

Université de Sherbrooke

**Une meilleure compréhension pour une meilleure promotion de la dignité du risque  
auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : Propositions concrètes pour  
une application au sein des pratiques en réadaptation**

Par  
Julie Thériault  
Programme de Maîtrise professionnelle en pratiques de la réadaptation

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé  
en vue de l'obtention du grade de maître en pratiques de la réadaptation (M. Réad.)

Maîtrise en pratiques de la réadaptation

Longueuil, Québec, Canada  
Juin 2017

Membres du jury d'évaluation  
Marielle Pauzé, mentor, Université de Sherbrooke  
Chantal Sylvain, Programme de maîtrise professionnelle en pratiques de la réadaptation

© Julie Thériault, 2017

## RÉSUMÉ

### **Une meilleure compréhension pour une meilleure promotion de la dignité du risque auprès de personne ayant une déficience intellectuelle: Propositions concrètes pour une application au sein des pratiques en réadaptation**

Par Julie Thériault

Programme de Maîtrise en pratique de la réadaptation

**Problématique :** Malgré les efforts investis pour tendre vers une normalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI), il demeure une perception qui persiste au sein de la société à l'effet que celles-ci sont des êtres incapables. La présence de déficits cognitifs a, en effet, des répercussions significatives sur leurs capacités. Cette réalité influence la perception des familles et de l'équipe qui tendent à surprotéger la personne ayant une DI afin de diminuer le niveau de risque vécu. Comme travailleuse sociale, j'ai à évaluer la pertinence de mettre en place ou non une mesure de protection pour ces personnes. Au cours de ma pratique, il m'est apparu que peu importe la recommandation émise, un risque subsiste dans la situation de la personne ayant une DI, et ce, qu'il y ait mise en place d'une mesure de protection ou non. La présence de risque maintient la famille et l'équipe dans un état d'inconfort et influence par conséquent les opportunités d'apprentissage pour la personne ayant une DI et sa qualité de vie.

**Objectifs :** L'objectif général de ce projet est de définir, avec les acteurs clés (famille, équipe traitante) qui œuvrent auprès de personnes ayant une DI, des propositions concrètes afin de promouvoir les principes de la dignité du risque au sein des pratiques en contexte de réadaptation. Les objectifs spécifiques sont : 1) explorer la perception des acteurs clés à l'égard des principes de la dignité du risque et la façon dont ceux-ci se manifestent dans le quotidien de la personne ayant une DI; 2) à partir des propos recueillis, identifier les conditions facilitantes et les obstacles pour promouvoir davantage les principes de la dignité du risque et 3) déterminer, avec les acteurs clés, ce qui permettrait de promouvoir davantage les principes de la dignité du risque au sein des pratiques en tenant compte de la perspective de chacun.

**Méthodes :** Un devis qualitatif a été utilisé. Des méthodes d'échantillonnage non probabilistes ont été privilégiées pour procéder au recrutement des participants. Quatre entrevues individuelles semi-structurées ont été réalisées auprès de membres de la famille d'une personne ayant une DI et une de groupe auprès de l'équipe de professionnels œuvrant auprès de la clientèle adulte. Au préalable, deux guides d'entrevue ont été élaborés et validés auprès d'informateurs clés pour couvrir l'ensemble des facettes de la dignité du risque. La méthode de TRIAGE a aussi été appliquée auprès de l'équipe de professionnels afin de répondre au troisième objectif du projet d'innovation. Une analyse thématique mixte a été choisie pour examiner la transcription des verbatim des entrevues réalisées.

**Résultats :** Au terme de la démarche, cinq parents (n: 5) et 15 professionnels de disciplines différentes et un chef de service ont pris part au projet (n: 16). L'analyse thématique effectuée a d'abord mis en lumière des éléments positifs et négatifs liés à la perception des acteurs clés qui se rattachent à trois notions, soit la prise de risque, l'autonomie et la dignité. Ensuite, elle a permis de dégager les conditions facilitantes et les obstacles qui sont liés soit à la personne ayant une DI, à la famille, à l'équipe ou à l'organisation de service. Enfin, des propositions concrètes ont été soulignées par les participants afin de promouvoir davantage les principes de la dignité du risque au sein des pratiques en réadaptation.

**Discussion:** D'abord, différents facteurs peuvent influencer la perception des acteurs clés quant à l'application des principes de la dignité du risque. Ils sont soit liés à la prise de risque, à l'autonomie ou à la dignité de la personne ayant une DI. Il en ressort que l'ensemble de ces notions a une incidence sur le déploiement de la dignité du risque. Ensuite, l'examen des conditions facilitantes et des obstacles mettent en lumière l'interaction entre ceux liés à la personne ayant une DI, à la famille, à l'équipe ou à l'organisation et les répercussions sur la mise en place d'interventions axées sur une dignité du risque. Il apparaît que ces conditions facilitantes ou ces obstacles doivent être vus dans leur globalité afin d'avoir une meilleure lecture de la situation de la personne et des interventions à privilégier. Enfin, les propositions faites par les participants ont en commun une prise de conscience initiale sur le risque, une nécessaire appropriation du concept et la réponse aux besoins des acteurs clés pour permettre le déploiement de cette pratique.

**Conclusion :** En dépit du peu de littérature sur le sujet, ce projet d'innovation permet une meilleure compréhension de ce qu'est la dignité du risque et la façon de la promouvoir auprès des personnes ayant une DI. Puisqu'il s'agit d'une étude exploratoire, d'autres projets seront nécessaires pour approfondir ce concept.

**Mots-clés :** dignité du risque, prise de risque, autodétermination, dignité humaine, déficience intellectuelle, soutien aux familles, réadaptation

## TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	1
TABLE DES MATIÈRES.....	3
LISTE DES TABLEAUX.....	5
LISTE DES FIGURES.....	6
LISTE DES SIGLES ET DES ABBRÉVIATIONS.....	7
REMERCIEMENTS.....	8
INTRODUCTION.....	9
CHAPITRE 1. PROBLÉMATIQUE.....	10
CHAPITRE 2. RECENSION DES ÉCRITS.....	12
2.1. Définition de la dignité du risque et des concepts apparentés.....	12
2.2. Facteurs favorables et défavorables au déploiement de la dignité du risque chez une personne ayant une DI.....	13
2.2.1. Facteurs favorables.....	13
2.2.2. Facteurs défavorables.....	15
2.3. Apport de la famille et de l'équipe dans l'application des principes de la dignité du risque.....	16
2.4. Implication pour les milieux de pratique en réadaptation dans l'application des principes de la dignité du risque.....	18
CHAPITRE 3. OBJECTIFS DU PROJET D'INNOVATION.....	20
CHAPITRE 4. MÉTHODOLOGIE.....	21
4.1. Approche générale.....	21
4.2. Population à l'étude.....	21
4.3. Échantillonnage.....	21
4.4. Recrutement.....	21
4.5. Méthodes de cueillette de données utilisées.....	22
4.5.1. Entrevues auprès des familles et de l'équipe de réadaptation.....	22
4.5.2. Méthode TRIAGE appliquée auprès de l'équipe de réadaptation.....	23
4.6. Analyse des données.....	24

