</li> <li>• Soutien au milieu de vie autonome.</li> <li>• Loisirs, activités spécifiques et autres.</li> <li>• Soutien aux partenaires.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Planification et évaluation (en termes d'objectif en lien avec le projet de vie, le P.I. ou le P.S.I.).</li> <li>• Amélioration des compétences :             <ul style="list-style-type: none"> <li>• amélioration des compétences de la personne et de son entourage à parfaire leur ajustement réciproque (dans une perspective d'appropriation);</li> <li>• amélioration des capacités de base de la personne, réalisation d'apprentissages techniques, supervision d'actions accomplies par des acteurs de l'entourage pour l'adaptation de la personne.</li> </ul> </li> <li>• Observation, analyse de comportements qui freinent l'intervention sociale. (L'intervenant doit « travailler sur la cause » qui freine le processus d'intégration, offrir des alternatives et mettre en place les dispositions nécessaires).</li> <li>• Compensation des limites du répertoire de réponses adaptatives de la personne ou des limites de son entourage (représentation de la personne ou de l'entourage).</li> <li>• Un autre service pour les besoins excédentaires liés à l'ajustement personne-entourage<sup>2</sup>.</li> </ul>

CARRIER, Suzanne. *La réadaptation contextualisée en déficience intellectuelle*, septembre 2001.

## Intensité

Les facteurs « qui peuvent aider à déterminer l'intensité des services requis » sont :

- l'exclusion de la personne;
- la nature et la complexité des besoins;
- les problématiques associées : les déficits, les incapacités ou les difficultés qui se définissent par des profils distincts et fondés, bien souvent, comme déficience intellectuelle, etc.<sup>3</sup>;
- l'épuisement du milieu;
- les crises prévisibles de l'âge adulte (la période d'adolescence, la transition vers l'âge adulte, le vieillissement) un déménagement ou toute autre condition qui occasionne des stress sévères.

L'intensité de soutien comporte les cinq niveaux suivants<sup>4</sup> :

- **Aucun**
  - La personne, pour cet aspect spécifique, ne nécessite aucun soutien.
- **Intermittent**
  - Le soutien est fourni de façon ponctuelle. La personne ne requiert pas toujours le soutien ou requiert un soutien de courte durée à des moments particuliers et transitoires de sa vie (ex. : la perte d'emploi, le décès d'un proche, un problème de santé, un déménagement).

## Intensité

- **Limité**
  - Le soutien est apporté de façon régulière, pendant une période de temps donnée : sa durée est limitée, mais il ne s'agit pas d'un soutien intermittent. Il exige en général la participation de peu de personnes et implique des coûts de moindre importance (ex. : la formation ou la supervision temporaire liée à l'emploi, la formation à l'utilisation du transport en commun, l'apprentissage à se cuisiner un repas léger, l'apprentissage à réaliser de petits achats au dépanneur).
- **Important**
  - Le soutien est caractérisé par sa régularité (ex. : quotidien) et par sa durée indéterminée pour cet aspect ou ce secteur d'activités (ex. : les déplacements dans la communauté, la confection des repas, l'acquisition d'habiletés sociales en milieu de travail, la prise de médicaments).
- **Intense**
  - Le soutien est caractérisé par sa constance et son intensité élevée. Le besoin de soutien à ce niveau est souvent permanent et implique des actions plus intrusives (ex. : les soins personnels et hygiéniques, la participation à la vie domiciliaire, l'apprentissage d'habiletés de communication).

3. *Les pratiques émergentes en déficience intellectuelle*, Gagné et Lachapelle et autres.

4. Adapté du livre *Le retard mental, définition, classification et systèmes de soutien*. 9<sup>e</sup> édition, AAMR, 1994, traduit de *Mental Retardation Definition, Classification and systems of Support*, 1992.

