

La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

Les 21 leçons pour soutenir les personnes handicapées : Leçons 1-7

PAR: Austin Errico
Scott Kruzek
Duncan Mackenzie
Richard M. Brown
Jeffrey T. Barth

Introduction :

Cet article reflète le premier d'une série de cinq articles intitulée : «Comment maintenir un rapport thérapeutique quand on vous provoque (pousse vos boutons). Ça et les 21 leçons pour soutenir les personnes handicapées.» Pour plus de renseignements sur cette série et le programme complet «Fournisseur de soutien qualifié pour les lésions cérébrales» (sigle anglais : QBISP (Qualified Brain Injury Support Provider)), le lecteur est invité à consulter le site Web suivant: <https://qbisp.training.com>

Les 21 leçons ont été élaborées à l'origine en 2005 comme formation pour aider le personnel de soutien direct à mieux soutenir les adultes qui avaient subi des lésions cérébrales traumatiques ou acquises. Bien que les 21 leçons n'aient pas été élaborées à partir de la documentation sur Le soutiens au comportement positif (sigle anglais: PBIS), nous reconnaissons que plusieurs des leçons reflètent les principes comportementaux enseignés dans un langage courant et simple.

De plus, les 21 leçons cherchent à réfuter les mythes courants qu'une ou un préposé inexpérimenté croit concernant la modification du comportement. Par exemple, une préposée inexpérimentée croit souvent que «tout comportement visant à attirer l'attention» devrait être ignoré. En fait, le comportement de recherche d'attention est souvent un signe qu'une ou un participant ne reçoit pas un soutien adéquat.

Enfin, même si les «21 leçons» ont été conçues pour le personnel qui soutient les personnes ayant des lésions cérébrales traumatiques ou acquises, nous avons constaté qu'elles fournissent des compétences utiles pour développer et maintenir un rapport thérapeutique avec qui que ce soit.

Éditeurs: Dave Hingsburger, M.Ed.
Angie Nethercott, M.A., RP



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Cet article portera sur les sept premières leçons:

Leçon 1: Comprendre la personne entière

Dans les soins de santé, nous avons tendance à passer trop de temps à focaliser sur le diagnostic ou sur le comportement problématique d'une personne qui, en réalité, ne représente qu'une petite partie de la véritable identité de quelqu'un. C'est un vestige du modèle médical axé sur le problème plutôt que sur la personne. Pensez, pour un instant, que votre collectivité vous identifie par votre trait le moins avantageux. En me prenant comme exemple, je préférerais être connu pour mon rôle de parent, d'ami ou de neuropsychologue plutôt que comme «le petit homme chauve». Bien que ce dernier énoncé soit malheureusement vrai, je préférerais être défini par le premier. Les personnes que nous soutenons ne sont pas différentes. Personne ne veut être considéré comme une collection de symptômes mais, plutôt, comme un individu unique qui possède ses propres points forts et ses difficultés. Une des stratégies utilisées pour appliquer cette leçon est de commencer un dialogue de nature descriptive au sujet de la personne avec des expressions «les personnes en premier» comme : «C'est une personne qui veut réussir» ou «C'est une personne qui se sent interpellée par ...» plutôt que des phrases telles que : «C'est un patient non respectueux qui a une déficience intellectuelle ...»

Leçon 2: Comprendre le comportement; ne pas lui donner une étiquette. Qu'est-ce que la personne essaie de vous dire?

Tout comportement volontaire est déterminé et axé sur un objectif. Le comportement est une forme de communication et il a une signification. Qu'est-ce que la personne essaie de nous dire? Alors que le comportement spécifique peut être mal vu par la société, la communication sous-jacente est souvent naturelle et digne de notre attention. Comme fournisseurs de soutien, une partie de notre travail est de comprendre le comportement et, s'il est inadapté, notre rôle est alors d'aider la personne à trouver des moyens de s'exprimer d'une manière constructive. Quand nous n'arrivons pas à comprendre la signification ou l'objectif du comportement et que nous devenons trop centrés sur l'expression du comportement lui-même, nous compromettons notre capacité d'être des fournisseurs de soutien efficaces.