4.6.1. Entrevues .....	24
4.6.2. Méthode TRIAGE .....	24
CHAPITRE 5. RÉSULTATS .....	26
5.1. Caractéristiques des participants .....	26
5.2. Perception des acteurs clés à l'égard de la dignité du risque.....	28
5.2.1. À propos de la prise de risque .....	28
5.2.2. À propos de l'autonomie .....	32
5.2.3. À propos de la dignité humaine.....	34
5.3. Conditions favorables et obstacles au déploiement de la dignité du risque .....	38
5.3.1. Conditions favorables.....	38
5.3.2. Obstacles potentiels .....	44
5.4. Propositions concrètes pour promouvoir la dignité du risque .....	50
5.4.1. Point de vue des familles .....	50
5.4.2. Point de vue de l'équipe de réadaptation.....	51
CHAPITRE 6. DISCUSSION .....	53
6.1. Principaux constats en lien avec les objectifs.....	53
6.2. Forces et limites.....	59
6.2.1. Forces .....	59
6.2.2. Limites .....	60
6.3. Retombées pour la pratique en réadaptation et implications futures.....	60
CONCLUSION .....	62
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....	63
ANNEXES .....	viii
ANNEXE 1.....	ix
ANNEXE 2.....	xi
ANNEXE 3.....	xiv
ANNEXE 4.....	xxi
ANNEXE 5.....	xxviii
ANNEXE 6.....	xxxii

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Synthèse de la démarche pour la réalisation du projet d'innovation .....	25
Tableau 2: Caractéristiques des participants comme membre de l'équipe .....	26
Tableau 3 : Caractéristiques des participants comme parent.....	27
Tableau 4: Caractéristiques de la personne ayant une DI.....	27
Tableau 5 : Synthèse des propositions ressorties par les participants .....	52

## LISTE DES FIGURES

Figure 1: Synthèse de la perception des acteurs clés sur la dignité du risque .....	37
Figure 2: Synthèse des conditions facilitantes et des obstacles identifiés par les acteurs clés .....	49

**LISTE DES SIGLES ET DES ABBRÉVIATIONS**

DI	Déficiencé intellectuelle
TRIAGE	Technique de recherche d'informations par animation d'un groupe expert

## REMERCIEMENTS

Ce projet d'envergure, pour une première expérience en la matière, a été rendu possible grâce à l'apport de plusieurs personnes.

D'abord, une mention spéciale à ma mentor, Mme Marielle Pauzé. Par son expertise, sa rigueur et son soutien tout au long de la démarche, celle-ci m'a permis de concrétiser ce projet dans la forme actuelle. Je tiens également à souligner la contribution de Mme Chantal Sylvain pour sa disponibilité et son précieux soutien à chaque des étapes du projet. Deux personnes, qui tel un phare, ont permis de me guider dans l'orientation à prendre afin de garder le cap. Enfin, je tiens à remercier les membres de mon groupe pour la générosité de leurs questionnements, de leurs commentaires et de leurs réflexions. Claire, Annick et Geneviève, j'espère avoir pu contribuer à vos projets respectifs comme vous l'avez fait pour moi!

Ensuite, ce projet n'aurait pu être possible sans l'appui considérable de Mme Nathalie Bishop, chef des services professionnels de réadaptation DI - TSA. En dépit des changements au sein de l'organisation, elle a mis tout en œuvre pour faciliter l'actualisation de celui-ci. Merci d'avoir cru en mon projet et sa plus-value pour la clientèle! Un merci bien spécial à mes collègues d'avoir pris part avec enthousiasme et rigueur à ce projet. La richesse de vos commentaires a permis d'ajouter de la pertinence à ce dernier.

Aussi, un tel projet n'aurait pu être possible sans l'apport des familles de proche ayant une déficience intellectuelle. Merci de votre générosité, de votre ouverture et de vos propositions pour améliorer la situation!

Enfin, un merci bien spécial à mes proches et amis qui m'ont encouragé dans la poursuite de ce beau projet en dépit de tous les changements survenus en cours de route! À mon amoureux, merci d'être là, de ton soutien inconditionnel et de ta confiance envers moi!

## INTRODUCTION

Bien que la société reconnaisse la capacité des personnes n'ayant pas d'atteintes cognitives à prendre des risques, on peut toutefois constater des limites quant à la promotion de l'autonomie de certains groupes, notamment celui des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI). De façon globale, le statut d'une personne est influencé par le degré de confiance dans ses capacités à faire des choix efficaces en fonction de différents types de risques (Schloss, Alper et Jayne, 1993). Des auteurs, comme Quinn (2010), soutiennent que le courant de pensée néolibéral a apporté une vision individualisme où seul le citoyen actif peut prendre des risques sous prétexte qu'il serait en mesure d'en assumer la responsabilité. Les autres individus sont alors perçus comme des êtres dépendants qui nécessitent l'utilisation de mesures de contrôle externe afin d'assurer leur sécurité. Dans ce contexte, des acteurs clés dans la vie des personnes ayant une DI peuvent contribuer de façon significative à leur développement personnel et, par conséquent, à améliorer leur qualité de vie. La famille a une influence considérable sur le développement des capacités de la personne ayant une DI ainsi que l'équipe traitante par la mise en place d'interventions axées sur la dignité du risque. De par leur offre de services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale, les centres de réadaptation jouent un rôle important en mettant en place des interventions qui tiennent compte des caractéristiques de la personne ayant une DI de même que celles de l'environnement dans lequel elle évolue.

Ce présent projet d'innovation est circonscrit en trois étapes clés. Avec la contribution des acteurs clés (famille et équipe traitante), il vise d'abord, à recueillir la perception quant aux principes de la dignité du risque, ensuite, à identifier les conditions facilitantes ou non son application et enfin, à dégager des propositions concrètes pour sa promotion au sein des milieux de pratique en réadaptation. Puisque peu d'écrits existent sur le sujet au sein de la littérature scientifique, ce projet se veut une façon de mieux connaître le concept de la dignité du risque afin d'en promouvoir une juste application auprès des personnes présentant une DI.

## CHAPITRE 1. PROBLÉMATIQUE

Dans son préambule, la Charte des droits et libertés de la personne stipule que « tous les êtres humains sont égaux en valeur et en dignité et ont droit à une égale protection de la loi ». En dépit des efforts pour favoriser leur inclusion, les personnes ayant une DI sont encore perçues comme étant incapables ou dans l'impossibilité de vivre de façon autonome ou de contribuer à la société (Scior *et al.*, 2015). La présence de déficits cognitifs a des répercussions significatives sur leurs capacités. Les difficultés que ces personnes rencontrent influencent la perception des familles et des équipes quant à leurs compétences. Par conséquent, ces acteurs tendent à surprotéger cette clientèle afin de réduire le risque auquel elle fait face (Bogart, 2007; Slayter, 2007; Taillefer, Hénault, Langlois, Pommier et Prévost, 2015).

