

---

---

## Chapitre 6

### Approches des services et modes de soutien centrés sur la personne

Sandra Gahan, Len Dykstra et Jane Summers

---

#### Objectifs d'apprentissage

Le lecteur sera en mesure de :

1. Comprendre ce qui a motivé le développement d'approches centrées sur la personne
2. Identifier les éléments-clés d'un plan centré sur la personne
3. Identifier deux différences entre la planification centrée sur la personne et les approches de planification conventionnelles

#### Introduction

Nous décrivons dans ce chapitre les principes sous-jacents et les éléments-clés de la planification centrée sur la personne, ainsi que les différences entre la planification centrée sur la personne et les approches de planification conventionnelles. Nous décrivons également la mise en œuvre des plans centrés sur la personne, et l'exemple d'un cas spécifique illustrera les points couverts.

#### Historique de la planification centrée sur la personne

Durant les dernières années, on a cherché à améliorer la qualité de vie des personnes affectées d'une déficience de développement. Cette tendance découle des observations qui ont mis en évidence le fait que ces personnes étaient traitées différemment et avec moins

de possibilités ou occasions de développement positif par comparaison aux personnes exemptes de déficience. Les questions de qualité de vie réduite sont encore plus problématiques chez les patients à double diagnostic car leurs problèmes de santé mentale accentuent encore la disparité de leur situation. Par ailleurs, la désinstitutionnalisation a été accompagnée du transfert de services de type institutionnel dans un environnement communautaire (Smull, 1989). Pour ces raisons, une approche de planification de services et de modes de soutien individualisés était nécessaire, avec un ciblage sur ce que la plupart des gens sans déficience tiennent pour acquis – un environnement de vie sûr et agréable, des relations personnelles satisfaisantes et enrichissantes, l'acceptation par la communauté, des possibilités de travail et d'activités de loisir, la liberté effective de choix et de décision, et la réalisation de rêves et d'espoirs. Les approches de la planification centrée sur la personne ont été conçues comme moyens de réorganisation et réorientation du système de service, pour la réalisation de ces objectifs globaux à long terme, ainsi que comme des réactions créatives face aux pressions découlant de la réduction des ressources disponibles et de la croissance des demandes. Comme le disait Todd Risley (1996), l'intention de ces approches est d'aider les personnes affectées d'une déficience de développement à «avoir une vie !»

### Éléments de la planification centrée sur la personne

Plans de vie, planification du style de vie, plans de vie essentiels, planification de l'avenir individuel et planification de la vie fonctionnelle sont des exemples d'approches de la planification centrée sur la personne. Malgré certaines différences, on retrouve plusieurs éléments-clés communs dans les diverses approches. Tout d'abord, on y trouve un groupe comprenant le patient à double diagnostic («l'objet de la planification») et les gens qui jouent un rôle important dans sa vie. Par exemple, ce groupe peut inclure les membres de la famille, les amis, les autres personnes logées au foyer, les collègues du travail et les prestataires de services/soins. Les activités du groupe sont régies par des principes incluant

*l'intégration communautaire, la normalisation, le développement des compétences et la prise de responsabilité.* Les objectifs ou résultats spécifiques attendus sont basés sur la *mise en œuvre* de ces principes. Par exemple, le principe d'une intégration communautaire peut être défini en termes concrets comme «le patient à double diagnostic reçoit une aide pour manger dans un restaurant ou pour prendre des leçons de natation au centre récréatif local.» Le principe de la prise de responsabilité ou de l'autodétermination peut être interprété en termes d'objectifs comme «la personne reçoit une aide pour la prise de décision sur de petites choses (par exemple, quels vêtements porter, où aller dîner, etc.) et sur des choses plus importantes (par exemple, choix d'un compagnon de chambre) dans le cadre de sa vie quotidienne» (Kincaid, 1996).

