

L'approche de collaboration au sein de l'unité de vie *La Clé des champs*

Une visée d'autodétermination

REGARDS

François Régimbal

Professeur de sociologie
Cégep du Vieux-Montréal
Membre du CREMIS

Audrey Gonin

Professeure, travail social
Université du Québec à
Montréal
Membre du CREMIS

Michel Deschênes

Psychologue
Centre d'hébergement Paul-
Émile-Léger



Erk Shepers, 2014. Certains droits réservés

L'inspiration de cet article provient des discussions qui, dans le cadre d'une conférence-midi du CREMIS (Gonin et Régimbal, 2015), ont suivi la présentation de nos résultats de recherche sur l'unité de vie La Clé des champs du Centre d'hébergement Paul-Émile-Léger. Cette unité, qui depuis 2008 accueille des personnes vivant avec des troubles neurologiques, a en effet développé un programme d'intervention original, axé sur l'adaptation de l'environnement aux besoins des résident-e-s. Grâce au financement obtenu par l'équipe de recherche PRAXCIT (du CREMIS), une recherche visant à documenter les pratiques qui y sont mises en œuvre a pu être réalisée : à partir de l'analyse de documents et outils internes à l'unité, ainsi que d'entrevues de recherche menées auprès de résident-e-s et de membres de l'équipe de La Clé des champs (la CDC), nous avons exploré ce qui caractérise ce modèle d'intervention, mais aussi la manière dont il est perçu par celles et ceux qui le vivent au quotidien. Sur cette base, nous proposons, dans un premier temps, un bref

portrait de la CDC, en identifiant ses principaux axes d'intervention. Dans un second temps, nous examinerons les retombées du programme pour les résident-e-s de l'unité et nous discuterons certains de ses enjeux.

Axes d'intervention

Depuis son ouverture en 2008, l'unité de vie La Clé des champs accueille 26 résident-e-s âgé-e-s de 18 à 65 ans aux prises avec des altérations cognitives, à la suite d'un accident (trauma crânien, accident vasculaire cérébral), d'une maladie (Parkinson, sclérose en plaques) ou encore de troubles neurologiques présents à la naissance (paralysie cérébrale, spina-bifida). Ainsi que l'expliquent les instigateurs du programme, cette unité de vie est fondée sur les principes d'autonomie et d'autodétermination. En effet, « l'approche de collaboration » mise sur la capacité des résident-e-s à faire des choix et prendre des décisions. Dans cette voie, les intervenant-e-s ne peuvent se substituer au pouvoir décisionnel des résident-e-s, mais visent plutôt à les amener à faire leurs propres choix, c'est-à-dire à instaurer un espace convivial et propice au développement de pratiques qui s'accordent avec la visée d'autodétermination :

« Vous avez choisi de ne pas aller aujourd'hui à votre cours de peinture, parce que ce soir vous vouliez aller au restaurant. Alors, vous aviez un choix à faire, parce qu'il faut payer aux deux places. » Alors, elle avait un choix. Je lui ai dit : « C'est vous qui aviez fait le choix. » Et là elle m'a regardée. Je lui ai dit : « C'est pas nous qui avons choisi ça. » Parce que des fois, il y en a qui pensent que c'est le personnel, alors il faut que tu leur ramènes que ça a été leur choix à eux. » (infirmière-auxiliaire, entrevue P2)

Atteindre une plus grande autonomie représente évidemment un défi pour des personnes vivant avec différentes limitations physiques et troubles neurologiques, mais également pour l'ensemble des professionnels de l'unité. Pour y parvenir, on a développé à la CDC de multiples outils autour de trois grands axes d'intervention : (1) fournir des outils de compensation cognitive et adapter l'environnement, (2) donner le choix et personnaliser l'intervention, (3) valoriser les résident-e-s et établir un rapport convivial. Ces trois axes d'intervention visent deux grands objectifs : l'amélioration de la qualité de vie des résident-e-s et la réduction de l'occurrence des comportements jugés problématiques (agressivité, par exemple, ou au contraire inhibition, voire inertie).