## Les différentes formes de soutien

- Le soutien émotionnel\* qui représente l'habileté à se tourner vers les autres pour bénéficier de réconfort et de sécurité.
- La participation sociale ou le soutien d'un réseau\* qui développe le sentiment d'appartenance à un groupe dont les membres partagent des intérêts communs. Ils se rapportent à l'amitié et à l'engagement à travers diverses formes d'activités sociales et récréatives (partage).
- Le soutien de l'estime de soi\* qui, de même que le sentiment de compétence, est maintenu par les autres. Cette forme de soutien facilite la rétroaction positive sur le plan des habiletés de l'individu, et elle souligne les capacités personnelles de faire face aux événements.
- L'aide tangible\* qui réfère à l'assistance instrumentale concrète. Elle repose sur les ressources nécessaires (assistance financière, aide physique, biens matériels...) données.
- Le soutien informatif\* reflète la capacité de donner des avis et de guider la personne en besoin d'aide vers les ressources qui l'aideront à répondre à ses interrogations.
- Le soutien au développement d'habiletés\* réfère à l'utilisation des moyens adaptés visant à simplifier et à faciliter les acquisitions, peu importe le domaine. Ce type de soutien contribue à renforcer le sentiment de compétence personnelle.

## Partenariat

- Réseau primaire :
  - Il est « une entité collective... de relations concentrées sur un seul individu ».
  - Il est « un regroupement naturel », c'est-à-dire que les liens qui unissent les individus sont de nature affective positive ou négative plutôt que fonctionnelle.
  - Il est aussi « un ensemble dynamique qui fluctue avec le temps en fonction des diverses relations interpersonnelles qui se font et se défont ». Selon Guédon (1984), « les réseaux primaires, qui sont formés par la parenté et le voisinage, les amis et les collègues de travail, constituent la base de la société ainsi qu'un lien d'insertion de la personne dans la société ».
- Réseaux secondaires non formels :
  - « Ils sont créés afin de répondre à des besoins précis ou de fournir des services particuliers; ils sont créés par des membres de réseaux primaires qui veulent partager des ressources ou élaborer un lien de soutien collectif pour trouver des solutions à des difficultés humaines. »
  - « Ils sont habituellement moins structurés et moins durables que les réseaux formels. »
- Réseaux secondaires formels :
  - ▶ « Ce sont les intervenants de ces réseaux "qui identifient en quelque sorte" les besoins et les services à donner aux membres des réseaux primaires ».
  - « Ils ont été créés par des institutions sociales ayant une existence officielle ».
  - « Ils sont structurés de façon précise afin de remplir des fonctions déterminées ».
  - « Ils assurent des relations stables et structurées par des fonctions et les rôles attribués aux individus ».
  - « Ils peuvent donner naissance à un réseau primaire ».
  - ▶ « L'intervention de réseaux vise donc principalement à accroître les réseaux primaires en leur donnant la possibilité de retrouver la maîtrise de solutions désirables pour répondre à leurs besoins. » (Guédon, 1984).

N.B. Les présentes définitions des réseaux primaires et secondaires sont tirées du document « Vers une intégration dans la communauté », cahier 1, *Fondements théoriques*, Éd. Marthe Hurteau, Michel Boutet (1993).

## Partenariat

- Les formes de soutien offertes à la personne présentant une déficience intellectuelle doivent s'adapter aux différents milieux fréquentés par celle-ci ou aux services qu'elle utilise dans sa communauté. L'intervention s'appuie sur la collaboration avec les principaux partenaires sur lesquels reposent les conditions d'une réelle inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle.
- Un partage de responsabilités entre les dispensateurs de services
- Lorsqu'il n'y a pas de partenaire, nous avons un mandat de sensibilisation, d'orientation, de promotion, de mobilisation, dont le but ultime est de rendre accessibles les ressources du milieu afin de renforcer et d'accroître les réseaux de la personne.

\* CUTRONA ET RUSSEL (1991) in Hurteau et Boutet, « Vers une intégration dans la communauté », cahier 1, *Fondements théoriques*, 1993.

## L'évaluation du soutien et le processus de planification selon l'AAMR

L'évaluation et l'offre de soutien doivent se centrer sur des domaines précis d'activités de la vie courante. (Recherche basée sur 1 500 références.)

Le modèle d'évaluation du soutien et du processus de planification comprend quatre étapes relatives à l'évaluation d'un individu et au développement d'un plan de soutien individualisé.