### Format général de la planification centrée sur la personne

Avec l'assistance d'un facilitateur, le groupe de planification recueille généralement les types d'information suivants :

- personnes et relations – par exemple, qui sont les personnes les plus importantes dans la vie du patient concerné, et quelle quantité de temps est passée avec chaque personne
- lieu – c'est-à-dire, où la personne concernée passe l'essentiel de son temps
- événements importants de la vie – par exemple, foyer, famille, école, changement de lieu de vie; maladie sérieuse ou hospitalisation, historique des services
- santé actuelle – par exemple, éléments indicateurs de bonne santé ou santé médiocre; les indicateurs reflètent-ils une situation temporaire ou permanente; médicaments actuellement administrés et leurs effets positifs et négatifs sur le fonctionnement de la personne
- choix effectifs – par exemple, la personne concernée peut-elle faire des choix ou prendre des décisions au sujet des questions ordinaires qui surviennent quotidiennement ou au sujet des questions d'importance; ces décisions sont-elles contrôlées par d'autres?

- préférences, espoirs et rêves – par exemple, à l'égard des personnes et des relations interpersonnelles; choses à faire ou à avoir; santé émotionnelle, spirituelle et physique
- acceptation et respect – par exemple, aspects du comportement de la personne concernée qui favorisent l'acceptation et l'inclusion, et les comportements qui peuvent entraver ou empêcher ceci
- craintes et préoccupations – par exemple, à l'égard des implications de l'aide fournie à la personne concernée pour la prise des décisions importantes de sa vie
- défis et opportunités – les choses relatives à la personne concernée ou aux systèmes qui peuvent faciliter ou entraver le changement

(Texte adapté de Kincaid, 1996; Smull & Harrison, 1992)

Le processus de catégorisation de cette information en thèmes généraux, qu'on peut utiliser pour le développement de plans conduisant à des changements positifs du style de vie, peut être optimisé par l'emploi de graphiques et diagrammes (pour délimiter et explorer divers facteurs et possibilités de résultats). Le groupe continue à se réunir pour examiner la progression dans la réalisation de ces objectifs et pour reformuler et ajuster les objectifs et plans selon le besoin. En réalité, c'est un processus qui ne se termine jamais parce que le succès génère de nouveaux objectifs et de nouvelles opportunités de recherche de voies d'évolution positive.

### Comment savez-vous que vous faites de la planification centrée sur la personne?

S'il n'y a aucune approche communément acceptée de la planification centrée sur la personne, comment peut-on s'assurer que c'est bien cela qu'on fait? Pour tenter de clarifier cette question, Holburn et al. (2000) ont élaboré une liste des principes fondamentaux des processus de planification centrée sur la personne (voir case 1).

### **Case 1 – Principes fondamentaux de la planification centrée sur la personne**

1. Services et modes de soutien basés sur les aptitudes, intérêts et préférences de la personne concernée
2. La personne concernée et les autres personnes importantes dans sa vie sont impliquées dans le processus de planification
3. La personne concernée formule véritablement ses choix et décisions
4. Promotion de l'inclusion sociale
5. Incorporation des soutiens communautaires naturels dans le plan
6. Planification collaborative, impliquant un engagement à long terme
7. Création d'opportunités et prise en compte de solutions non-traditionnelles
8. La personne concernée est satisfaite des changements introduits dans son style de vie

(Adapté de Holburn et al., 2000)

Ces auteurs ont également identifié plusieurs facteurs et situations qui peuvent conduire à des résultats de planification positifs (voir ci-dessous).

### **Case 2 – Exemples de facteurs ou situations reliés à des résultats positifs**

1. Groupe animé par un facilitateur expérimenté
2. Mise en valeur des qualités positives de la personne
3. Le groupe comprend des membres expérimentés dans le développement de relations communautaires et capables d'accéder aux ressources communautaires
4. Le groupe peut influencer les décideurs

5. Existence d'un soutien administratif pour une approche de planification individualisée
6. Modes de soutien flexibles et transportables
7. Le groupe se réunit régulièrement pour réexaminer et affiner le plan

(Adapté de Holburn et al., 2000)

En quoi la planification centrée sur la personne est-elle différente des approches de planification conventionnelles?