Dans une volonté d'adaptation aux besoins spécifiques des résident-e-s, des outils de compensation cognitive sont développés pour jouer la fonction de prothèses cognitives, et favoriser ainsi leur autonomie et leur participation aux différentes activités auxquelles ils et elles sont inscrit-e-s :

« [La résidente] a son horaire pour la semaine, donc ça lui dit le matin, le midi, l'après-midi, la soirée, tout son programme qui change beaucoup : elle a beaucoup d'activités. Le problème c'était de l'amener à l'utiliser, d'abord. Donc, on disait : « Bon, y a-t-il quelque chose d'intéressant aujourd'hui ? Vous êtes pas mal jet set, vous. Vous devez avoir un horaire qui est rempli, comment vous faites pour vous retrouver ? » Ça fait poser le regard sur l'horaire. C'est de toutes sortes de façons, comme ça, qu'on va s'y prendre. Donc, en enrobant un peu la chose de manière polie, mais aussi intéressante, pour que la personne le consulte. » (intervenante spécialisée, entrevue P6)

L'idée ici est de contourner les problèmes rencontrés par les résident-e-s dans la réalisation des tâches ou des activités de leur vie quotidienne, en prenant appui sur le modèle d'intervention développé par Ylvisaker et Feeney (1998). Une fois les outils adaptés et utilisés, les résident-e-s gagnent en autonomie fonctionnelle et morale :

« A : Est-ce que, globalement, le fait d'habiter à la Clé des champs a changé des choses dans

« Atteindre une plus grande autonomie représente évidemment un défi pour des personnes vivant avec différentes limitations physiques et troubles neurologiques »

REGARDS



Thomas Hawk, 2008. Certains droits réservés

votre vie? Et si oui, lesquelles? (...) R : L'autonomie (...) Parce que je veux devenir de plus en plus autonome. C'est mon intention, c'est mon but. (...) [Quand j'arriverai] ailleurs, là, je vais être une nouvelle personne. Avec tout le bagage que je serai venue chercher ici, je vais être une nouvelle personne. » (résidente, entrevue R2)

Au sein de l'unité de la CDC, l'équipe fait un effort important pour ne pas mettre la responsabilité du défi de l'autonomie uniquement sur les épaules des résident-e-s. Au contraire, on se fait un point d'honneur d'adapter l'environnement, dans la mesure du possible et dans le cadre permis par l'établissement, aux besoins des personnes hébergées. Ainsi, la personnalisation de l'intervention est un principe phare des interventions mises en œuvre à la CDC.

La participation des résident-e-s aux différentes activités quotidiennes se déroulant au sein du centre d'hébergement est l'occasion pour eux et pour elles d'acquérir une plus grande autonomie. Une de ces activités est le « projet de vie », qui illustre bien la volonté et la capacité de la CDC

de donner le choix et de personnaliser l'intervention. Ce projet de vie est un souhait, un désir formulé par chaque résident-e, et qu'il ou elle aspire à réaliser au cours de l'année. Les projets sont aussi variés que réapprendre à marcher, faire un voyage, avoir un oiseau, des poissons, ou encore écrire sa biographie. L'idée générale est de ne pas se substituer au pouvoir décisionnel des résident-e-s et ce, malgré l'existence d'incapacités ou de maladies dégénératives :

« Quand on va dans le sens du projet de vie qui est le moteur, qui est une motivation pour le résident, quand on le respecte là-dedans puis qu'on va de l'avant avec eux autres, c'est incroyable à ce moment-là comment ils peuvent arriver à changer d'humeur. » (intervenante spécialisée, entrevue P6)

Remarquons que le projet de vie ne permet pas uniquement le développement de l'autonomie, mais semble avoir un effet, comme le rapporte cette intervenante, sur le bien-être des résident-e-s. Bref, à nos yeux, le projet de vie, en

tant qu'outil d'intervention, permet d'atteindre plus d'une cible à la fois :

