

La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

Les 21 leçons pour soutenir les personnes handicapées : Leçons 8-14

PAR: Austin Errico
Michael P. Mozzoni
Anthony Giuliano
Duncan Mackenzie
Richard M. Brown
Jeffrey T. Barth
Libby Beals

Introduction :

Cet article reflète le deuxième article fondé sur une série en cinq parties intitulée : «Comment maintenir un rapport thérapeutique quand on vous provoque (pousse vos boutons). Ce point et les 21 leçons pour soutenir les personnes handicapées.» Pour plus de renseignements sur cette série et sur 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>

Dans un bref rappel de l'article du mois dernier, les 21 leçons ont été élaborées à l'origine en 2005 comme formation pour aider le personnel de soutien direct à mieux servir les adultes qui avaient subi des lésions cérébrales traumatiques ou acquises. L'objectif des 21 leçons est de démystifier les mythes courants qu'une ou un préposé inexpérimenté croit concernant la modification du comportement. Cet article portera sur les leçons huit à 14.

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

Leçon 8 : Le traitement ne devrait pas sembler parental ou être éprouvant

Pour la plupart d'entre nous, notre premier exemple du rôle de fournisseur de soins a été celui fourni par les principaux adultes de notre enfance : nos parents, grands-parents, tantes/oncles, enseignantes et enseignants et entraîneurs. Il est possible que ces adultes aient utilisé un style autoritaire, parfois, désigné *ici* par «ton parental», pour assurer le contrôle et la sécurité. Pour les enfants, les adultes sont souvent le «boss», les personnalités «fais ce que je te dis» et «parce que je le dis» de nos jeunes années.

«Le souper est à 18 h; mets la table.»

«Vas dans ta chambre.»

«Finis ton devoir avant la TV.»

«Lève la main avant de parler.»



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Le ton parental existe dans chacun de nous. Quelquefois, «le ton» reste latent pendant de nombreuses années jusqu'à ce que nous ayons nous-mêmes un rôle parental. Et puis, il apparaît. Après s'être manifesté, vous pouvez entendre quelqu'un faire la remarque : «Est-ce que je viens de dire ça...Oh mon Dieu, je parle comme ma mère (ou mon père).» Le ton parental peut aussi apparaître par défaut ou comme réponse «inévitable» quand nous assumons le rôle d'un fournisseur de soins. Les similitudes évidentes entre la parentalité et la prestation de soins risquent de nous faire utiliser automatiquement ce qui était efficace dans un scénario (élever et aider des enfants) dans un scénario différent (soutenir et aider les adultes handicapés). Cependant, la plupart des adultes n'aiment pas être traités comme s'ils étaient des enfants. Le style de relation descendant, de commandement et de contrôle est considéré comme étant infantilisant et irrespectueux. Quand je vois qu'un préposé dans la vingtaine envoie un résident de 56 ans dans sa chambre à cause d'un comportement perturbateur, je sais que la leçon huit n'est pas suivie. De plus, si un participant adulte affiche un comportement que nous, en tant que personnel, percevons comme étant celui d'un enfant, cela ne nous donne pas la permission d'agir de façon autoritaire. Rappelez-vous, nous soutenons des adultes, et notre ton devrait le refléter.

Alors qu'il a été démontré que le châtement (la punition) peut modifier le comportement, le châtement n'enseigne pas de comportement de rechange adaptatif ou approprié et mène à de nombreux effets secondaires négatifs. Le châtement n'est pas une approche que nous avons la permission d'utiliser quand nous soutenons des adultes qui ont des difficultés cognitives ou comportementales. Le châtement corporel ou physique peut aussi causer des dommages à long terme aux relations et est ILLÉGAL dans des milieux de soins.

Par définition, le châtement est tout stimulus qui réduit la probabilité future que le comportement se reproduise.

L'environnement naturel récompense le comportement satisfaisant et punit le comportement qui ne l'est pas. Par exemple, entailler les arbres pour obtenir de la sève d'érable est récompensé quand la température est inférieure au point de congélation pendant la nuit et est au-dessus du point de congélation pendant la journée (février/mars), mais vous perdriez votre temps si vous attendiez jusqu'en août. En nous occupant des comportements prosociaux chez nos participants, nous encourageons un comportement davantage prosocial. Mais quand nous «anticipons» ou prenons pour acquis le comportement prosocial, nous ratons l'occasion de nous en occuper et de le renforcer. Un style collaboratif et axé sur la relation, qui s'empresse de récompenser le comportement positif, est beaucoup plus utile lorsqu'il s'agit d'encourager un comportement prosocial adaptatif (voir leçons 11 et 13).