Pour Perske (1972), l'absence de prise de risque porte atteinte à la dignité humaine et compromet le développement personnel. Les écrits faisant mention du concept de la dignité du risque énoncent la nécessité de mettre de l'avant les droits, l'autonomie et la dignité de la personne (Ibrahim et Davis, 2014; Perske, 1972; Slayter, 2007). Cette préoccupation est au cœur de ma pratique en contexte de réadaptation.

Les établissements de réadaptation spécialisés ont pour mission d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation, d'intégration sociale ainsi que du soutien aux proches de personnes ayant une DI. J'œuvre au sein des services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec. L'équipe d'intervention est composée d'un éducateur, d'un superviseur clinique et d'un chef de service. Lorsqu'une expertise est requise, le professionnel concerné se joint à l'équipe.

Comme travailleuse sociale, je réalise des évaluations psychosociales auprès de personnes ayant une DI pour déterminer la nécessité de recourir à une mesure de protection. Il peut s'agir d'un régime de protection ou de toute autre mesure pouvant assurer la

protection. Au fil des années, indépendamment de la recommandation émise, il m'est apparu qu'un risque subsiste, et ce, qu'il y ait mise en place ou non d'une telle mesure. Une situation qui a pour effet de maintenir un niveau d'inconfort chez la famille et l'équipe. Une certaine détresse est même perceptible chez les proches face à leurs attentes de protéger physiquement et mentalement la personne, à l'aide de ces mesures de protection. En privilégiant une logique de protection, les acteurs clés portent atteinte à la dignité humaine de la clientèle, selon les principes de la dignité du risque. Cette façon de faire influence par conséquent les opportunités d'apprentissage et la qualité de vie de ces personnes.

Face à cette problématique, il apparaît souhaitable que les principes de la dignité du risque soient intégrés par la famille et l'équipe dans les interventions pouvant contribuer au développement personnel et à la qualité de vie des personnes ayant une DI. Même si l'on prétend promouvoir la dignité du risque au sein des pratiques, il s'avère que ce concept est peu connu et que les principes pour l'appliquer ne font pas l'objet de réelle discussion. Dans cette optique, quelle est la perception des acteurs clés quant à l'intégration des principes de la dignité du risque dans les services de réadaptation offerts aux personnes ayant une DI et comment favoriser la mise en place de ces principes? Ce questionnement est le déclencheur de cette démarche qui s'amorce avec une revue de la littérature sur le sujet.

## CHAPITRE 2. RECENSION DES ÉCRITS

La revue de littérature réalisée dans le cadre de ce projet d'innovation a permis de faire une recension des écrits existants sur le concept de la dignité du risque et aux notions qui y sont apparentées. Elle a aussi permis d'identifier les facteurs favorables et défavorables au déploiement de la dignité du risque pour les personnes ayant une DI. Voici les résultats de cette démarche.

### 2.1. Définition de la dignité du risque et des concepts apparentés

Quoique l'intérêt à l'égard du concept de la dignité du risque soit relativement récent, une première définition du concept a été donnée par Robert Perske en 1972. L'analyse de ce dernier repose sur les principes suivants : la dignité du risque nécessite la prise de risque, à l'inverse la surprotection des personnes ayant un retard mental amène une indignité déshumanisante. Parmi les textes recensés, Ibrahim et Davis (2014) proposent une définition bonifiée de ce concept qui reprend les principes fondamentaux décrits par Perske. La voici (traduction libre) :

Considérant que la dignité d'un individu se manifeste par son habileté à être autonome et qu'être autonome engendre la prise de risques, le fait d'empêcher la prise de risque individuel affecte nécessairement la dignité. La dignité du risque repose sur le principe de permettre à un individu la dignité accordée par la prise de risque ayant comme finalité une amélioration de sa croissance personnelle et de sa qualité de vie. (Ibrahim et Davis, 2014, p.189)

La recension des écrits a fait ressortir également d'autres textes sur ce thème ou sur une notion apparentée telle que l'autonomie, la prise de risque et la dignité humaine. La réflexion de certains auteurs sur la dignité et le risque se rapproche de celle proposée par Ibrahim et Davis, sans toutefois nommer le concept unifié de ces deux notions (Quinn, 2010; Quinn et Happell, 2015; Schloss *et al.*, 1993; Wehmeyer et Bolding, 2001). D'autres font des rapprochements entre les notions d'autonomie et de prise de risque qui vont dans le même sens (Bellot et Goyette, 2011; Quinn, 2010).

## **2.2. Facteurs favorables et défavorables au déploiement de la dignité du risque chez une personne ayant une DI**

Les études qui se sont intéressées à ce qui contribue ou non à la prise de risque et au déploiement de l'autodétermination des personnes ayant une DI ont été prises en considération. Pour en faciliter la lecture, les résultats ressortis de la littérature sont organisés par système, tel que le propose l'approche écosystémique (Annexe 1). Selon cette approche, une perturbation dans la vie d'une personne aura des répercussions dans les différentes dimensions de sa réalité (Pauzé, 2009). Ce classement permettra d'explicitier les répercussions du problème présenté et ses influences sur la personne ayant une DI ainsi que son environnement.

### *2.2.1. Facteurs favorables*

En regard de l'ontosystème et du microsystème, l'émergence de l'autodétermination chez les personnes ayant une DI est nécessaire pour tendre vers une dignité du risque (Slayter, 2007). Certains facteurs ont un impact sur son développement. D'abord, les capacités de la personne ayant une DI augmentent avec leurs apprentissages et leur développement (Wehmeyer et Bolding, 2001). Même les personnes ayant des atteintes multiples et importantes peuvent apprendre à faire des choix (Ibrahim et Davis, 2014; Quinn, 2010; Schloss *et al.*, 1993). Ensuite, la famille joue un rôle clé dans son développement en recourant à des stratégies d'apprentissages favorables (Bogart, 2007; Brotherson, Cook, Erwin et Weiger, 2008), en offrant un environnement normalisant et soutenant (Wehmeyer et Bolding, 2001) ainsi qu'en contribuant à la généralisation des compétences apprises (Christon et Myers, 2015).

Dans la même suite d'idées, l'environnement physique a un impact sur l'autodétermination, l'autonomie et les choix de vie d'une personne ayant une DI (Wehmeyer et Bolding, 2001). Comme premier lieu d'apprentissage et d'intégration, le domicile familial contribue positivement au développement de leur capacité à s'autodéterminer (Office des personnes handicapées du Québec, 2009; Schloss *et al.*, 1993; Wehmeyer et Bolding, 2001). Finalement, une prise de risque appropriée et raisonnable à

travers les expériences de la vie quotidienne contribue à mettre de l'avant la dignité humaine des personnes ayant une DI (Perske, 1972).