« R : [Dans l'unité où je résidais avant] j'avais de la misère à sociabiliser aussi. A : Vous socialisez davantage à la Clé des champs ? R : Oui. (...) Les poissons, ça m'a amené à aller au magasin. (...) Ça amène à parler à telle, telle personne des poissons en général. A : D'accord, je comprends. R : Aller à l'animalerie, choisir des poissons. A : Donc c'est par les poissons que ça vous a amené à rencontrer des personnes. R : C'est ça. » (résident, entrevue R3)

Enfin, l'ensemble de la démarche d'intervention se caractérise par la valorisation des résident-e-s et l'établissement de rapports conviviaux. Sans que cette expression soit utilisée, on comprend qu'on cherche, à la CDC, à établir entre les personnes hébergées et les professionnels une relation de confiance mutuelle, sans laquelle il est difficile d'améliorer les conditions de vie des résident-e-s et également de réduire l'occurrence des comportements jugés problématiques. Parmi les stratégies déployées afin d'établir cette relation de confiance, la communication positive nous apparaît des plus éclairantes. À travers cette approche, on cherche à pointer les forces plutôt que les limites, à faire des remarques constructives, à valoriser le développement de l'autonomie et à établir des relations conviviales :

« Alors c'est toujours des phrases positives qu'il faut... Parce que souvent t'entendais des choses comme : « Ben là c'est pas le temps de me demander des choses, je suis occupé. » Ah ben là, c'est sûr que t'as... C'est vraiment négatif ce que tu dis. Mais si tu dis : « Écoute, on s'en va à sa chambre, on sonne, puis on attend, il y a quelqu'un qui va venir te répondre, il n'y a pas de problème ma belle. On va venir OK ? Mais il y a un petit délai. » Moi je dis ça

toujours, il y a un petit délai. Parce que c'est sûr qu'on ne peut pas toujours être là au moment où lui le demande. » (infirmière-auxiliaire, entrevue P2)

Un peu plus tôt nous soulignons que le modèle d'intervention proposé représente un défi non seulement pour les résident-e-s, mais aussi pour les intervenant-e-s. En effet, plusieurs mettent en avant qu'une pratique cherchant à favoriser l'autonomie exige plus de temps, mais aussi un changement dans la manière habituelle d'intervenir – ce qui implique d'être formé et de fournir un effort soutenu. Somme toute, il s'agit d'un processus qui exige temps, patience et efforts :

« C'est de les amener à concevoir que « Ah ben regarde, je le fais par moi-même », tu sais, pour les rendre plus fiers d'eux-mêmes. (...) Souvent, on va faire les choses pour que ça aille plus vite et on va faire quelque chose d'aussi simple que de monter et baisser les têtes de lit. Les trois quarts des résidents ici sont capables de le faire, mais on le fait pour eux, pour aller plus vite. On prend une personne : « Vous êtes capable, essayez » et puis là, ils sont fiers de le faire. Il y en a même une qui m'a dit : « Regarde, je l'ai fait avant que tu me le demandes ! » (...) Au début, ils sont peut-être pas contents, mais ils finissent par le devenir et puis ils se valorisent. » (préposée aux bénéficiaires, entrevue P4)

« Ils visent pas mal l'autonomie. Comme les préposé-e-s nous le disent : « Vous êtes capable, allez-y, habillez-vous! » Quand on leur dit « Ah, j'ai d'la misère! » : « Essayez-vous! Essayez de le faire. » Ils veulent toujours nous pousser à aller plus loin. » (résidente, entrevue R2)

Partant des trois grands axes d'intervention qui viennent d'être rapidement présentés, quels sont les effets observés par les résident-e-s et

« une pratique cherchant à favoriser l'autonomie exige plus de temps, mais aussi un changement dans la manière habituelle d'intervenir »

REGARDS

« L'utilisation de ces médicaments a connu une baisse de 35 % lors des six premiers mois d'existence de l'unité »

par les membres de l'équipe de la CDC ? Par ailleurs, quels enjeux sont soulevés concernant le programme mis en œuvre dans cette unité de vie ?