Leçon 9 : Comprendre la différence entre fournir de l'aide et encourager la dépendance

Fournir de l'aide et du soutien est un processus dynamique et une cible mouvante. Toute décision de fournir du soutien devrait être fondée sur ce qui suit :

1. Les besoins du participant/de la participante dans cette situation
2. La volonté du participant d'accepter de l'aide

3. la relation entre le participant et le prestataire de soutien direct (PSD) et

4. Les conditions du milieu

J'ai déjà observé un membre du personnel et un participant sortir pour aller dîner dans la collectivité. Quand ils sont revenus rapidement, je leur ai demandé pourquoi la sortie avait été si courte. Le préposé a répondu innocemment : «Nous sommes allés chercher un repas-minute (fast food) et le service-au-volant était plus facile que de l'aider à entrer au restaurant et de lui dire de ne pas flirter avec les serveuses. Je me suis simplement rendu à la fenêtre du service-au-volant, j'ai commandé pour lui et nous sommes à la maison. Pas de souci, pas de contrainte.»

«Plus facile pour qui?» ai-je demandé. Si les objectifs d'un participant ou d'une participante sont de pratiquer la mobilité et d'interagir avec sa collectivité, alors l'objectif thérapeutique de la sortie n'a pas été abordé. En faisant «plus» pour le participant, le préposé peut risquer d'encourager la dépendance et l'isolement social. Notre tâche thérapeutique fondamentale est essentiellement «de faire avec» et non pas «de faire pour» parce que c'est plus facile pour nous. Soutenir les réussites graduelles dans des activités significatives de la vie quotidienne de la personne devrait être parmi nos principales priorités.

Leçon 10 : Gardez à l'esprit la vue d'ensemble

Alors que la leçon neuf nous met en garde contre la tendance de donner trop d'aide au participant, la leçon 10 nous met en garde contre la tendance de ne pas en fournir assez.

Trop souvent, j'ai observé qu'on s'abstenait d'offrir de l'aide de peur que cela crée une dépendance ou «renforce ce comportement». Il est vrai qu'il faut trouver un équilibre délicat et dynamique. En cas de doute, vérifiez auprès d'un collègue ou, mieux encore, demandez au participant si la relation peut soutenir de telles discussions.

Lors d'une autre visite à un foyer de groupe, j'ai demandé à la personne de soutien direct pourquoi un résident n'était pas à son travail. Un préposé a répondu : «Je lui ai dit qu'il devait nouer les lacets de ses chaussures avant que je puisse l'amener au travail et il a refusé.» J'ai demandé : «Quelle est la vue d'ensemble, nouer les lacets ou l'amener au travail et gagner un salaire?»

La personne de soutien direct croyait qu'en aidant le participant à nouer les lacets de ses chaussures, elle aiderait à encourager la dépendance puisqu'il était capable de le faire lui-même. Il se peut qu'elle ait raison, mais si l'aider à attacher ses souliers le rend au travail afin qu'il puisse gagner un salaire, alors faites-le pour lui. Nous pourrions régler «la dépendance à l'attache des souliers» plus tard.

Leçon 11 : Enseignez de nouvelles compétences pour remplacer le comportement problématique

Tout comportement volontaire est intentionnel et axé sur un ou des objectifs. Le comportement est souvent la communication qu'une personne essaie de satisfaire ses besoins dans un contexte particulier.

Par exemple, la recherche de nourriture est un comportement qu'une personne adopte quand elle a faim. Les besoins d'une personne sont comme ses émotions, ils ne sont ni bons ni mauvais, *ils existent, tout simplement*.

Parfois, le comportement utilisé pour satisfaire les besoins est inefficace. Par exemple, flirter constamment avec une personne indifférente est rarement utile pour satisfaire le besoin de compagnie.