D'un angle exosystémique, des changements dans l'organisation des services offerts contribueraient à promouvoir la dignité du risque au sein des pratiques (Ibrahim et Davis, 2014; Slayter, 2007). Des améliorations possibles sont ciblées par les auteurs, soient : 1) instaurer des bases cliniques qui favorisent la prise de risque (Quinn, 2010; Schloss *et al.*, 1993) et appuient l'autodétermination (Johnson, 1999; Slayter, 2007), 2) offrir le soutien nécessaire à la personne et à sa famille dans le cadre de la prestation de services (Brotherson *et al.*, 2008; Hodgette, Nicholas, Zwaigenbaum et McConnell, 2013; Picard, 2012; Tétreault *et al.*, 2012), 3) développer une étroite collaboration entre la famille et l'équipe afin de mettre en place des interventions ajustées à la situation de la personne (Bhérier, 1993; Bogart, 2007; Brotherson *et al.*, 2008; Hodgetts *et al.*, 2013; Robert, Leblanc et Boyer, 2014; Schloss *et al.*, 1993), 4) reconnaître et développer les compétences de la personne (Ibrahim et Davis, 2014; Johnson, 1999; Julien-Gauthier, Héroux et Jourdan-Ionescu, 2011; Schloss *et al.*, 1993; Wehmeyer et Bolging, 2001) et 5) outiller la famille et l'équipe (Brotherson *et al.*, 2008; Ibrahim et Davis, 2014; Quinn, 2010; Slayter, 2007). Finalement, Quinn (2010) suggère l'idée que le risque est une construction sociale et qu'il faut en prendre conscience afin de mettre de l'avant une pratique axée sur la dignité du risque.

D'un point de vue macrosystémique, un changement d'attitudes et de perception au sein de la population contribue positivement à la place accordée aux personnes ayant une DI (Perske, 1972). Selon l'auteur, cela a permis de développer une normalité du risque dans leur environnement. Un changement au plan législatif, comme facteur favorisant le déploiement de la dignité du risque, est souligné par différents auteurs (Bogart, 2007; Ibrahim et Davis, 2014; Johnson, 1999; Perske, 1972; Slayter, 2007).

### 2.2.2. Facteurs défavorables

En regard de l'ontosystème et du microsystème, la capacité d'une personne ayant un handicap à s'autodéterminer n'émerge pas seule (Brotherson *et al.*, 2008; Johnson, 1999; Wehmeyer et Bolding, 2001). Différents obstacles peuvent influencer son émergence. D'abord, les personnes ayant des incapacités cognitives ont moins de pouvoir pour s'exprimer et moins d'opportunités pour changer le cours de leur vie (Julien-Gauthier *et al.*, 2011). Ensuite, le vécu des familles au fil du développement de leur enfant ayant une DI teinte leur perception et leurs attitudes en regard de ses capacités, et ce, indépendamment du fait que la transition de vie ait été une expérience positive ou négative (Bogart, 2007). En l'absence de certitude sur ce qu'il peut accomplir, les parents choisissent de prendre en main l'ensemble des sphères de la vie de leur enfant, notamment la prise de décision le concernant. Une position qui diminue les opportunités d'apprentissage et le développement d'habiletés. Enfin, lorsque confrontée entre le choix de la personne et les risques encourus, une solution dite facile pour la famille et l'équipe est d'opter pour la sécurité de cette personne au détriment de son désir (Ménard, 2015).

D'un angle exosystémique, quoique la valorisation de l'autodétermination fasse consensus au sein des pratiques professionnelles, les personnes ayant une DI ont, dans les faits, peu d'opportunités de faire des choix et d'exercer un contrôle sur leur propre vie (Johnson, 1999). Face à cette situation, différents obstacles sont mentionnés, soient : 1) la tendance à la surprotection de ces personnes (Bogart, 2007; Perske, 1972; Slayter, 2007; Taillefer *et al.*, 2015), 2) la complexité du langage du personnel qui porte atteinte à la participation de ces personnes aux décisions les concernant (Julien-Gauthier *et al.*, 2011), 3) l'absence ou l'aide insuffisante pour permettre à la personne de développer ses capacités d'autodétermination (Johnson, 1999) et 4) le manque de soutien offert aux familles créant une incidence sur la collaboration avec l'équipe lors de la prestation de services (Hodgett *et al.*, 2013; Picard, 2012; Tétreault *et al.*, 2012). Redmont et Richardson (2003) soutiennent notamment que le stress vécu par les mères d'enfants handicapés est attribuable en grande partie à une offre de soutien déficiente plutôt qu'au niveau de difficulté de leur enfant.

D'un point de vue macrosystémique, quoiqu'elle reconnaisse la capacité des personnes n'ayant pas d'atteintes cognitives à prendre des risques, la société démontre toutefois des limites quant à la promotion de l'autonomie des autres groupes (Ibrahim et Davis, 2014). Le statut attribué à une personne dépend du degré de confiance en ses capacités à faire des choix efficaces en regard des différentes catégories de risques (Schloss *et al.*, 1993). Le courant de pensée néolibéral a apporté une vision individualiste où seul le citoyen actif peut prendre des risques sous prétexte qu'il est en mesure d'en assumer la responsabilité (Quinn, 2010). Les autres groupes d'individus sont perçus comme des êtres dépendants qui nécessitent l'utilisation de mesures de contrôle externe pour assurer leur sécurité.

Ainsi, différents facteurs peuvent influencer le déploiement ou non de la dignité du risque. Des opportunités continues d'apprentissages et un réseau de soutien approprié permettent à la personne ayant une DI de développer sa capacité à s'autodéterminer. L'apport de la famille et de l'équipe est fondamental, voire préalable, pour permettre le déploiement de la dignité du risque.

### **2.3. Apport de la famille et de l'équipe dans l'application des principes de la dignité du risque**

Le milieu familial représente le premier lieu d'intégration de la personne ayant une DI (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Il importe de reconnaître l'apport de la famille, sa compétence et l'expérience de ses membres. Dans le cadre de la prestation de services, elle apporte ses connaissances quotidiennes de son proche ayant un handicap et les stratégies d'adaptation utilisées pour répondre aux besoins spéciaux (Bhérier, 1993). De plus, la transition à l'âge adulte de personnes ayant une DI est majoritairement gérée par les parents (Bogart, 2007; Gauthier-Boudreault, 2016). Que leur enfant ait franchi ou non cette étape de vie, les parents continuent à prendre le contrôle des décisions le concernant et voient ses désirs énoncés comme une source de préoccupations supplémentaires (Bogart, 2007).

L'appréhension de changements de comportements peut influencer la conduite de ces familles et leurs décisions afin de préserver leur qualité de vie (Bertelli, Bianco, Rossi, Scuticchio et Brown, 2011). Pour Slayter (2007), les risques que nous prenons comme individu nous permettent d'apprendre, même si la leçon peut s'avérer difficile. Cette opportunité d'apprentissage permet de nous surpasser et d'essayer de nouvelles expériences. L'exploration des expériences vécues par les parents peut aider à la compréhension de leur réalité et par conséquent contribuer à la planification des services dans l'intérêt de la personne ayant une DI (Brotherson *et al.*, 2008). Ce type d'approche permet une meilleure adhésion aux interventions, augmente le bien-être et réduit la détresse émotionnelle de la famille par l'augmentation de stratégie d'adaptation et de leur satisfaction à l'égard des services reçus (Christon et Myers, 2015).

