

Aider la personne ayant une déficience intellectuelle : décider pour l'autre, un pensez-y bien !

NDLR - Ce texte n'engage que son auteure et ne représente pas nécessairement les positions officielles de l'Association. Toute reproduction, partielle ou totale, est interdite sans autorisation de l'auteure.

Sylvie Dubois, M.Éd.

Orthopédagogue et conseillère à l'intervention et à l'éthique, Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS)

L'article propose une réflexion sur le soutien à offrir à la personne qui présente une déficience intellectuelle et à ses proches. À partir de la présentation des objectifs du guide Prendre la décision de décider pour l'autre: un pensez-y bien! produit l'AQIS en 2001, l'accent sera mis sur l'importance de prendre en considération les visions et les perceptions différentes des acteurs et actrices concernés et de leurs impacts éthiques.

Pourquoi un Guide de réflexion en matière de prise de décision ?

Le *Guide de réflexion en matière de prise de décision* a été rédigé afin d'encourager les membres de nos communautés à s'engager dans des processus de réflexion et d'échanges qui respectent les visions et les perceptions de chacun. Il vise aussi à consolider une présence, une attention aux influences que nous avons les uns sur les autres et aux impacts qui en découlent.

L'heure est à reconnaître la nécessité d'explorer les dimensions éthiques de nos actions et positions. Toute personne possède un pouvoir personnel. Un pouvoir de sentir, de préférer, de choisir... Comme intervenant-e et comme parent, nous possédons un énorme pouvoir d'action et d'influence sur la vie des personnes avec qui nous cheminons.

Comment respectons-nous les droits des personnes que nous accompagnons?

Quels moyens nous donnons-nous pour éviter que nos actions ne versent dans le contrôle, l'abus de pouvoir ou dans la négligence?

Quelles stratégies privilégions-nous pour aider les personnes à utiliser ce pouvoir qui leur est personnel?

Chacun peut avoir une vision bien définie et différente de ce qui devrait être. La diversité des points de vue joue un rôle important dans un processus de réflexion. Force est d'admettre que la polarisation des divers points de vue ne facilite pas toujours le développement d'une vision respectueuse des valeurs de chacun-e et la reconnaissance des priorités individuelles. Faciliter l'actualisation de nos valeurs au-delà des situations d'urgence et susciter une conscience et un questionnement des attitudes au quotidien, se doter d'outils et de pistes de travail pour introduire une dimension éthique à la vie de tous les jours, tel est le but du *Guide*. Dans la perspective de l'expression «petit problème deviendra grand», cet outil peut s'avérer très utile pour développer des approches préventives face à diverses situations problématiques.

La justice implique la punition pour le non-respect des règles tandis que l'éthique implique un sacrifice, une démarche volontaire et consciente.

Comment cet outil est-il organisé?

Le *Guide de réflexion* est constitué de deux documents.

Le premier document présente les références théoriques. Celui-ci vise à dégager des pistes de réflexions et à identifier certains éléments qui apparaissent déterminants lors de processus de prise de décision. Il est constitué des chapitres suivants:

- > Précis sur les actions antérieures et la Charte des valeurs de l'AQIS
- > Objectifs et méthodologie
- > Un regard sur notre histoire
- > Un regard sur les enjeux actuels
- > Un regard sur l'impact de notre regard
- > Un regard sur les changements et les problème
- > Un regard sur nos relations avec les autres
- > Aide-mémoire
- > Conclusion
- > Ouvrages consultés

Ce document propose aussi une démarche d'application concrète des éléments de réflexion, *Le Cercle de réflexion et de collaboration*. Définie par neuf étapes de travail, elle sert de repère lorsque l'on souhaite mener un processus de réflexion et de collaboration complet. Très sommairement, ces grandes étapes sont:

1. **Les préliminaires:** Clarification des intentions.
2. **Communication :** Échanges sur les perceptions que chacun a de la situation.
3. **Organisation:** Examen des enjeux, des valeurs et assurance que les droits et responsabilités de chacun sont connus et compris de tous.
4. **Coopération:** Échanges sur les pistes de solutions envisagées par chacun.
5. **Exploitation:** Identification des engagements et mise à profit du potentiel de chacun.
6. **Intégration:** Mise en application des solutions retenues et suivi.
7. **Évaluation:** Examen des perceptions et des résultats liés à l'application des solutions.
8. **Valorisation:** Reconnaissance du potentiel exploité et des apprentissages réalisés.
9. **Planification:** Émergence de nouvelles stratégies, réflexions et positionnement.