Récemment, j'ai eu le privilège de soutenir un individu, Frank, qui voulait désespérément obtenir son DEG (Diplôme d'études générales) plutôt que de participer à un programme de soutien conçu pour améliorer son autonomie. Malheureusement, les tentatives précédentes pour l'aider à se préparer au test DEG avaient échoué en raison de sa déficience intellectuelle. Son équipe de traitement était prête à lui donner son congé du programme de soutien, étant donné que son objectif déclaré était jugé inatteignable. Son équipe de traitement, y compris moi-même, pensait naïvement que nous comprenions la raison du désir qu'il avait exprimé (c.-à-d. son comportement) d'obtenir son DEG. Nous pensions : «Il veut probablement un DEG afin de se sentir normal» ou «Il pense qu'il obtiendra un emploi s'il a son DEG.» Et puis, quelqu'un a eu la brillante idée de lui DEMANDER pourquoi il voulait le DEG. Sans hésitation, Frank a répondu: «Parce que mon père a dit (il y a des années) qu'il m'achèterait une bague de graduation si je réussissais l'examen.» Avec ce nouveau renseignement, nous avons finalement compris son comportement et nous avons pu mieux répondre à ses besoins. Bref, nous avons conçu un programme de réadaptation, qui a eu comme résultat que Frank a obtenu un certificat de la

clinique et que son père lui a présenté une bague. Si nous étions restés axés uniquement sur son comportement (c.-à-d. refus de participer), nous aurions raté une merveilleuse occasion d'aider Frank à réussir. Les étiquettes sont comme les coches sur une liste de tâches. Elles indiquent une fin plutôt qu'un début et des conclusions plutôt que des possibilités.

Leçon 3: Comprendre le non-respect avant d'essayer de le résoudre

La réaction impulsive au non-respect d'une ou d'un participant dans un programme de réadaptation est de supposer que la personne ne veut pas s'améliorer. Dans mes 30 ans et plus d'expérience, je n'ai pas encore rencontré la personne qui ne veut pas s'améliorer ou réduire les effets de son handicap. Comme dans la leçon 2, le non-respect du traitement devrait être un message pour nous que le traitement est vécu comme étant une expérience désagréable ou que notre réaction négative au refus de la personne est un renforçateur pour cette personne.

J'ai déjà soutenu une personne qui refusait de prendre son bain régulièrement malgré le rejet social qu'elle ressentait de ses pairs. Les opinions du personnel concernant son comportement comprenaient ce qui suit : «Il s'en fiche» ou «Il aime déplaire aux autres», etc. Quand je lui ai posé la question, il m'a confié qu'il avait peur de s'électrocuter quand il était dans la douche. Encore une fois, avec ce petit renseignement, j'ai appris que, avant de pouvoir l'aider à maîtriser son non-respect du traitement, je devais aborder sa peur de l'électrocution. Règle générale : cherchez à comprendre le comportement avant d'essayer de le modifier.

Leçon 4: Comprendre en quoi une émotion, une pensée et un comportement diffèrent

Quand j'enseigne cette leçon, on me demande souvent si elle s'applique à nous ou aux personnes que nous servons. La réponse est : «Aux deux», mais nous devons commencer avec nous-mêmes. Dans notre société, nous utilisons souvent les mots «Je sens» pour exprimer l'idée d'une pensée. Par exemple : «Je sens que tu n'es pas juste.» Ou «Je sens que Joe ne travaille pas à son plein potentiel.» La plupart des experts s'entendent pour dire qu'il y a environ huit émotions fondamentales (par ex. la joie, la confiance, la colère, la tristesse, la peur, le dégoût, l'anticipation et la surprise). En utilisant les mots «Je sens» avant d'exprimer une pensée, nous pouvons faire dérailler un dialogue productif.

Les thérapeutes de couples sont conscients de cette confusion et enseignent souvent à leurs patients à utiliser des phrases telles que :

«Je me sens triste quand tu oublies de sortir les poubelles» plutôt que des phrases comme

«Je sens que tu te foutes de moi quand tu ne sors pas les poubelles.»

La première phrase invite l'auditeur à offrir du soutien et de la compréhension. La deuxième invite l'attitude défensive et la résistance aux changements.