Par la richesse des membres qui la composent, l'équipe apporte son expertise, son expérience et son soutien (Bhérier, 1993). Dans le cadre de la prestation de services à la personne ayant une DI, l'équipe doit impliquer la famille dans la prise de décision, reconnaître son expertise et sa contribution (Bhérier, 1993; Robert *et al.*, 2014). Une prudence est de mise lorsque des thèmes délicats, voire sensibles, sont abordés (Bertelli *et al.*, 2011; Bhérier, 1993). Plus le sujet est délicat, plus les valeurs familiales, les croyances, les espoirs et les objectifs sont susceptibles d'être bousculés. Tout en prenant en compte la perception de la famille, l'équipe doit orienter ses services vers les besoins spécifiques de la personne desservie (Bertelli *et al.*, 2011).

La collaboration est la clé pour permettre le développement d'une relation entre l'équipe et la famille d'une personne ayant un handicap (Bhérier, 1993). Cette relation contribue à la mise en place d'interventions ajustées à la situation de la personne (Bhérier, 1993; Hodgetts *et al.*, 2013; Robert *et al.*, 2014), à la promotion de son autodétermination (Brotherson *et al.*, 2008) et à l'atteinte des objectifs ciblés (Robert *et al.*, 2014). La famille accorde une importance au fait d'être considérée comme un membre de l'équipe (Hodgetts *et al.*, 2013). Le bien-être et la satisfaction des familles contribuent positivement à leur apport dans le développement de compétence de leur enfant ayant une DI.

#### **2.4. Implication pour les milieux de pratique en réadaptation dans l'application des principes de la dignité du risque**

Peu d'écrits portent sur l'application des principes de la dignité du risque dans un contexte de réadaptation. Afin de bonifier la réflexion, ceux portant sur d'autres clientèles ou d'autres milieux de pratique que ceux à l'étude ont été retenus. En regard de la littérature disponible, cette section aborde le rôle du professionnel seulement. Dans les milieux de réadaptation, l'équipe est généralement composée d'autres acteurs, tels que l'éducateur spécialisé et le superviseur clinique. Quoique le contenu fasse spécifiquement mention du « professionnel », il apparaît néanmoins pertinent pour l'ensemble des membres de l'équipe. Finalement, la revue de littérature ne nous a pas permis de documenter le rôle de la famille.

L'intégration de la dignité du risque à sa pratique nécessite différentes compétences pour le professionnel. D'abord, il doit avoir une compréhension au préalable des valeurs fondamentales de liberté, d'égalité et de sécurité (Slayter, 2007). Ses actions doivent reposer sur un juste équilibre entre ces valeurs (Ibrahim et Davis, 2014; Lafleur, 2008; Perske, 1972; Quinn, 2010; Schloss *et al.*, 1993; Slayter, 2007). De plus, la présence de bases cliniques qui respectent l'autodétermination est nécessaire (Slayter, 2007). Pour le professionnel, cela implique d'agir en prévention, de conscientiser et d'impliquer les aidants, d'établir des liens entre les services pour assurer une continuité, de contribuer à la création de guides de pratique et d'impliquer la personne ayant une déficience dans les décisions la concernant. Ensuite, il doit considérer la collaboration avec la famille comme étant essentielle pour l'actualisation des interventions (Bhérier, 1993; Bogart, 2007; Brotherson *et al.*, 2008; Hodgetts *et al.*, 2013; Robert *et al.*, 2014; Schloss *et al.*, 1993). À l'égard de la personne ayant une DI, il doit contribuer au développement de son autodétermination au sein des services (ex : prendre soin de soi, prendre des décisions, faire des choix, prendre des risques, s'impliquer dans le processus, etc.) (Johnson, 1999; Julien-Gauthier *et al.*, 2011; Perske, 1972; Schloss *et al.*, 1993). Pour atteindre ces cibles, un des principaux défis est d'impliquer l'ensemble des acteurs vers une compréhension commune

des actions destinées à cette clientèle qui peuvent favoriser leur dignité et la prise de risque (Johnson, 1999).

L'application des principes de la dignité du risque implique également un examen de l'organisation de services au sein de l'établissement. Quoiqu'elles soient étroitement liées, Ibrahim et David (2014) observent que les notions de dignité et celle du risque reçoivent une attention distincte dans les établissements de soins aux personnes âgées. Afin de favoriser le déploiement des principes de la dignité du risque, les auteurs soulignent notamment la reconnaissance des habiletés liées à la prise de décisions des résidents ayant des altérations cognitives. Le professionnel est placé dans un dilemme lorsqu'il est confronté à une décision impliquant d'une part la dignité de la personne et d'autre part, la prise de risque (Quinn, 2010). Le soutien offert par le personnel, les politiques en place au sein de l'organisation et l'application de celles-ci, la perception du personnel à l'égard du comportement et la divergence d'opinions au sein d'une même équipe sont des facteurs organisationnels qui peuvent influencer le choix du personnel quant à l'approche à préconiser.

En résumé, la recension des écrits met en lumière le constat suivant : on ne peut promouvoir les principes de la dignité du risque sans égard aux concepts sur lesquels elle repose. Plus précisément, la dignité du risque est influencée par d'autres concepts théoriques pour permettre son déploiement soit : la prise de risque, l'autodétermination et la dignité. Comme il a été mentionné, différents facteurs peuvent faciliter ou non son déploiement. La capacité de la personne ayant une DI, l'influence de sa famille et l'apport de l'équipe influenceront l'application des principes de la dignité du risque au sein des pratiques. Selon l'approche écosystémique, les interactions entre chacun des systèmes ont leur importance pour le choix d'interventions à mettre en place. En ce sens, outre l'influence des acteurs clés, les implications pour le milieu de réadaptation sont également à considérer pour amorcer un changement de pratique.

### CHAPITRE 3. OBJECTIFS DU PROJET D'INNOVATION

L'objectif général du projet d'innovation est de définir, avec les acteurs clés (famille, équipe traitante) œuvrant auprès de personnes ayant une DI, des propositions concrètes afin de promouvoir les principes de la dignité du risque au sein des pratiques en contexte de réadaptation.

Pour atteindre cette cible, les objectifs spécifiques suivants ont été actualisés:

- a) Explorer la perception des acteurs clés (famille, équipe) à l'égard des principes de la dignité du risque et la façon dont ceux-ci se manifestent dans le quotidien de la personne ayant une DI;
- b) À partir des propos recueillis, identifier les conditions facilitantes et les obstacles pour promouvoir davantage les principes de la dignité du risque;
- c) Déterminer, avec les acteurs clés, ce qui permettrait de promouvoir davantage les principes de la dignité du risque au sein des milieux de pratique en tenant compte de la perspective de chacun.