### Le modèle d'évaluation du soutien et du processus de planification

#### Étape 1 : Identification des domaines de soutien pertinents

- Développement humain
- Enseignement et éducation
- Vie à domicile
- Vie communautaire
- Travail
- Santé et sécurité
- Comportement
- Socialisation
- Protection et représentation légales

#### Étape 3 : Évaluation du degré ou de l'intensité du soutien nécessaire

- Fréquence
- Moments de soutien quotidien
- Type de soutien quotidien

#### Étape 2 : Identification des activités de soutien pertinentes pour chaque domaine

- Intérêts et préférences de l'individu
- Activités auxquelles la personne participe ou aura la possibilité de participer
- Milieu dans lesquels la personne participe ou aura la possibilité de participer

#### Étape 4 : Rédaction d'un plan de soutien individualisé fidèle aux besoins de l'individu

- Intérêts et préférences de l'individu
- Domaines et activités de soutien nécessaires
- Milieu dans lesquels la personne participe ou aura la possibilité de participer
- Fonctions de soutien qui tiennent compte des besoins décelés
- Accent sur le soutien naturel
- Personnes responsables d'offrir le soutien
- Résultats individuels
- Plan de supervision du soutien et analyse des résultats

Référence : *Retard mental : Définition, classification et systèmes de soutien*, 10<sup>e</sup> édition, AAMR, 2003.

## Le modèle d'évaluation du soutien et le processus de planification

### Étape 1 : Identification des domaines de soutien pertinents

- Tels que décrits dans le tableau ci-dessus, neuf domaines de soutien sont établis pour une évaluation.

### Étape 2 : Identification des activités de soutien pertinentes pour chaque domaine

- La majorité des activités du tableau précédent sont tirées d'un recensement approfondi d'écrits d'une cinquantaine d'experts du retard mental et des troubles de développement, que nous avons répartis dans les neuf domaines de soutien (Thompson et al., sous presse).

### Étape 3 : L'évaluation du degré ou de l'intensité des besoins de soutien

- Des activités précises de soutien sont déterminées pour une évaluation, selon deux critères :
  - La planification du soutien requiert l'implication de la personne et de tous les individus importants pour elles. Ces individus doivent bien la connaître. L'avenir de la personne est le critère de référence pour évaluer la durée nécessaire des efforts. C'est dire que l'évaluation et l'offre de soutien doivent se centrer sur le soutien que la personne désire et dont elle aurait besoin, dans un environnement plus inclusif, intégré et productif (et non simplement pour la maintenir où elle est actuellement).

### L'offre de service doit prévoir des activités représentatives pour chaque domaine ciblé

- Pour le développement humain, on pourrait prévoir des activités de développement social et émotif liées à la confiance, à l'autonomie, à l'initiative, à l'identité, et autres.
- Pour le domaine de l'enseignement et de l'éducation, on pourrait prévoir des activités qui favorisent la participation à l'entraînement ou aux décisions éducatives, des activités qui favorisent l'utilisation de stratégies de résolution de problèmes, et autres.
- Pour le domaine de la vie à domicile, on pourrait prévoir des activités qui favorisent la préparation de la nourriture et l'alimentation, l'utilisation des électroménagers et de la technologie, et autres.
- Pour le domaine de la vie communautaire, on pourrait prévoir des activités qui favorisent l'utilisation du transport public ou adapté, la participation à des activités récréatives ou de loisirs dans la communauté, et autres.
- Pour le domaine du travail, on pourrait prévoir des activités qui favorisent l'accès à un milieu ou à des tâches de travail, à des activités qui favorisent l'interaction avec des collègues, et autres.
- Pour le domaine de la santé et de la sécurité, on pourrait prévoir des activités qui favorisent le maintien de la santé physique, le respect des lois et des règlements, et autres.
- Pour le domaine des comportements, on pourrait prévoir des activités qui favorisent la prise de décision adéquate et les initiatives, et autres.
- Pour le domaine de la socialisation, on pourrait prévoir des activités qui favorisent la socialisation à l'extérieur de la famille et qui incitent à se faire des amis et les garder, et autres.
- Pour le domaine de la protection et des activités de représentation légale, on pourrait prévoir des activités de gestion de son argent et de ses finances personnelles, de la protection personnelle pour éviter l'exploitation, et autres.

### Étape 4 : La rédaction d'un plan de soutien individualisé pour répondre aux besoins de la personne

- Les données de l'évaluation de la fréquence et de la durée du soutien quotidien doivent découler d'une analyse des besoins et guider l'élaboration d'un plan de soutien individualisé.

Référence : *Retard mental : Définition, classification et systèmes de soutien*, 10<sup>e</sup> édition, AAMR, 2003.

Adopté par le conseil d'administration le 1<sup>er</sup> octobre 2003 – résolution 3188-2003