Le deuxième document aborde cinq grands enjeux par le biais de divers questionnements :

1. Les situations d'intégration;
2. La sexualité;
3. Le droit aux soins;
4. Les situations de crise;
5. La violence.

Chaque enjeu comprend des questions spécifiques qui s'adressent à cinq groupes concernés. Il s'agit :

1. Des personnes présentant une déficience intellectuelle;
2. Des familles et des proches;
3. Du personnel qui accompagne les personnes et leurs proches;
4. Des associations oeuvrant dans le milieu de la déficience intellectuelle;
5. Des décideurs-es et des citoyens-nes du Québec.

Bien que ces deux documents aient été conçus comme un ensemble, ils peuvent aussi être consultés séparément. L'organisation pratique de ces documents a été élaborée de façon à permettre aux lecteurs-trices de personnaliser leurs réflexions et d'ajouter leurs notes et leurs propres questionnements. Chaque section comprend une bibliographie détaillée qui propose des articles, des monographies, des vidéogrammes, des outils ainsi que des sessions de formation reliées aux thèmes abordés.

Qui peut se servir du Guide de réflexion ? Et comment ?

Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle

Pour faire un bilan de vie personnel.
Pour identifier ce qui va et ne va pas.
Pour préparer une rencontre de plan de services individualisés (PSI).
Pour identifier ses besoins, ses goûts, ses forces et limites.
Pour examiner une situation qui pose problème.

Les parents des personnes qui présentent une déficience intellectuelle

Pour faire un bilan de vie personnel.
Pour faire un bilan de vie familial.
Pour examiner les besoins de soutien.
Pour identifier les valeurs et les forces en place.
Pour se préparer aux rencontres avec le personnel du réseau (PSI et autres).
Pour identifier ce qui va et ne va pas.
Pour préparer une rencontre de PSI.
Pour identifier ses besoins, ses goûts, ses forces et limites.
Pour examiner une situation qui pose problème.

Les comités des usagers-ères et les associations communautaires

Pour examiner des situations qui sont portées à leur attention.

Pour faire le bilan d'une région face à un sujet.

Pour examiner l'état de leurs relations avec les usagers-ères, l'établissement.

Pour discuter de points litigieux.

Pour atteindre des consensus.

Pour le personnel qui accompagne les personnes et leur entourage

Pour bonifier les outils d'observation, les grilles de supervision.

Pour examiner les procédures d'élaboration des plans de services et des plans d'intervention.

Pour examiner plusieurs facettes d'une même situation.

Pour encourager une intervention systémique qui considère les valeurs de chacun-e.

Pour favoriser l'auto-évaluation.

Pour les décideurs-es

Pour examiner les fondements dans les choix d'orientation.

Pour soutenir une vision systémique.

Pour favoriser la coopération.

Le Guide *Prendre la décision de décider pour l'autre: un pensez-y bien!* qui inclut le *Cercle de réflexion et de collaboration* ainsi que le document qui porte sur les enjeux, visent à nourrir les réflexions et à fournir des repères afin de soutenir les échanges tant sur une base individuelle que collective.

Au quotidien

Les réflexions sur nos regards et sur nos attitudes peuvent nous permettre d'apprendre de soi, des autres, des situations et de réinvestir ces acquis et ces expériences dans de nouveaux contextes. Les questions sont particulièrement pertinentes pour l'entourage des personnes qui présentent de grands besoins et qui possèdent peu de moyens pour communiquer.

Lors de situations particulières

Le *Cercle de réflexion et de collaboration* fournit une approche qui nous permet d'examiner les positions respectives d'un groupe et de tendre vers une position commune (lorsque nécessaire car la diversité a aussi son utilité).