## CHAPITRE 4. MÉTHODOLOGIE

### 4.1. Approche générale

L'intérêt à l'égard de la dignité du risque est relativement récent. Peu de littérature est disponible sur son application auprès de personnes ayant une DI. Ce projet d'innovation visait à explorer ce concept, sa signification pour les acteurs clés et les façons dont il pourrait être promu. Considérant l'état des connaissances, des méthodes de recherche qualitatives ont été privilégiées. Également, puisqu'il s'agit d'un phénomène multifactoriel, les fondements de l'approche écosystémique s'avéraient pertinents pour l'analyse.

### 4.2. Population à l'étude

Ce projet d'innovation s'adressait aux familles ayant un jeune adulte présentant une DI de même qu'aux professionnels œuvrant au sein des services DI-TSA du CIUSSS de la Mauricie et du Centre-du-Québec.

### 4.3. Échantillonnage

Pour l'actualisation de ce projet, deux méthodes d'échantillonnage non probabiliste ont été choisies, soit l'échantillonnage accidentel pour l'équipe et l'échantillonnage par réseau pour les familles. Le choix de ces méthodes a été privilégié en raison de leur flexibilité et de leur facilité d'application (Fortin, Côté et Filion, 2006). Pour la sélection des familles, les critères suivants ont été retenus : être un parent, vivant avec son proche adulte ayant une DI ou étant impliqué régulièrement dans la réponse à ses besoins (de façon hebdomadaire), demeurant sur le territoire (Trois-Rivières, Cap, St-Grégoire, Victoriaville, Drummondville). En ce qui concerne la composition de l'équipe, le regroupement des professionnels œuvrant dans les services 22 ans et plus a été choisi afin d'avoir accès à une diversité d'expériences auprès de la clientèle.

### 4.4. Recrutement

L'actualisation des objectifs spécifiques a nécessité la collaboration du chef de service immédiat afin d'avoir les ressources nécessaires. Suite à une discussion, il a été

convenu d'utiliser le temps d'une rencontre de professionnels pour une activité sur la dignité du risque. Avec sa collaboration, les membres de l'équipe ont été invités à prendre part au projet lors de la rencontre du 17 novembre 2016. Les détails de l'activité et les principes de confidentialité liés à la démarche ont été explicités lors de cette rencontre. Avec l'accord des professionnels, le chef des services professionnels a été également invité à prendre part au projet, afin d'avoir une vision élargie de l'application de la dignité du risque auprès de la clientèle. Le regroupement professionnel est composé de 22 professionnels de disciplines différentes. La participation d'au moins la moitié de ce groupe était escomptée pour prendre part à l'expérimentation.

Quant au recrutement de membres de la famille, le comité des usagers a été interpellé à ce sujet. Une discussion a eu lieu pour expliciter la démarche et, au terme de celle-ci, leur appui a été obtenu pour sa mise en œuvre. Une invitation a été acheminée aux familles pour leur expliquer le projet et les inviter à y prendre part. Le consentement a également été explicité dans l'envoi. Le nombre de participants ciblé pour ce projet était de quatre parents d'utilisateurs différents.

#### **4.5. Méthodes de cueillette de données utilisées**

##### *4.5.1. Entrevues auprès des familles et de l'équipe de réadaptation*

Quatre entrevues individuelles semi-structurées ont été réalisées auprès de membres de la famille et une de groupe auprès de l'équipe de professionnels. Cette méthode a été privilégiée, car elle permet un échange verbal et une souplesse dans les interactions avec les participants. La richesse du contenu qui émerge de la discussion permet de construire une compréhension riche et approfondie du sujet abordé (Savoie-Zajc, 2009). Chacune des entrevues, d'une durée moyenne de 90 minutes, a été enregistrée pour faciliter l'analyse. Une transcription du verbatim a été faite pour chacune des entrevues réalisées.

Au préalable, deux guides d'entrevue ont été élaborés, le premier destiné aux familles et le second pour l'équipe. Afin de couvrir l'ensemble des facettes de la dignité du

risque, les canevas d'entrevue ont été construits à partir des concepts apparentés extraits de la littérature, soit la prise de risque, l'autonomie décisionnelle et la dignité humaine. Un pré-test a été réalisé auprès de trois informateurs-clés, soit un membre de la famille, un professionnel et un chercheur. La visée de cette démarche était d'assurer la clarté et la pertinence des questions posées. Un document a été produit pour guider ces informateurs quant à la tâche qu'ils avaient à réaliser (Annexe 2). Au terme de cet exercice, l'ensemble des suggestions faites a été considéré.

Au terme de ce travail, le guide destiné aux familles comprenait 11 questions (Annexe 3) et celui adressé à l'équipe en contenait 8 (Annexe 4). Afin de faciliter les échanges, l'entrevue de groupe auprès de l'équipe a été divisée en trois blocs de questions soient : la prise de risque, la prise de décision et la dignité.

#### *4.5.2. Méthode TRIAGE appliquée auprès de l'équipe de réadaptation*

La méthode TRIAGE a été appliquée auprès de l'équipe de professionnels (n=16) seulement. Appelée la technique de recherche d'informations par animation d'un groupe d'expert, cette méthode a été privilégiée pour la démarche structurée qu'elle propose afin d'établir un consensus au sein des participants (Sylvain, 2016). Les trois phases de cette méthode, soient la phase préparatoire, la phase de production individuelle puis la phase collective, ont été respectées dans l'actualisation de l'activité. D'abord, pour la phase préparatoire, les membres de l'équipe ont été informés de la démarche le 17 novembre 2016 et un rappel a été fait le 10 janvier 2017. Le matériel nécessaire a été préparé au cours de cette même période et acheminé aux participants suite au rappel effectué. Ensuite, pour la phase de production individuelle, les participants, désireux de prendre part à l'activité, ont eu comme responsabilité de faire une lecture au préalable des documents acheminés et d'amorcer leur réflexion à cet égard. Enfin, pour la phase de production collective, les participants étaient d'abord répartis en deux groupes distincts afin d'échanger sur la question soulevée. Ils avaient comme responsabilité de désigner un animateur au sein de leur groupe et d'assurer la participation de tous les membres par le recours au tour de rôle. Le bon déroulement de l'activité de même que la gestion du temps était sous ma

responsabilité. Chacune des équipes avait à désigner les trois orientations qui faisaient consensus au sein de l'équipe. Et, à tour de rôle, les deux groupes réunis nommaient les cibles à privilégier selon eux. Chaque équipe avait à approuver les choix de l'autre équipe afin de faire consensus sur les six orientations retenues pour faciliter l'application des principes de la dignité du risque au sein des pratiques.