On présente ci-dessous quelques-unes des différences entre la planification centrée sur la personne et les approches de planification conventionnelles :

**Table 1 – Différences essentielles entre la planification centrée sur la personne et les approches conventionnelles**

<b>Éléments/ facteurs</b>	<b>Approches conventionnelles</b>	<b>Approches centrées sur la personne</b>
Langage	Clinique/technique	Langage ordinaire
Unités d'intervention	Niveau «micro» (c'est-à-dire comportements individuels)	Niveau «macro» (c'est-à-dire arrangements de vie)
Options	Limitées; avec habituellement un menu fixe de services et de modes d'intervention (insérer la personne dans une configuration préexistante)	Potentiellement sans limite (meilleur ajustement entre la personne et les options de service)
Membres de l'équipe	Typiquement des professionnels rémunérés	Professionnels rémunérés, non-professionnels et bénévoles
Rôles	Rôles clairement définis	Action possible hors des rôles prédéfinis
Intervalles de temps	Habituellement une période limitée	Toute la vie
Processus de prise de décision	Du sommet vers la base; sous contrôle du système ou de l'organisation	De bas en haut ou sur demande de la personne

### Problèmes de mise en œuvre des approches de planification centrée sur la personne

L'acceptation et la mise en œuvre des approches de planification centrée sur la personne peuvent représenter certains défis au niveau personnel et au niveau du système. Ces difficultés peuvent toucher diverses questions pratiques et conceptuelles comme les suivantes :

- implication dans le processus de planification de personnes qui ne sont pas suffisamment familières avec la personne concernée et qui ne jouent pas un rôle significatif ou constant dans sa vie
- sous-estimation du temps et des ressources nécessaires
- maintien de l'engagement et de l'enthousiasme du groupe
- manque de financement adéquat et transportable pour l'introduction de changements significatifs du style de vie
- sentiments équivoques ou incertains du fait de différences philosophiques ou de confusion à l'égard des rôles

Holburn et Vietze (1999) rappellent qu'ignorer ces facteurs peut saper le processus et empêcher son succès.

### La mise en œuvre : un cas typique

#### **Le cas de Jean**

*Jean est un homme de trente ans qui vit depuis deux ans dans un foyer de groupe géré par l'unité locale de l'«Association for Community Living». Il est affecté d'une déficience de développement légère et d'un trouble épileptique contrôlé. Avant de venir habiter dans ce foyer de groupe, il vivait avec sa mère et sa jeune sœur. Les parents de Jean sont divorcés et il n'a pas eu de contact*

*avec son père durant plusieurs années. L'emménagement de Jean dans un foyer de groupe a été la conséquence de fréquentes crises de colère durant lesquelles il devenait verbalement abusif et endommageait diverses choses dans la maison. Sa mère ne pouvait plus faire face à ces crises du fait de sa santé déclinante. Après avoir emménagé au foyer du groupe, Jean a fait l'objet d'une évaluation biopsychosociale complète. L'évaluation a conduit à un diagnostic de trouble bipolaire. On a constaté que ses crises de colère sont reliées à des troubles du sommeil et de l'humeur, et à des stratégies déficientes face au stress. En terme des forces et des besoins de Jean, l'évaluation a révélé qu'il a une bonne mémoire et qu'il apprend essentiellement par visualisation. Il est très intéressé par les gens et il est essentiellement agréable et sociable. Il a de bonnes compétences de gestion de l'argent, mais il a besoin d'aide pour la planification et la préparation des repas.*

*Durant les conversations avec les membres de la famille et l'intervenant principal, Jean a manifesté plusieurs souhaits à l'égard de son avenir : (1) trouver un emploi qu'il aimerait, (2) vivre dans son propre appartement avec un soutien, et (3) trouver un(e) ami(e), de préférence une compagne.*

### Étapes du processus de planification centrée sur la personne pour Jean

#### **1. Formation du groupe de planification**

L'intervenant principal du groupe de Jean a coordonné une réunion pour l'étude du processus de planification. On a demandé à Jean d'indiquer quelles personnes il aimerait voir participer au groupe, et il a mentionné sa mère et sa sœur, l'intervenant principal, et un ami de longue date de la famille. Le groupe a

également décidé qu'il serait utile d'inviter le travailleur social qui s'occupe du cas de Jean. Un membre du personnel de l'agence qui s'occupe de Jean a accepté de jouer le rôle de facilitateur durant les réunions de planification.