Une expression courante en psychologie «pop» est «Suivez votre instinct (follow your gut)». Je pense que nous serions mieux servis en modifiant cette expression comme suit : «Comprenez

vosre instinct avant d'agir». Notre «instinct» est un baromètre de nos expériences passées. Notre instinct (appelé parfois nos boutons) est un instinct interne ou une intuition (un sentiment) qui nous avertit que la situation actuelle ressemble à une expérience passée ou quelque chose que nous ressentons réellement et qui cependant n'a aucun fondement logique évident. L'émotion que nous avons ressentie la dernière fois que la situation s'est produite, nous la ressentons de nouveau. Notre instinct nous envoie des signaux qu'il nous faut éviter toutes situations traditionnellement dangereuses et rechercher des situations traditionnellement agréables. Quelquefois, notre instinct peut déclencher une «fausse alarme» en nous.

Voici un exemple:

Lorsqu'elle avait six ans, Maggie a été mordue par le chien du voisin. Maintenant adulte, Maggie a peur chaque fois qu'elle voit un chien. Son instinct (émotions) lui dit d'éviter tous les chiens.

Résultat adaptatif : Par conséquent, Maggie ne se fait plus jamais mordre par un chien.

Résultat inadapté : Malheureusement, Maggie a peur de visiter ses amis qui ont de chiens doux et gentils dans leur foyer. Elle se prive de belles possibilités de profiter de sorties sociales chez ses amis. Aussi, elle a enseigné à son fils de six ans de se tenir à l'écart de tous les chiens.

Quand Maggie voit un chien, c'est tout comme si on poussait ses boutons et son «instinct» ressent de la peur. Ce sentiment la porte à éviter tout contact avec les chiens. Cependant, le bouton ne fait pas de distinction entre les chiens n'offrant aucun danger et les chiens dangereux. Maggie évite tous les chiens.

L'idée de comprendre notre instinct avant d'agir sera réexaminée en détail dans un article à venir.

Leçon 5: Le point de départ pour résoudre le conflit entre une ou un préposé de soutien direct et le/la participante est la ou le préposé

Sans tomber dans la sentimentalité, l'engagement nécessaire pour fournir un soutien direct exemplaire aux personnes handicapées remplace toute description d'emploi et correspond davantage à une «vocation» qu'à un poste avec salaire horaire. Le travail demande un niveau d'engagement et de tenacité qui ne figurera jamais dans un salaire. Si vous faites bien votre travail, vous aurez un ensemble de compétences que peu de personnes auront acquises et, chose plus importante, vos contributions à la vie des autres seront extrêmement gratifiantes. Un des points forts d'un bon fournisseur de soutien direct est la capacité de mettre en retrait ses propres besoins (quand votre instinct peut vous dire exactement le contraire) et de satisfaire aux besoins des autres. Un exemple de cela est pendant les temps de désaccord quand le comportement offensant d'un participant peut nous provoquer (pousser nos boutons) et détourner notre attention de notre travail comme fournisseurs de soutien. C'est notre responsabilité de nous abstenir de répondre (c.-à-d. de suivre notre instinct) au comportement

et, plutôt, de rester centré sur le participant et ses besoins. La réponse à deux simples questions devraient avant tout guider notre comportement :

Quels sont les besoins de ce participant?
Comment puis-je répondre le mieux à ces besoins?

Quand nous, comme fournisseurs, répondons à des comportements ou mots offensants, nous plaçons nos besoins personnels au-dessus de ceux du participant et perdons de vue une occasion de créer un rapport thérapeutique.

Leçon 6: Faire attention à la façon dont nous mesurons la réussite de nos participants ainsi que la nôtre

Si vous êtes une personne axée sur les résultats, qui a besoin de la satisfaction quotidienne immédiate provenant de résultats rapides et durables, alors le domaine de soutien direct n'est probablement pas pour vous. D'autre part, si vous aimez aborder chaque jour comme un nouveau défi, qui peut ou non être le prolongement de la journée précédente mais qui n'est jamais monotone, alors le domaine de soutien direct peut être quelque chose à considérer.

Ce qu'un participant a pu accomplir facilement le lundi peut lui être impossible le mardi. Notre travail est d'engager le dialogue avec le participant et d'évaluer ce qui est possible aujourd'hui. Certains jours, la mesure de la réussite peut être de se rendre au travail, d'autres jours c'est peut-être de sortir du lit. C'est à nous de le déterminer avec le participant chaque jour et ensuite de faire de notre mieux pour soutenir et aider la personne.