Lors de situations litigieuses

Le recours aux questionnements peut soutenir chaque personne concernée dans sa préparation individuelle. Une apposition des réflexions (placer côte à côte) permettra, dans un deuxième temps, aux différentes visions de se révéler avec leurs convergences et leurs divergences. Le *Cercle de réflexion* fournira un cadre ouvert pour examiner les données et cheminer vers des décisions éclairées.

Chaque personne a des idées, des opinions et un pouvoir personnel. Nous espérons que le *Guide de réflexion en matière de prise de décision* sera reçu comme une invitation, un encouragement au partage, à la coopération et donc, à faire des découvertes sur soi et sur les autres!

Réflexions et questionnements issus de l'atelier

- > Les valeurs varient selon les contextes. L'attribution positive ou négative d'une caractéristique varie selon les contextes et les regards. Par exemple, la manipulation porte aussi la capacité d'être stratégique. La personne envahissante révèle sa capacité à prendre de la place...
- > Les différents chercheurs-es semblent s'entendre sur ce qu'est le retard mental, la déficience intellectuelle. Toutefois, ils et elles ne s'entendent pas sur ce qu'est l'intelligence. Il existe plusieurs définitions et typologies de l'intelligence: la cognitive, l'émotive... Par contre, bien souvent, seuls les aspects cognitifs servent à évaluer les personnes.
- > Pourquoi l'intelligence des agresseurs de femmes n'est-elle pas mesurée? Et celle de ceux qui frappent les enfants? Et des politiciens-nes qui accroissent l'écart entre les riches et les pauvres? Et des dirigeants-es d'industries qui polluent l'environnement? La référence au quotient intellectuel sert souvent à vanter les capacités d'une personne ou à les amoindrir.
- > Nous avons tous, à un moment ou à un autre de notre vie, vécu des événements qui ont altéré nos pensées, notre humeur, créé de la détresse, nous rendant si perturbés qu'il était impossible d'utiliser de façon efficace nos ressources intellectuelles. Nous avons tous notre façon personnelle de réagir. Une des différences avec les personnes ayant une déficience intellectuelle, c'est que nous n'avons pas une horde de professionnels-les qui nous suivent et nous dictent comment agir et réagir.
- > Mise en lumière du fait que l'on ne perçoit pas toujours la même chose et rarement l'ensemble des données d'une situation. Par exemple, que voit-on lorsque nous rencontrons une personne? Est-ce qu'il s'agit d'un homme? D'une femme? D'une personne ayant une déficience intellectuelle? D'une victime? Il apparaît important de garder en tête que nous ramenons vite la réalité à nos repères, à nos systèmes de croyances et donc que nous plaçons souvent des étiquettes sur les gens et des verdicts sur les situations.
- > Cinq pièges à éviter lors de l'intervention:
 - a) Faire à la place de l'autre pour combler son propre besoin d'aider;
 - b) Rechercher la perfection;
 - c) La vérité est relative. Le sentiment de sécurité varie selon les individus;
 - d) Se dire que ça ira mieux plus tard;
 - e) Se dire qu'il n'y a rien à faire.

- > Un soutien adéquat et un accompagnement vers l'autonomie sont essentiels. Par exemple, si la personne qui présente une déficience intellectuelle s'est toujours vue proposer des relations verticales (on détermine unilatéralement les attentes et les actions la concernant), il sera compréhensible qu'elle ait du mal à refuser ce qu'un agresseur pourrait lui dire de faire.
- > Le besoin d'adapter les services à chacun, c'est-à-dire de nous adapter nous-mêmes à chaque personne auprès desquelles nous intervenons. Souvent de simples gestes ou paroles suffisent. Par exemple, expliquer à une personne qui présente une déficience intellectuelle que les conditions de remise en liberté de son agresseur comprennent le fait qu'il n'a pas le droit de se trouver à moins de 500 m d'elle... 500 m? Très abstrait. On pourrait dire à la place qu'il lui est interdit de se trouver dans un tel carré, limité par des rues précises, de la maison, du travail...