## **4.6. Analyse des données**

### *4.6.1. Entrevues*

Les données recueillies dans le cadre de la réalisation des entrevues semi-dirigées ont fait l'objet d'une analyse thématique mixte. Selon cette approche, une liste de rubriques et de thèmes sont identifiés initialement et peuvent se modifier, se compléter ou réduire en cours de codage (Sylvain, 2017). Pour le premier objectif, la liste initiale a été développée à partir des concepts apparentés à la dignité du risque, soit la prise de risque, l'autonomie décisionnelle et la dignité humaine. Tandis que pour le deuxième objectif, la liste initiale a été construite à partir des facteurs identifiés comme étant favorables et défavorables au déploiement de la dignité du risque.

Pour réaliser l'analyse des données, deux tableaux de relevés de thèmes ont été élaborés (Annexes 5 et 6). D'abord, chaque entrevue a été analysée afin d'identifier la perception des acteurs clés, que celle-ci soit négative ou positive à l'égard de l'application des principes de la dignité du risque. Ensuite, ces mêmes entrevues ont été approfondies à nouveau pour déceler les conditions facilitantes et les obstacles pour promouvoir davantage ces mêmes principes. Par la suite, les thèmes ont été regroupés afin d'en réduire le nombre. Enfin, au terme de cette démarche, ceux faisant consensus auprès des participants (famille et équipe) ont été retenus pour la présentation des résultats.

### *4.6.2. Méthode TRIAGE*

Puisque la méthode TRIAGE a permis d'arriver à un consensus auprès de l'équipe de réadaptation, les résultats obtenus au terme de cette démarche seront présentés tel quel au prochain chapitre.

**Tableau 1: Synthèse de la démarche pour la réalisation du projet d'innovation**

	<b>Objectif 1</b>	<b>Objectif 2</b>	<b>Objectif 3</b>
<b>Objet d'étude</b>	Perception des acteurs sur la dignité du risque	Perception des acteurs sur les conditions facilitantes et les obstacles	Perception des acteurs quant à l'application de la dignité du risque dans la pratique
<b>Méthode de collecte de données</b>	Entrevues semi-structurées Individuelle : Famille (n : 5) Groupe : équipe (n : 16)		Méthode TRIAGE auprès de l'équipe (n : 16) Entrevues individuelles semi-structurées : Famille (n : 5)
<b>Analyse des données</b>	Analyse thématique		Analyse thématique (uniquement pour le contenu recueilli auprès des familles)

## CHAPITRE 5. RÉSULTATS

Cette section présente d'abord les participants au projet et aborde ensuite les résultats obtenus en regard des trois objectifs spécifiques établis initialement.

### 5.1. Caractéristiques des participants

Sur un total de 22 professionnels, 15 d'entre eux ont pris part au projet. En ajoutant la participation du chef des services, l'échantillon est composé de 16 participants (n=16). Ceux-ci proviennent de différentes disciplines soit : la physiothérapie, la sexologie, le travail social, l'ergothérapie, les soins infirmiers, la technique en loisir, la kinésiologie et la psychologie. Le tableau suivant dresse la composition de l'échantillon obtenu.

**Tableau 2: Caractéristiques des participants comme membre de l'équipe**

Âge des participants	Nombre de participants	Année d'expérience auprès de la clientèle	Nombre de participants
< 30 ans	4	< 10 ans	9
30 à 40 ans	5	10 à 20 ans	2
40 à 50 ans	2	20 à 30 ans	2
> 50 ans	5	> 30 ans	3
Total	16	Moyenne d'expérience 13 années	16

Au total, les participants au projet représentent 72% de l'équipe de regroupement professionnel auprès de la clientèle âgée de 22 ans. L'exigence de départ était de rejoindre la moitié de ce groupe. La cible a donc été atteinte.

Également, au terme de cette démarche, 5 parents ont pris part aux entrevues, dont un couple (n=5). Le tableau dresse la composition de l'échantillon.

**Tableau 3 : Caractéristiques des participants comme parent**

Âge des participants	Nombre de parents	Occupation	Nombre de parents
< 40 ans	0	Sans emploi	1
40 à 50 ans	2	Salarié	3
50 à 60 ans	2	Retraité	1
> 60 ans	1		
<b>Total</b>	<b>5</b>	<b>Total</b>	<b>5</b>

Au départ, la participation de 4 parents était espérée. Les démarches de recrutement ont permis de recueillir ce nombre. La cible initiale quant au nombre de participants souhaité pour ce projet a donc été atteinte.

Ce dernier tableau dresse les caractéristiques de la personne ayant une DI auprès de qui les parents ayant participé au projet sont impliqués.

**Tableau 4: Caractéristiques de la personne ayant une DI**

Niveau de la DI	Nombre	Âge	Nombre	Sexe	Nombre	Lieu de résidence	Nombre
légère	2	< 30 ans	2	F	2	Domicile familial	2
modérée	1	30-40 ans	2	M	2	Appartement	1
sévère	1	> 40 ans	0			Maison bi-générationnelle	1
<b>Total</b>	<b>4</b>		<b>4</b>		<b>4</b>		<b>4</b>

## 5.2. Perception des acteurs clés à l'égard de la dignité du risque

L'analyse thématique effectuée a permis de mettre en lumière des éléments positifs et négatifs liés au point de vue des acteurs clés (famille et équipe) à l'égard de l'application de la dignité du risque. Ceux-ci se rattachent à trois sous-rubriques, soient la prise de risque, l'autonomie et la dignité humaine. Pour chacune d'elle, les thèmes faisant consensus auprès des familles et de l'équipe ont été retenus.

### 5.2.1. *À propos de la prise de risque*

Concernant la prise de risque, les acteurs clés qui avaient une perception positive de l'application de la dignité du risque ont fait valoir trois thèmes principaux. Un premier thème est celui de la connaissance et du respect des capacités, des choix ainsi que des limites de la personne ayant une DI. Par exemple, un parent nous mentionnait que son fils ayant une DI sévère peut juger par lui-même d'un certain niveau de risque lors d'une sortie.

Par sécurité, quand on se promène avec lui sur une rue, il va chercher à prendre notre bras par lui-même. Il marche devant nous et à un moment donné il n'est pas sûr de lui. Sa gestion du risque, lui-même il va la chercher. Je pense qu'il a des capacités de gérer un certain risque par lui-même. (F2 : 70-72)<sup>1</sup>

Toujours sur ce thème, ce même parent nous affirmait que la famille ne pouvait envisager de le laisser seul au domicile familial en raison de la sévérité de sa condition et des limites qui y sont liées.

Le laisser seul, c'est inacceptable pour nous autres, mais sa déficience le permet pas non plus. Le raisonnement, comment il pourrait réagir s'il y avait une urgence, qu'est-ce qu'il ferait s'il était mal pris, les choses qui ne pourrait pas toucher ou manipuler ou que justement il pourrait [...] c'est un risque qu'on ne peut pas prendre avec Joël. (F2: 127-131)<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup>F désigne une entrevue réalisée auprès d'une famille

<sup>2</sup> À noter que les noms ont été changés afin de préserver la confidentialité des participants.