## **2. Élaboration des règles de fonctionnement du groupe**

Avec l'aide du facilitateur, les règles de base suivantes ont été adoptées :

- L'objectif de l'action du groupe sera d'aider Jean à devenir un membre accepté et productif de sa communauté, et de l'aider à développer et maintenir des relations sociales avec des membres de la communauté.
- Le groupe aidera Jean à se développer sur la base de ses forces et qualités positives.
- Les membres du groupe s'engagent pour une participation durable au processus.
- Les membres du groupe n'hésiteront pas à sortir de leurs rôles professionnels ou traditionnels, et acceptent d'envisager une variété d'options créatives.

## **3. Identification des objectifs et priorités**

Avec l'assistance du groupe, Jean a décidé que sa priorité immédiate était de vivre dans son propre appartement, avec un soutien.

## **4. Établissement d'un plan d'action**

Plusieurs facteurs de « succès » ont été identifiés en ce qui concerne le soutien à prodiguer à Jean pour la réalisation de son objectif de vie dans son propre appartement :

- (1) Il a besoin de prendre des médicaments régulièrement pour contrôler ses crises d'épilepsie et ses variations d'humeur

- (2) Il a besoin d'acquérir et d'utiliser des stratégies permettant de mieux gérer sa colère et ses réactions face aux situations stressantes
- (3) Il a besoin d'au moins 8 heures de sommeil par nuit
- (4) Il a besoin d'aide pour la préparation de ses repas et pour faire ses achats

Le groupe a élaboré un plan détaillé couvrant ces questions. Le plan définissait les rôles spécifiques, les tâches et le temps opportun pour chaque intervention.

### **5. Spécification d'un plan d'évaluation**

Le groupe a décidé d'évaluer le succès du plan par rapport à trois facteurs : l'objectif ultime (c'est-à-dire la possibilité pour Jean de vivre dans son propre appartement avec un soutien), la satisfaction de Jean à l'égard de son changement de style de vie (c'est-à-dire Jean aimera vivre dans son propre appartement), et le niveau d'intégration dans la communauté (c'est-à-dire l'acceptation de Jean par les autres locataires de son immeuble d'appartements, et son invitation à leurs activités sociales mensuelles). Les membres du groupe ont décidé de se réunir chaque mois pour réexaminer la progression de Jean dans la réalisation de ces objectifs et pour résoudre les problèmes ou difficultés qui pourraient se manifester.

#### Sommaire du processus de planification pour Jean

Le groupe de planification formé comprenait Jean, sa mère et sa sœur, un ami proche de la famille, le personnel de l'agence, et des professionnels de la santé mentale. Un membre du personnel de l'agence jouait le rôle de facilitateur durant les réunions. Durant les réunions de planification du style de vie, Jean a manifesté trois objectifs personnels à long terme :

1. trouver un travail qu'il aimera,

2. vivre dans son propre appartement avec un soutien, et
3. trouver un(e) ami(e), de préférence une compagne.

La fonction de gestion de cas était assumée par l'intervenant principal du groupe qui s'occupait de Jean. Il a accepté de coordonner les services parmi les membres du groupe de soutien de Jean, comprenant sa famille, le psychiatre, le médecin de famille, le travailleur social et le conseiller en emploi.

Durant ses réunions, le groupe a identifié les obstacles suivants qui pourraient empêcher Jean de réaliser ses objectifs :

- instabilité de son humeur
- oubli de prendre les médicaments ou autres non-conformités
- manque d'expérience à l'égard de la prise des décisions
- besoin de suivi concernant le sommeil, l'humeur et les médicaments
- besoin de soutien émotionnel et d'assistance pour la mise en oeuvre de stratégies de gestion de la colère
- manque de familiarité à l'égard des transports publics
- manque d'occasions de relations sociales

L'objectif de Jean de vivre dans son propre appartement a été traité prioritairement. En plus des autres services qu'il recevait déjà, plusieurs éléments ont été ajoutés au plan de soutien :