J'observe fréquemment des PSD inexpérimentés dire à un participant que son comportement inefficace est «inapproprié» dans l'espoir que le participant appréciera ce conseil et remplacera son comportement par quelque chose prosocial. (Nous reviendrons au mot «inapproprié» dans la leçon 17.) Bien que le comportement soit reconnu comme étant inefficace et qu'une tentative soit faite pour le faire disparaître, le besoin sous-jacent, la «signification» du comportement, n'est pas abordée. Notre travail consiste à enseigner de nouvelles compétences (comportements) pour remplacer celles qui sont inefficaces. Si lancer une tasse à travers la pièce est un moyen inefficace d'attirer l'attention, quel est le comportement efficace pour obtenir la précieuse attention sociale, et pouvons-nous enseigner cette compétence sans revenir au ton parental?

Le besoin d'attention est un besoin normal. En ignorant le comportement visant à attirer l'attention, nous ratons une occasion non seulement de fournir de l'attention mais d'enseigner à nos participants une compétence efficace pour l'obtenir. Une fois que nous avons enseigné la compétence, il est essentiel que nous la récompensons de façon constante en donnant de l'attention. Ne prenez pas l'habitude de ne répondre qu'aux comportements difficiles et d'ignorer les comportements prosociaux. Si l'objectif est de parvenir à une modification du comportement en remplaçant un comportement inefficace par un nouveau comportement positif, nous devrions récompenser le positif plus souvent que nous corrigeons les problèmes de comportement. Qu'arriverait-il si nous allions au service des urgences avec une blessure et que l'infirmière de triage nous disait que «nous recherchons de l'attention?» Elle aurait raison! Nous recherchons de l'attention médicale.

Leçon 12 : Fournir du contrôle et de la prévisibilité diminuera le stress

Il y a quelques années, une série d'expériences très déterminantes a été réalisée à l'Université de la Caroline du Nord. Les expériences ont démontré qu'un événement était perçu comme stressant si les rats étaient incapables de contrôler leur environnement ou de prédire le résultat de l'environnement. Par exemple, si les rats en cage, au cours de multiples essais, voyaient systématiquement une lumière avant de recevoir un choc, ils vivaient moins de stress (tel que mesuré par les ulcères d'estomac à l'autopsie) que les rats qui recevaient le même horaire de chocs sans le «voyant d'avertissement». Le voyant d'avertissement créait de la prévisibilité.

Il en va de même pour la contrôlabilité. Si un rat contrôle la quantité de choc qu'il reçoit en utilisant une roue d'exercice, il montrera des niveaux de stress moins élevés que les rats qui reçoivent la même quantité de choc mais qui ne contrôlent pas l'horaire. L'utilisation de la roue donne un sentiment de contrôle.

Les mêmes principes s'appliquent aux personnes. En général, on peut réduire le stress en accroissant le sentiment de contrôle et de prévisibilité des personnes.

Dans une autre étude par le docteur Edward Tronick intitulée «The Still Face» (visionner la vidéo You Tube), on a observé des mères et des nourrissons jouer ensemble. Le nourrisson et la mère avait un solide lien de communication verbale et non verbale. Quand on a demandé aux mères de se détourner et puis de se retourner et de garder leur visage impassible (sans réaction), les enfants ont su instantanément que quelque chose avait changé et ils sont devenus contrariés et agités. Après quelques minutes, la mère s'est détournée encore une fois puis elle s'est retournée et a répondu au bébé comme d'habitude et l'enfant s'est calmé. Se comporter de façon prévisible et coopérative est essentiel pour susciter des sentiments de sûreté et de sécurité.

Les personnes qui ont des problèmes cognitifs et comportementaux, tels que des troubles de mémoire, peuvent vivre beaucoup d'imprévisibilité dans leur vie parce qu'elles sont mises au défi de se souvenir d'événements à venir. Si une personne ne peut pas se souvenir du «plan de la journée», il est difficile d'avoir une idée de ce qui va se produire ensuite. Nous pouvons aider à améliorer le sens de prévision d'une personne en lui fournissant des rappels et des aide-mémoire encourageants et personnalisés.

Les personnes handicapées qui deviennent dépendantes des autres pour de l'aide sont aussi à risque de vivre un stress accru causé par la perte de contrôle. Notre tâche thérapeutique consiste en partie à améliorer le sentiment de contrôle et de prévision de la personne en concevant des environnements et des horaires de soutien qui accroissent un sentiment de prévision et de contrôle au cours de la journée. Cela s'accomplit le plus souvent en fournissant des responsabilités et des choix judicieux chaque jour, ainsi qu'en créant des espaces de travail et de vie et des horaires qui fonctionnent pour la personne (par ex. accès prévisible à la nourriture, à l'hygiène, à la présentation personnelle, au travail et aux préférences en matière de loisirs, aux aides à la mémoire et à la mobilité, aux horaires pour les sorties/rendez-vous, au sommeil, aux soins personnels et aux activités ménagères de la vie quotidienne).