Retombées et enjeux

À partir des données rassemblées dans le cadre de la recherche, on peut faire plusieurs observations concernant les retombées de ce modèle d'intervention. Rappelons que l'un des deux objectifs structurants du programme vise à réduire l'occurrence de comportements jugés problématiques. Sur ce plan, les intervenant-e-s ont noté une diminution du nombre de « crises », ainsi qu'une diminution de leur durée. Dans le même sens, on fait le constat d'une diminution de l'utilisation de la médication PRN (*pro re nata* : à prendre au besoin), qui est généralement administrée aux résident-e-s vivant de l'anxiété ou bien qui se désorganisent : l'utilisation de ces médicaments a connu une baisse de 35 % lors des six premiers mois d'existence de l'unité (Roux, 2008), puis de 80 % à plus long terme (Roux, 2012). De plus, le schéma d'analyse des troubles du comportement utilisé dans l'unité (Deschênes et al., 2008) indique une atténuation de ces troubles et des impacts négatifs associés, chez une majorité de résidents¹. Ceci a permis que certaines personnes puissent avoir accès à des ressources dont elles étaient jusqu'alors privées (activités de groupe, sorties) et, selon l'équipe, une diminution de la détresse psychologique et des situations de menaces à l'intégrité physique.

Il est également mis en avant, dans les entrevues, que l'intervention favorise l'autonomisation fonctionnelle et morale des résident-e-s, ainsi que leur contrôle de soi : « chaque résident a identifié ses propres moyens, ses propres repères, ses propres mots clés pour reprendre son calme quand il le perd ou qu'il sent qu'il va le perdre » (intervenante spécialisée, entrevue P6). D'autre part, différents témoignages donnent à entendre que plusieurs

résident-e-s ont renforcé leurs ancrages sociaux, depuis leur arrivée dans l'unité. Plusieurs ont exprimé un sentiment d'appartenance :

« Il y a de l'entraide à la Clé des champs. J'aime mieux mon petit chez-nous. Comme, il y a une femme que j'aime beaucoup, c'est S.H. Elle, c'est ma grande amie. » (résidente, entrevue R2)

« J'ai tout le monde ici. Je suis avec ma gang. » (résident, entrevue R4)

« Parce qu'on forme une famille, je pense. On est plus rapprochées les unes des autres. On travaille plus, comme je t'expliquais, en équipe. Et on est plus près du résident, c'est... Le résident aussi veut t'aider, imagine, il veut t'aider. Ils viennent te voir : « Si tu as besoin d'aide tu me le dis. » (infirmière-auxiliaire, entrevue P2)

Le développement de l'autonomie et le renforcement des ancrages sociaux peuvent être reliés à l'implication des résident-e-s dans des activités et des projets, qui constitue un facteur important de l'amélioration de leur qualité de vie (autre objectif du programme). En somme, globalement, on peut affirmer que la CDC réussit à atteindre ses cibles.

Au-delà de ces retombées positives, la CDC rencontre certains défis, dont celui du départ

des résident-e-s vers d'autres unités, car le programme prévoit que leur séjour dans l'unité n'est que temporaire. Ainsi, une fois certaines visées atteintes, dont la diminution de l'occurrence des comportements jugés problématiques, et lorsque les résident-e-s considèrent avoir atteint la plupart de leurs buts personnels relativement au programme, l'équipe se donne pour objectif que ceux-ci retournent dans une unité dite « régulière ». Concernant cette dimension transitoire, il y a lieu de se demander si l'objectif d'un accueil à durée déterminée n'entre pas en tension avec un autre objectif du programme, soit l'amélioration des conditions de vie et plus précisément le renforcement des ancrages sociaux. Il peut en effet être difficile pour les résident-e-s de quitter un lieu de vie au sein duquel ils ont établi des relations significatives avec des membres du personnel et d'autres résident-e-s. Un des éléments déterminants de l'amélioration des conditions de vie semble être relié à la qualité de ces liens, et plus largement à l'existence d'un ensemble de pratiques d'intervention intégrées et cohérentes. Celles-ci conduisent, entre autres, à une atmosphère conviviale au sein de l'unité, à l'autonomisation des résident-e-s, au renforcement de leurs ancrages sociaux et à leur implication dans des activités, des choix et des projets, ce qui ne sera pas forcément le cas dans une autre unité. Soulignons au passage que les intervenant-e-s, à la CDC, travaillent dans un contexte où le ratio intervenant/résident est plus élevé – à tout le moins au début du programme – que dans d'autres unités, ce qui leur permet de prendre le temps nécessaire à l'atteinte des objectifs. Le facteur temps semble ainsi représenter un élément clé des réussites de la CDC, qu'il faudra prendre en compte dans une visée de transfert du pro-

