

Voyage, développement et autodétermination chez les personnes polyhandicapées



cnris
Consortium national
de recherche
sur l'intégration sociale

Par Daniel Boisvert
Septembre 2018

L'état de certaines personnes présentant une déficience intellectuelle nécessite que d'autres personnes effectuent des choix pour elles, qu'elles voyagent avec elle.

Mais il est rare qu'une personne soit dans l'incapacité totale d'exprimer ses goûts, ses désirs ou, au contraire de faire part de ses insatisfactions.



La vie est un long champ à cultiver. Voyager, c'est y semer la diversité de la Terre. Voyager, c'est l'embellir des couleurs du monde.
Ludovic Lesven

Quelques prémisses à ce voyage de la vie

- L'exercice de l'autonomie se prépare dès la jeune enfance.
- Planifier des activités de retrouver celles menant à l'autodétermination pour réduire au les conduites de dépendance.
- Soutenir la personne en favorisant le développement maximal de ses capacités (fonctionnelles et potentiel d'autonomie).
- Démontrer l'importance que nous accordons à la personne dans son entièreté, au-delà même de ses limitations .
- Favoriser la participation sociale par le développement des capacités, l'autodétermination, l'exercice des rôles sociaux valorisés, le soutien à la personne et aux proches et l'élaboration de son réseau social.
- L'autonomie pour une meilleure qualité de vie doit demeurer un objectif omniprésent.



Qualité de vie

La qualité de vie des personnes polyhandicapées passe par :

- la reconnaissance de leur dignité
- le respect de leurs préférences
- la possibilité d'effectuer des choix
- la liberté de participer ou non aux activités proposées
- la possibilité d'exercer un contrôle sur leurs effets personnels
- la participation aux décisions qui les concernent



Le véritable voyage de découverte ne consiste pas à chercher de nouveaux paysages, mais à avoir de nouveaux yeux.

Marcel Proust

Autodétermination

« les habiletés et les aptitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus ».

(Traduction libre de Lachapelle & Boisvert, 1999)



Qui n'a pas quitté son pays est plein de préjugés.
Carlo Goldoni

Les 4 caractéristiques de l'autodétermination

Un comportement autodéterminé présente quatre caractéristiques essentielles.

La personne agit:

1. de manière autonome;
2. de manière autoréglée;
3. avec *empowerment* psychologique;
4. de manière autoréalisée.



Les 9 éléments sous-jacents aux 4 dimensions

1. Faire des choix
2. Prendre des décisions
3. Résoudre des problèmes
4. Se fixer des buts à atteindre
5. S'observer, s'évaluer et se renforcer
6. Locus de contrôle interne
7. Être capable d'anticiper des résultats
8. Avoir confiance en soi
9. Se connaître



L'importance de faire des choix

Définition

Préférences : (selon des recherches effectuées) : se définit comme la réponse associée à l'expression d'une préférence comme le fait de s'approcher et d'entrer physiquement en contact avec l'objet présenté. Ce contact doit avoir une durée minimale ou encore que l'objet doit être utilisé de façon fonctionnelle.



L'homme qui veut s'instruire doit lire d'abord, et puis voyager pour rectifier ce qu'il a appris.
Giacamo Casanova

Capacités des personnes polyhandicapées à exprimer des choix et des préférences :

1. Le fait d'être placées systématiquement face à des possibilités d'exprimer des choix et des préférences favorise des manifestations d'expression de choix et de préférences.
2. Les options de choix présentées aux personnes polyhandicapées peuvent ne pas être représentatives de leurs préférences, ce qui constitue une des limites méthodologiques dans l'évaluation de l'expression des choix et des préférences.

Attitudes

Manifestations comportementales de mes valeurs, de mes pensées, de mes idées, de mes perceptions, et cela de façon verbale et non verbale, et même à mon insu

Habiletés

Qualité d'adresse, de compétence dans une activité demandant l'acquisition et l'application de techniques

- Ce que j'ai développé.
- Ce qui a été stimulé à différents niveaux : moteur, cognitif, affectif, moral.
- Ce dont la valeur a été confirmée dans le résultat.
- L'habileté s'appuie sur des aptitudes et est actualisée.



cnris

En route, le mieux c'est de se perdre. Lorsqu'on s'égare, les projets font place aux surprises et c'est alors, mais alors seulement, que le voyage commence..

Nicolas Bouvier

Recueil des informations (hypothèses) sur les choix et préférences

1. Le contexte de l'évaluation
2. Les stimuli évalués
3. Les réponses attendues
4. Le format des activités

Le contexte de l'évaluation

1. Il est toujours préférable d'évaluer directement les préférences de la personne.
2. L'évaluation systématique des préférences devrait être effectuée par un intervenant qui connaît bien la personne et qui est associé à la situation où le choix se présente.
3. Il est préférable de procéder à l'évaluation des choix et des préférences dans le cadre des activités quotidiennes de la personne.
4. Il est recommandé de procéder à des évaluations périodiques de l'expression des préférences de façon à relever des changements éventuels dans les goûts et les intérêts de la personne.



En route, le mieux c'est de se perdre. Lorsqu'on s'égare, les projets font place aux surprises et c'est alors, mais alors seulement, que le voyage commence..

Nicolas Bouvier

Les stimuli évalués :

1. L'évaluation de l'expression des choix et des préférences auprès des personnes présentant des incapacités sévères et multiples se sont centrées sur des choix et des préférences correspondant aux domaines de l'alimentation, de la stimulation sensorielle et du loisir.
2. Les stimuli offerts dans le cadre de l'évaluation structurée sont des objets plutôt que des images, ou des questions ou autres représentations symboliques.
3. Pour les aspects plus abstraits de leur vie, l'évaluation doit se faire par le biais d'une cueillette d'informations auprès d'un tiers et/ou par l'observation de la personne en contexte naturel.

La sélection des réponses :

1. Le contact avec l'objet doit avoir une durée minimale ou encore que l'objet ait été utilisé de façon fonctionnelle.
2. Les indices d'affects positifs (sourire, rire, ton de voix) ont été utilisés comme des indicateurs de préférence sans s'appuyer uniquement sur ceux-ci.
3. La tonalité affective n'étant pas toujours manifeste lorsqu'on exprime une préférence.
3. L'objet ou l'activité doit avoir été choisi à au moins 70 ou 80 % des présentations.
4. Le refus d'une alternative a été défini par des vocalisations négatives, par le fait de repousser l'objet, de le lancer ou de tourner la tête.

Format des activités

- A travers les activités de la vie quotidienne
- Découvrir le mouvement, l'action que la personne peut exécuter et lui permettre de la faire à l'intérieur d'une routine
- Prendre le temps
- Utiliser la méthode micro-graduée où les différentes actions d'une activité comme s'habiller, s'alimenter, entre autres, sont découpées en « segments » et découvrir « la partie » ou le « segment » que la personne peut réaliser.

En conclusion

1. Attention aux contraintes de l'environnement
2. Agir sur le taux élevé du renouvellement du personnel
3. Diminuer la fréquence des ruptures de communication
4. Augmenter la qualité des relations (les plus significatives possibles) avec les personnes