Leçon 7: Fournir un niveau de sécurité raisonnable tout en respectant les choix raisonnables

Le Dr Wolf Wolfensberger, dans ses travaux sur la valorisation et la normalisation du rôle social dans les milieux de services sociaux, a souligné le principe que «Si vous ne pouvez pas échouer, vous ne pouvez pas réussir.» C'est notre travail en tant que personnel de soutien direct de guider nos participants dans la vie et non pas de les protéger de la vie. Bien que la sécurité sera toujours la tâche numéro un, notre prochaine priorité devrait être d'aider les participantes et les participants à vivre pleinement leur vie, y compris les échecs, les déceptions et la tristesse. En créant un environnement artificiel exempt de ces «réalités de la vie», nous privons les participants d'une partie importante de l'âge adulte et, en fait, nous les «infantilisons». Notre tendance à protéger les participants du déception provient souvent de notre propre désir d'éviter de faire face à leurs sentiments négatifs. Plutôt, une approche axée sur le participant exige que nous les soutenions dans la gamme COMPLÈTE des expériences et des défis de la vie. En somme, la réussite et le déception peuvent être utilisés comme des outils pédagogiques précieux.

Comme toujours, vos commentaires sur les sept premières leçons sont les bienvenus. De nombreuses améliorations apportées jusqu'à présent proviennent de personnes qui travaillent dans ce domaine. Restez branchés pour les sept prochaines leçons dans le numéro de juin de la revue.

Au sujet des auteurs

Austin Errico, Ph.D., CBIST, QBISPT est le créateur du programme «Qualified Brain Injury Support Provider». Le Dr Errico a dirigé des programmes de réadaptation pour les personnes affectées par une lésion cérébrale dans les états de la Floride, du New Hampshire et du Maine. Il fournit des services neuropsychologiques et neurocomportementaux dans le Maine et le New Hampshire. Ses intérêts comprennent l'efficacité de l'éducation et du mentorat du personnel pour améliorer les soins aux personnes handicapées. Le Dr Errico siège au «Acquired Brain Injury Advisory Council» du Maine nommé par le gouverneur.

Scott Kruzek, QBISP-T est le directeur de la Formation et de l'engagement des employés pour Neurorestorative. Il défend depuis 26 ans la cause des personnes handicapées en tant qu'instructeur en gestion de crise au niveau de maître et formateur en QBISP.

Duncan Mackenzie, CBIS, QBISP-T soutient les personnes handicapées depuis 12 ans en tant que formateur et conseiller pour le personnel ainsi que fournisseur de soutien direct. Il est un formateur reconnu au niveau national pour NAPPI (Non-Abusive Physical and psychological Training) et un maître formateur pour QBISP. Il détient également une certification comme Spécialiste certifié en lésions cérébrales.

Richard M. Brown, M.Ed., LCPC, LSW, CRC, QBISPT a occupé le poste de PDG pendant 38 ans au Centre Charlotte White, un organisme de services sociaux complets desservant les adultes et les enfants confrontant des défis tels que la santé mentale, les déficiences intellectuelles et comportementales, les traumatismes craniens acquis, les handicaps physiques et les victimes de violence familiale. En plus d'être un maître formateur pour QBISP, il siège à plusieurs conseils d'administration, y compris le «Brain Injury Association of America's Maine Chapter», le «Maine Chapter of the Fulbright Association», le «the Mid-Coast Literacy Volunteers», le «Maine Trust for People with Disabilities», et le «Maine Association of Non-Profits Legislative Advocacy Committee».

Jeffrey T. Barth, Ph.D., ABPP-Cn, QBISP est un professeur émérite au Département de psychiatrie et des sciences neurocomportementales à l'école de médecine de l'Université de Virginie. Il est le fondateur de «UVA Brain Injury and Sports Concussion Institute», et il est reconnu à l'échelle nationale et internationale pour sa recherche sur les séquelles neuropsychologiques des traumatismes cranio-cérébraux légers et des commotions cérébrales.

Réponses aux FAQ au sujet de la revue internationale

- 1) Cette revue est destinée à être distribuée à grande échelle; vous n'avez pas besoin de permission pour la transférer. Vous avez cependant besoin de permission pour la publier dans un bulletin d'information ou un magazine.
- 2) Vous pouvez vous abonner en faisant parvenir un courriel à dhingsburger@vitacls.org
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à l'adresse ci-dessus ou à anethercott@handstfhn.ca
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.