REGARDS



Riley Kammer, 2012. Certains droits réservés.

gramme mis en œuvre dans cette unité. L'importance de la formation approfondie et continue de l'équipe a également été soulevée à plusieurs reprises. De ce point de vue, la rotation du personnel peut nuire à la continuité d'une approche exigeant une spécialisation des membres de l'équipe, quel que soit le rôle joué dans celle-ci.

Compte tenu des retombées positives qui ont été relevées précédemment, il est pertinent d'envisager un transfert de l'approche développée à la CDC vers d'autres unités, voire d'autres centres d'hébergement. Dans cette perspective, il s'agirait de tenir compte des caractéristiques du programme. Une de ses grandes qualités tient à sa remarquable cohérence, c'est-à-dire aux liens logiques qui existent entre ses fondements théoriques et méthodologiques et leur traduction dans les pratiques du quotidien, ce à quoi contribue par ailleurs l'ensemble du personnel (préposé-e-s aux bénéficiaires, Agent de relations humaines, professions spécialisées et cadres). Ainsi, son implantation au sein de l'unité s'est appuyée sur une campagne de formation approfondie de toute l'équipe, qui était volontaire pour adopter cette approche, ainsi que sur l'attribution de moyens spécifiques et sur l'adaptation des locaux de l'unité – afin de favoriser la vie collective en particulier. Il n'est pas certain que des résultats similaires puissent être obtenus en se limitant à la reprise de certains aspects du programme seulement. Le modèle d'intervention développé au sein de l'unité de vie de la CDC ouvre des pistes d'intervention stimulantes, et il sera certainement très fécond d'approfondir la compréhension des mécanismes induisant des retombées positives pour les personnes aux prises avec des troubles cognitifs, en milieu institutionnel.

Note

1. Selon le schéma d'analyse des troubles du comportement utilisé dans l'unité, ces troubles ont diminué pour 18 résident-e-s, tandis qu'ils ont stagné ou augmenté pour 3 résident-e-s (5 résident-e-s étaient arrivés trop récemment pour procéder à une analyse de l'évolution de leurs troubles). Un outil interne à l'unité évaluant le bien-être des résidents indique par ailleurs que la plupart déclarent ressentir une satisfaction globale à l'égard de leur vie (18 résident-e-s sur les 23 qui ont auto-évalué leur qualité de vie).

Deschênes, M. ; Godbout, D. ; Drolet, J. et S. Di Lillo (2008). *Favoriser la participation sociale des personnes présentant des troubles graves du comportement : un défi réalisable*. Communication par affiche disponible sur : http://repar.veille.qc.ca/info-tcc/IMG/pdf/TGC_affiche2008_1_.pdf

Gonin, A. et F. Régimbal (2015). Autodétermination et troubles neurologiques en centre d'hébergement: une approche de collaboration. Conférence-midi du CREMIS, 5 novembre 2015.

Roux, C. (2008). *Unité la Clé des champs. Premier rapport de progrès*. Rapport interne du Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal, CSSS Jeanne-Mance.

Roux, C. (2012). *Présentation d'une pratique exemplaire à Agrément Canada*. Document interne du Centre d'hébergement du Centre-Ville-de-Montréal, CSSS Jeanne-Mance.

Ylvisaker, M. et T. Feeney (1998) *Collaborative Brain Injury Intervention: Positive Everyday Routines*. San Diego, CA (USA) : Singular Publishing Group.