Expérience de groupe : aider

- > L'aide est nécessaire. Il arrive que l'aide offerte ne corresponde pas toujours à l'aide requise.
- > Certains ont le réflexe d'aider sans le demander. Ils vont faire à la place de l'autre pour l'aider. Conclusion : il est important de pouvoir affronter son défi par soi-même avec, bien sûr, le support et l'aide nécessaires. Le « faire à la place de l'autre », c'est enlever à l'autre toute possibilité de réussite.
- > Le premier succès donne confiance aux autres, il faut écouter et se faire confiance.

Exercice : Un rôle d'intercesseur

Que répondriez-vous si un collègue ou quelqu'un vous disait...

« Crois-tu vraiment qu'elle sait ce qu'elle fait? »

- > C'est à nous de prendre le temps et la peine de lui parler et de vérifier la compréhension qu'elle a de sa situation.

« Compte tenu de sa déficience, je crois qu'il faut prendre la décision à sa place... »

- > Nous ne croyons pas que nous avons à prendre la décision à sa place. Ne pourrions-nous pas lui expliquer la situation et l'éclairer de façon à ce qu'elle prenne une décision éclairée? Sinon, nous croyons que nous lui enlèverions rapidement le pouvoir qu'elle a sur sa vie.
- > Si elle prenait la mauvaise décision, est-ce que ce serait plus grave que pour les gens dits « normaux » qui prennent parfois les « mauvaises » décisions? Ceci n'implique pas pour autant que nous nous donnons le droit de décider à leur place.

« Elle n'est pas consciente de ce qui lui arrive... »

- > Demandez-lui donc qu'elle vous raconte, vous mime ou vous dessine sa situation et ce que cela lui fait vivre...

«Elle ne comprend rien de ce qu'on lui dit...»

- > Peut-être éprouve-t-elle de la difficulté avec ce que VOUS lui dites. Chacun a sa façon de comprendre les choses, c'est à nous d'adapter notre communication avec chacun de nos interlocuteurs-trices afin de se faire comprendre.

«Elle n'a pas les capacités de faire des choix...»

- > Chaque personne a droit à son libre arbitre. Certaines personnes ont des besoins plus que d'autres ou à certains moments de leur vie, besoin d'un accompagnement ou d'un éclairage efficace afin d'en arriver à exercer leur pouvoir de choisir. Cette possibilité s'offre lorsqu'on ne fait plus tout à la place de l'autre.

«Elle va faire aux autres ce qu'ils lui ont fait vivre...»

- > Il s'agit d'une personne victimisée et non d'un agresseur.

«Elle n'est pas vite, elle ne pourra jamais témoigner...»

- > Le témoignage est une tâche extrêmement difficile pour tous les gens; l'important est de s'assurer que les questions seront posées adéquatement et adaptées aux besoins de «toute personne» lors d'une préparation au témoignage.

«On ne peut lui parler de ce qu'elle a vécu, elle deviendra beaucoup trop émotive ou agitée...»

- > Il est normal de devenir émotif et parfois agité lorsqu'on doit se rappeler et raconter une victimisation.

Anecdote

Dans le cadre d'une discussion avec des personnes présentant une déficience intellectuelle, l'animatrice avait déposé au centre du groupe un bouquet de fleurs servant à signifier la volonté de parler. Une dame prit le bouquet dans ses mains et ne dit rien. L'intervenante lui demanda ce qu'elle avait à dire. La dame lui répondit qu'elle voulait simplement profiter du silence!

Conclusion générale faite par les participants-es

Intervenir auprès de victimes ayant une déficience intellectuelle se rapproche d'une intervention faite auprès d'une victime qui ne présente pas de «déficience intellectuelle». Il semble qu'une victime sans «déficience intellectuelle» en état de choc, apeurée, angoissée mette de côté son côté intellectuel ou rationnel. Il est donc important d'écouter activement l'ensemble de la personne au-delà des mots. Répondre aux besoins de la victime en s'adaptant à elle, selon nos aptitudes et connaissances, tout en admettant nos propres limites, tel serait le défi. Sous-estimer les capacités d'une personne, peu importe ses particularités, c'est installer un rapport de force. Ainsi, perdante dès le départ, elle oblige la personne à occuper la position basse d'une relation qui a pour caractéristique la verticalité. Une victime n'est jamais que vulnérable. La personne qui porte l'étiquette de la déficience intellectuelle ne se définit jamais que par ses capacités cognitives.