Leçon 13 : Célébrez la réussite

Pendant notre formation comme professionnels de la santé, qui utilise le modèle médical, on nous enseigne à nous concentrer sur le problème, sur la maladie, sur le symptôme. Cela peut être un moyen très efficace et efficient d'aborder les besoins médicaux *aigus*. Cependant, quand ce modèle est appliqué au soutien comportemental à long terme, nous ratons une occasion d'aider quelqu'un à atteindre son plein potentiel.

Les éloges sociaux sont un des plus puissants renforcements comportementaux. Pourquoi ne pas en distribuer généreusement et gracieusement? Les louanges sont peut coûteux, renouvelables et faciles à pratiquer. Comme nous l'avons indiqué dans les leçons 9 et 11, nous devrions nous empresser de louer et être lents à critiquer. Plutôt, nous avons tendance à nous concentrer sur le problème et à ignorer la réussite, devenant prompts à critiquer et lents à louer. En agissant ainsi, nous risquons de nous faire prendre dans un modèle relationnel de micro-gestion, de correction des erreurs et de messages critiques «Je t'ai eu».

J'ai déjà servi un participant qui avait souvent un comportement perturbateur dans la salle d'attente avant son rendez-vous en clinique. Quand la perturbation se produisait, le personnel lui fournissait de nombreuses directives pour se calmer. Cependant, quand il attendait tranquillement, tout le monde poussait discrètement un soupir de soulagement et l'ignorait. Nous avons involontairement établi un patron négatif qui renforçait son comportement perturbateur avec de l'attention accrue et nous l'ignorions quand il attendait respectueusement et patiemment. Le message est donc clair : il veut être reconnu quand il arrive, alors reconnaissons-le et faisons-le aussi rapidement et positivement que possible.

Récompenser les autres avec des louanges et un engagement social pour avoir fait quelque chose de bien est peut-être notre moyen le plus puissant d'effectuer une modification durable du comportement. Non seulement les habitudes fiables de renforcement positif contribuent-elles à l'élan de comportement positif parmi les participants, le renforcement positif améliore les croyances et sentiments positifs (comme l'estime de soi et l'auto-efficacité) autant parmi les participants que parmi les fournisseurs de soutien. Le renforcement positif aide aussi les gens à tolérer le stress, tel que le stress de l'attente. Quand le comportement positif est ignoré, parce que c'est une «attente», nous ratons l'occasion de le renforcer. Célébrer même les plus petites réussites avec du renforcement positif est avantageux pour tout le monde.

Leçon 14 : Respectez le pouvoir curatif de l'écoute

C'est une de nos leçons préférées à cause de son efficacité et de son applicabilité universelles. Tout le monde a besoin d'être écouté. Avant que nous puissions vous dire à quoi ressemble une bonne écoute, permettez-nous de vous décrire ce qu'elle n'est pas.

Une bonne écoute n'est pas une écoute active. Répéter fréquemment à la personne ce qu'elle a déjà dit peut être dérangent et inutile et sembler être un jeu de puissance ou donner l'impression d'être géré. Une bonne écoute est plus qu'«être entendu». Un signe occasionnel que vous comprenez le point de la personne est bon et peut être efficace, mais faites-le le moins possible.

Une bonne écoute n'est pas de faire des tâches multiples pendant que vous dites que vous écoutez. Une bonne écoute exige du temps, de l'ouverture et de la concentration sur la *personne*. Si vous n'avez pas le temps ou la «bande passante» pour écouter, dites-le à la personne et fixez un temps où vous pouvez être plus disponible pour écouter attentivement, lui laissant savoir que vous voulez être *présent* de la façon dont elle le mérite.

