

La relation entre le professionnel de la santé et des services sociaux et la personne vivant une déficience intellectuelle : un pilier essentiel

Communiquer, selon Jacques Salomé¹, réfère à notre capacité de « *mettre en commun* » nos perceptions, nos sentis. Quant au concept de relation, celui-ci réfère à notre capacité de « *se relier aux autres* ».

La nature des relations que nous proposons à notre entourage ainsi que la qualité de la communication qui se vit au sein de celles-ci, ont une grande influence sur les actions et les résultats concrets que nous pouvons espérer dans la résolution de problème, particulièrement ceux liés à la santé. À chaque rencontre, pour chaque entretien, des choix s'offrent aux professionnels de la santé et des services sociaux

- Comment s'adresseront-ils à leur patient?
- Qui sera le principal interlocuteur? Le patient ? Les parents ou les personnes qui accompagnent le patient ?
- Dans les messages qu'ils souhaitent transmettre, s'appuieront-ils sur la communication ou sur la transmission d'informations?
- Investiront-ils du temps pour s'assurer que leurs messages ont été bien compris ? Etc.

Que ces choix soient conscients ou non, ils jouent néanmoins un rôle déterminant sur la nature de la relation qui s'établira entre le professionnel et son patient. Comment pouvons-nous, comme professionnels(les), contribuer à établir des bases fertiles et constructives pour cette relation à l'autre, dans le contexte actuel de soins de la santé et de services sociaux ?

¹ Psychosociologue, auteur de « *Pour ne plus vivre sur la planète Taire* », éd. Albin Michel, 1997, 361 pages

Désireuse de soutenir les professionnels(les) intéressés(es) et parfois démunis(es) devant la présence d'une déficience intellectuelle chez certains patients(es), l'Association du Québec pour l'intégration sociale² s'est penchée sur la question.

Avec le soutien d'un comité de travail et d'orientation, composé de représentants(es) de différents ordres professionnels, l'AQIS a produit un guide visant à faciliter la relation entre les professionnels(les) de la santé et des services sociaux et les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Considérant le fait que les personnes ayant une déficience sont, comme tous les autres citoyens, exposées aux difficultés d'accessibilité de soins que connaît le Québec d'aujourd'hui, il apparaissait impératif d'aider les professionnels à aider ces patients et leurs proches. Une compréhension accrue de la déficience intellectuelle, de ses caractéristiques, de ses forces et ses limites contribuera à faciliter le développement de relations professionnelles saines. Ce guide intitulé «*Accès Santé – Un passeport pour la prévention et le bien-être*» sera disponible au cours des prochains mois. Le présent article vous propose un court extrait inspiré de ce document de soutien créé à votre intention.

Quelques notions de base concernant la déficience intellectuelle

Au Québec, les associations de parents, les établissements de santé et la majorité des centres de réadaptation réfèrent à la définition 2003 de l'American Association for Mental Retardation (AAMR). Cette association, qui a récemment modifié son nom pour : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) propose la définition suivante :

« Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif

² L'AQIS est un organisme dont le mandat est de promouvoir et de défendre les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle et ceux de leur famille. Fondée en 1951 par des parents soucieux du bien-être et de l'avenir de leur enfant, l'association regroupe maintenant 84 associations à travers le Québec.

qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques.

Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. ² »

Mais l'évaluation des personnes ne peut s'en tenir qu'à ces cadres plutôt théoriques. Elle doit tenir compte des autres dimensions dont la diversité culturelle et linguistique, l'environnement communautaire dans lesquels les personnes évoluent, la coexistence des forces et des faiblesses dans certains domaines et la présence du soutien social.

La déficience intellectuelle est un état et non une maladie.

Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle nous semblent limitées dans leurs capacités d'apprendre et de comprendre parce que nous nous appuyons très souvent sur des fonctions cognitives pour évaluer leur potentiel. Elles peuvent être plus lentes et avoir, pour cette raison, avantage à bénéficier de programmes d'enseignement, de formation professionnelle ou d'hébergement adaptés à leurs capacités et leurs rythmes. Certaines stratégies d'apprentissage sont particulièrement efficaces, soulignons : l'imitation, les simulations, l'expérimentation porteuse de sens pour elles, les sentiments, la pertinence du problème à résoudre, les échanges avec les autres et la répétition. Notons que les besoins seront différents d'une personne à l'autre. Ainsi, pour une même personne, les besoins de soutien varieront en intensité et en durée selon les situations et les contextes. Par ailleurs, tous s'entendent sur le fait que les habiletés et le fonctionnement d'une personne qui vit une déficience intellectuelle, s'améliorent généralement lorsqu'elle reçoit un soutien adéquat et prolongé. Elle peut donc apprendre et se développer si les différents milieux (familial, social, scolaire, professionnel, etc.) lui fournissent les soutiens nécessaires.

Les spécificités sur la santé

La grande majorité des personnes vivant une déficience intellectuelle sont robustes et saines. Les changements sociaux et les percées médicales font en sorte que leur espérance de vie est dorénavant la même que pour le reste de la population. Cependant, certaines ont des problèmes de santé physique comme des maladies cardiaques ou des troubles

² AAMR (2003) Retard Mental, Définition, classification et système de soutien, 10ième édition, 274 pages

respiratoires qui, s'ils ne sont pas diagnostiqués ou soignés, peuvent abrégier la durée de la vie. Ce qui arriverait à n'importe qui d'entre nous souffrant des mêmes maux et les négligeant.