- la responsabilité du suivi à l'égard du sommeil, de l'humeur et de la médication a été partagée entre l'intervenant principal, un membre du personnel de l'agence locale de santé mentale, et les membres de la famille
- l'assistance concernant la planification et la préparation des repas était dispensée par sa sœur et une aide ménagère (visites)
- un soutien pour la mise en oeuvre des stratégies de gestion de la colère; de même, des actions informelles de conseil pour l'analyse et la résolution des problèmes après une crise de colère, dispensées par le gestionnaire du cas, le travailleur

social, le conseiller en emploi, et un « ami » vivant dans le même bâtiment avec qui Jean s'était associé

## Sommaire

Nous avons présenté dans ce chapitre des approches centrées sur la personne, des services et modes de soutien, ainsi que les motivations et le contexte sous-jacent du développement de ces approches. Malgré le développement de la popularité de l'emploi de ces approches, il reste encore beaucoup de questions à résoudre à leur égard. Cependant, ces approches semblent très prometteuses et ceci nous rappelle l'importance critique de la recherche d'une

### Connaissez-vous / Savez-vous?

1. Les différences entre la planification centrée sur la personne et les approches de planification conventionnelles?
2. Les concepts et principes essentiels sur lesquels ces approches sont fondées?
3. Quelques difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de ces approches?

## Lecture générale

Forest, M. & Pearpoint, J. (1992). Commonsense tools: MAPS and circles. In J. Pearpoint, M. Forest & J. Snow, (Eds.) *The inclusion papers: Strategies to make inclusion work* (pp. 52-57). Toronto: Inclusion Press.

Institute on Community Inclusion (1993). *Whole life planning: A guide for organizers and facilitators*. Boston, MA: Institute on Community Inclusion.

Mount, B., Ducharme, G., & Beeman, P. (1991). *Person centered development: A journey in learning to listen to people with disabilities*. Manchester, CT: Communitas.

- Mount, B., & Zwernick, K. (1988). *It's never too early, it's never too late: An overview of person centered planning*. St. Paul, MN: Governor's Council on Developmental Disabilities.
- O'Brien, J. & Forest, M. (1989). *Action for inclusion*. Toronto: Inclusion Press.
- O'Brien, J., Mount B. & O'Brien, C.L. (1990). *The personal profile*. Lithonia, GA: Responsive Systems Associates.

## Ressources

### Circles Network

Site Internet : [www.circlesnetwork.org.uk](http://www.circlesnetwork.org.uk)

Il s'agit de la page d'accueil du site de Circles Network. On y trouve une description de la mission de l'organisme et de l'information sur le développement de communautés inclusives pour les personnes affectées d'une déficience.

### Inclusion Press International

Site Internet : [www.inclusion.com](http://www.inclusion.com)

On trouve sur ce site de l'information concernant l'inclusion totale des personnes handicapées dans les environnements scolaires, de travail et communautaires.

### Pacer Center

Site Internet : [www.pacer.org](http://www.pacer.org)

Il s'agit de la page d'accueil du site de Pacer Center. On y trouve la mission de l'organisme et des liens vers des sites traitant de la planification centrée sur la personne et d'autres ressources de planification.

## Références

- Holburn, S., Jacobson, J.W., Vietze, P.M., Schwartz, A.A., & Sersen, E. (2000). Quantifying the process and outcomes of person-centered planning. *American Journal of Mental Retardation, 105*, 402-416.
- Holburn, S., & Vietze, P. (1999). Acknowledging barriers in adopting person-centered planning. *Mental Retardation, 37*, 117-124.
- Kincaid, D. (1996). Person-centered planning. In L.K. Koegel, R.L. Koegel, & G. Dunlap (Eds.), *Community, school, family and social inclusion through positive behavioral support* (pp. 439-465). Baltimore, MD: Brookes.
- Risley, T. (1996). Get a life! Positive behavioral intervention for challenging behavior through life arrangement and life coaching. In L.K. Koegel, R.L. Koegel, & G. Dunlap (Eds.), *Community, school, family and social inclusion through positive behavioral support* (pp. 425-437). Baltimore, MD: Brookes.
- Smull, M.W. (1989). *Crisis in the community*. Baltimore, MD: Applied Research and Evaluation Unit, University of Maryland at Baltimore.
- Smull, M.W., & Harrison, S.B. (1992). *Supporting people with severe retardation in the community*. Alexandria, VA: National Association of State Mental Retardation Program Directors.