Une bonne écoute n'exige pas que vous trouviez la solution à un problème (visionner la vidéo «It is not About the Nail» sur YouTube). En fait, la plupart des défis qui demandent une bonne écoute sont des problèmes de longue date qui n'ont pas de solution facile ou qui ne peuvent pas être résolus par un message inspirant que vous avez trouvé dans votre dernier biscuit chinois ou livre de développement personnel. Une bonne écoute est souvent la confirmation qu'un problème est douloureux ou que la personne se sent prise dans des sentiments mitigés.

Une bonne écoute tente de comprendre les sentiments de la personne sur une expérience ou une situation particulière. Une bonne écoute valide les sentiments d'une personne et confirme que son expérience a du sens. Une bonne écoute reconnaît quand nous n'avons pas compris (ce qui nous arrive à tous parfois) et répond avec une excuse et une plus grande ouverture.

Une bonne écoute est fondée sur l'empathie (visionner la vidéo «Empathy vs. Sympathy» sur YouTube). Cela peut se communiquer par un bon contact visuel et des expressions faciales démontrant l'intérêt, un ton de voix, de l'encouragement et de la compréhension. Nous avons tous en nous la capacité de bien écouter, et une bonne écoute établit de solides relations de travail.

Dans notre prochain article, nous discuterons des leçons 15-21. Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à cette série.

Still Face <https://www.youtube.com/watch?v=apzXGEbZht0>

It's Not About the Nail <https://www.youtube.com/watch?v=-4EDhdAHrOg>

Empathy vs. Sympathy <https://www.youtube.com/watch?v=1Evwqu369Jw>

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.

Michael P. Mozzoni Ph.D./BCBA-D/CBIST est un analyste du comportement diplômé au niveau du doctorat et un formateur clinique certifié spécialiste en lésions cérébrales qui travaille avec des personnes ayant des lésions cérébrales depuis 1985. Il détient un doctorat en analyse comportementale appliquée de l'Université de l'État de Floride et une maîtrise en psychologie expérimentale de l'Université Harvard. Il siège au conseil du Behavioral Health Center of Excellence (BHCOE) et fait partie du Comité d'examen des Behavior Analysis Certification Boards (BACB). Il agit présentement à titre de conseiller pour les fournisseurs de neuroréadaptation dans le Massachusetts (LABA), le Maine et le New Hampshire.

Anthony Giuliano, PhD, CBIST est un psychologue clinicien autorisé et spécialisé dans la neuropsychologie développementale du cycle de vie des personnes ayant des lésions cérébrales acquises et des troubles psychiatriques. Le Dr Giuliano a obtenu son doctorat à l'University du Rhode Island et sa formation prédoctorale et postdoctorale à la faculté de médecine de l'Université de Virginie et à la Harvard Medical School. Il travaille présentement au Massachusetts Department of Mental Health/Worcester Recovery Center & Hospital. Il est membre de la National Academy of Neuropsychology.

Duncan Mackenzie, CBIS, QBISP-T soutient les personnes handicapées depuis 12 ans comme formateur et conseiller pour le personnel ainsi que comme fournisseur de soutien direct. Il est un formateur accrédité à l'échelle nationale 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 servi comme PDG pendant trente-huit ans pour le Charlotte White Center, un organisme de services sociaux complets desservant les adultes et les enfants confrontés à des défis de la vie tels que la maladie mentale, les déficiences intellectuelles et développementales, les lésions cérébrales acquises, les handicaps physiques et les victimes de violence familiale. En plus d'être un formateur maître pour QBISP, il siège à de nombreux conseils d'administration, y compris le Brain Injury Association of America's Maine Chapter, le Maine Chapter of the Fulbright Association, les 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 professeur émérite dans le département de psychiatrie et des sciences neurocomportementales à la faculté de médecine de l'Université de Virginie. Il est le fondateur du UVA Brain Injury and Sports Concussion Institute et il est reconnu nationalement et internationalement pour sa recherche sur les séquelles neuropsychologiques des traumatismes craniocérébraux légers et des commotions cérébrales.

Libby Beals, PSD, travaille et fait du bénévolat depuis six ans auprès de personnes qui ont des lésions cérébrales acquises et des déficiences développementales. Libby travaille présentement comme spécialiste communautaire principale au Creative Work Systems, un organisme à but non lucratif qui fournit du soutien aux adultes handicapés dans l'État du Maine. Libby se concentre sur l'inclusion communautaire pour les adultes handicapés. Elle travaille également comme technicienne en comportement dans des foyers de groupe du sud du Maine.

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.