Les différences d'ordre physique et psychologique sont aussi nombreuses que pour la population en général ! Certains syndromes entraînent des caractéristiques qui se retrouvent chez toutes les personnes affectées et c'est pourquoi elles peuvent avoir des traits communs. Toutefois, chaque individu possède une personnalité qui lui est propre. L'environnement, les influences des gens significatifs, la culture, les capacités et les limites seront différents d'une personne à l'autre. Il faut donc agir de prudence et ne pas généraliser d'emblée les réalités d'une personne à l'ensemble.

Des perspectives possibles

Dans un environnement où elles sont aimées, stimulées, tout en bénéficiant d'une éducation et de formation professionnelle appropriées, elles peuvent développer leur autonomie et apprendre à lire, écrire et compter (en fonction de leurs capacités). Elles peuvent travailler sur des plateaux de travail, en ateliers ou sur le marché du travail régulier. Elles peuvent vivre en résidence de groupe ou dans leur propre appartement, utiliser le transport en commun, s'occuper de leur compte bancaire, faire leurs courses, etc. Certaines se marient et ont des enfants. Il est important de ne pas les limiter dans leurs possibilités de se développer et d'apprendre. Nous devons, néanmoins leur assurer le soutien qui leur est nécessaire.

Des cadres relationnels à modifier

Historiquement, différentes organisations de services sociaux et de santé ont enfermé les personnes ayant une déficience intellectuelle dans une sorte de paradoxe; exiger l'obéissance tout en souhaitant des réactions spontanées. Le piège se résumait ainsi :

- Les professionnels prenaient la ou les décisions pour le bien du patient. S'il ne comprenait pas, cela prouvait son incapacité.

➤ Être sain, aurait été d'avoir spontanément, une conduite qui aurait correspondu aux normes bien définies. Tant que la conduite devait être imposée par les professionnels, le patient était jugé malade, incapable. Dans ces circonstances, impossible pour le patient de sortir de cette impasse car la spontanéité ne peut être commandée ou exigée.

Les pratiques ont évolué. Elles ont permis aux personnes ayant une déficience intellectuelle de bénéficier de stimulations et d'opportunité d'apprentissage qui dans les années 50, étaient inexistantes. Toutefois, certaines pratiques, axées sur un contrôle pour la protection de la personne allant parfois jusqu'à la surprotection, ont survécu. Celles-ci constituent un véritable handicap à la découverte d'avenues relationnelles pouvant permettre l'émergence d'une communication, premier jalon de la relation. Pensons notamment :

- à l'absence de reconnaissance de la personne comme interlocuteur valable, à la non-reconnaissance de la pertinence du message qu'il exprime, à l'absence de lieu et de temps de paroles;
- à l'exigence d'obéissance et de passivité, à l'absence du droit à dire non, à être en colère, à manifester ses frustrations au risque de se voir affublé l'étiquette de problèmes comportementaux;
- à l'indifférence qui donne une sensation d'invisibilité par l'absence d'impact, à l'infantilisation qui entraîne des peurs, des dépendances et le repli sur soi;
- à la présence de messages multiples et contradictoires, certains acquiescent ce à quoi d'autres réfutent, à la prise de décision «pour et sur» l'autre;
- à l'absence de considération des dimensions personnelles; respect du corps, des émotions, des valeurs...;
- au développement de rituels parfois conditionné par un quotidien minuté en raison de l'organisation des services;

- à la médication parfois abusive où les dosages font peu l'objet d'évaluation périodique.

Des relations qui évoluent

Chaque rencontre professionnelle avec la personne ayant une déficience intellectuelle est une occasion, une invitation à apprendre sur soi et sur l'autre. Lorsque nous examinons de près les relations passées et présentes, nous constatons tous qu'elles sont composées de réussites et d'erreurs. La beauté de la communication c'est qu'elle permet à chacun de valider la compréhension de ce qui se passe tout en fournissant des opportunités de découvrir et d'approprier des façons de faire encore inexplorées. En ce sens, des expériences positives démontrant que certaines stratégies peuvent faciliter la communication et la qualité relationnelle entre les professionnels de la santé et des services sociaux et la personne vivant une déficience intellectuelle, ont été consignées dans le guide Accès Santé.

Je terminerai sur les propos d'une jeune fille vivant une déficience intellectuelle que le docteur Claude Zenatti³, psychiatre psychanalyste, citait : « *Tout ce qu'on dit c'est pour savoir, et savoir ça nous fait plus tranquille.* »

Sylvie Dubois M.A. Éd., orthopédagogue

Spécialiste en interventions psychosociales et éducatives

AQIS

Pour plus d'informations contacter
M. Claude F. Leclair, documentaliste
(514) 725-7245
www.aqis-iqdi.qc.ca

³ Dr Claude ZENATTI. Membre de la société psychanalytique de Paris. IME Robert Desnos 94310 ORLY. «*Et si on en parlait...* », sept/oct. 1998, Les cahiers de l'actif, n°268/269 (23-31). Allocution au congrès de l'AIRHM 2000 à Namur en Belgique.