Un deuxième thème est celui de la compréhension et de l'appréciation du risque. L'ensemble des participants ont mentionné la nécessité de connaître et d'évaluer le niveau de risque pour permettre à la personne ayant une DI d'avoir un juste équilibre dans sa vie ou d'acquérir les compétences nécessaires. À ce propos, deux participants soulignaient : « C'est pas de le mettre dans une situation à risque, mais de le mettre dans une situation où il y a un apprentissage à faire. » (F2 : 68-69) et « Ultimement, souvent ce qui me vient, comme critère d'évaluation, est-ce que la personne est en danger de vie ou de mort à ce qu'on propose, de relativiser le risque et les conséquences. » (E : 36-38)<sup>3</sup>

L'équipe a fait notamment référence à leur évaluation professionnelle pour connaître et apprécier le risque rencontré par la personne. Il est apparu que les parents recourent également à des stratégies similaires pour juger la situation vécue par leur proche.

Je me souviens quand elle était petite elle tombait souvent. Quand je la voyais partir, je me posais la question : est-ce que j'interviens pour qu'elle ne tombe pas. Ce qui était ma référence c'était si je la laisse tomber, est-ce qu'elle se fait un petit bobo, un petit bleu ou elle se blesse et on a besoin d'aller à l'urgence. C'était ça mon critère d'évaluation et elle en a eu des bleus, mais c'est comme ça qu'elle a appris à se tenir debout, à se relever. (F1 : 564-569)

Et, un troisième thème est celui de la connaissance de soi (force et limite) comme acteur clé auprès de la personne ayant une DI. La prise de risque impliquerait selon certains participants une introspection sur leur façon de faire et une confiance en leur propre capacité. Par exemple, des participants mentionnaient : « Je connais ma capacité à la gestion du risque, la mienne et celle de mon fils Joël » (F2 : 86) et « On a arrêté d'écouter ce que le monde disait, on s'est fait confiance. Pis quand on voit ce qui fait maintenant, on se dit qu'on a fait une bonne job ». (F4 : 24-25)

Des fois dans la notion de risque, il y a des gens qui vont prendre des risques, mais qui sont capable de contrer ce qui va avec. Correct ça, je suis capable de

---

<sup>3</sup> E désigne une entrevue réalisée auprès de l'équipe

l'absorber, j'va le prendre. Dans un autre département, il se sentirait pas la force de le prendre. (E : 50-52)

Sur ce thème, un sujet de préoccupation ont ressorti chez les parents ayant un proche avec une déficience légère, soit le choix de ce dernier d'avoir un enfant. Ils ont abordé ce point en regard de leurs forces et de leurs limites personnelles.

C'est sûr que moi pis sa mère on veut beaucoup pour lui, mais on ne serait pas prêt à le voir avec un bébé. On l'accompagnerait pareil si ça arriverait, mais c'est pas quelque chose qu'on souhaite. On lui a dit, c'est un risque pas juste pour lui, pour nous aussi. (F4 : 46-49)

Une affaire qu'on est très drastique, il n'est pas question qu'elle ait d'enfant. Ça c'est un risque qu'on ne veut pas courir, ni pour elle, ni pour l'enfant, ni pour nous. Elle a une fibre maternelle en elle, mais c'est pas suffisant on le sait... (F1 : 296-298 ; 322-323)

À l'inverse, les acteurs clés qui avaient une perception négative de la prise de risque ont aussi fait valoir trois thèmes principaux. Un premier thème est celui de l'influence de la perception négative sur l'acquisition d'expérience. Des participants disaient avoir pris conscience au fil des années de l'impact de leur façon de percevoir une situation sur les apprentissages de leur proche ayant une DI : « Des fois, les situations comme parent, on va les voir plus avec nos expériences passées, on n'essayera pas, on va moins tenter d'essayer des affaires et ça marche moins. » (F2 : 106-108) et « Y a l'enfant, mais y a toutes nos peurs, nos histoires à nous qui entrent en jeu, il faut arriver à prendre du recul, c'est pas toujours évident. » (F1 : 524-525)

Pour un autre parent, ce même thème était soulevé, mais le cheminement personnel de ce dernier différait.

[...] ce qui me dérange, c'est de ne pas savoir. Je sais pas s'il est correct ce gars-là (ami), je sais pas ce qu'il lui veut, c'est ça qui m'inquiète... je sais pas.

Comment je peux lui faire confiance là-dedans si je sais pas. J'essaie de trouver une solution, mais j'y suis pas parvenu encore. (F3 : 32-35)

Un deuxième thème ressorti est celui des expériences antérieures difficiles. Le fait d'avoir vécu une situation ardue avait eu une influence considérable sur les décisions ultérieures aux dires des participants, et ce, tant chez les parents que chez l'équipe.

Vous allez peut-être être moins porté si comme premier risque qu'on est prêt à prendre, à reconnaître que l'usager est prêt à prendre et qu'il arrive de quoi. Le parent ou le proche vous tape dessus, les médias, le boss... je peux juste vous dire que la prochaine fois tous ici vous en prendrez pu de risque. (E : 176-179)

Sur le même thème, face à un premier contact difficile avec une équipe traitante, un parent disait avoir questionné longuement la pertinence d'un deuxième suivi en raison des conséquences engendrées sur son fils.

À l'hôpital, on les avait préparés d'avance en disant qu'avec Joël, c'est pas facile. Pis finalement, il a fait le contraire qu'on avait dit. [...] comme parent, on a plus tendance-là à surprotéger, à évaluer les conséquences que ça peut apporter versus de se dire si on le ferait pour vrai, ça arrives-tu vraiment comme ça? D'un point de vue émotif, on veut trop... contrôler dans un contexte qu'il lui arrive le moins d'affaires, le moins de conséquences possible. (F2: 117-123)

Pour ce parent, le fait de vivre une expérience positive ne suffisait pas à balayer les souvenirs antérieurs. Un constat soulevé par d'autres participants qui faisaient référence à la trace laissée par le premier évènement pour expliquer leur réserve quant à la prise de risque.

Un troisième et dernier thème est celui du doute sur les capacités de la personne à assurer sa protection. Certains participants questionnaient la capacité réelle de la personne

en fonction de la sévérité de sa déficience. Tandis que d'autres soulevaient leurs lectures des limitations associées plutôt à l'état de leur proche.

Peut-être que d'autres sont mieux équipés, mais Virginie a besoin qu'on l'aide. Elle voit les choses en rose sans penser au pire. Si t'es capable de juger un peu, tu peux prendre des décisions à risque, mais sinon comment tu ferais pour savoir si ça de l'allure comme situation? Virginie s'est retrouvée deux fois avec des hommes qui voulaient abuser d'elle et elle me disait que tout était correct et qu'ils étaient gentils. (F3 : 25-30)

[...] au niveau de la DI plus profonde, c'est plus difficile. Je reviens avec ma situation de mon client avec une plaie de pression, s'il y avait eu une plaie de pression, il le savais-tu lui? Il n'était pas capable de le dire et c'est difficile de le savoir. (E : 256-259)

De façon générale, une préoccupation face à la prise de risque était omniprésente dans le discours des parents et de l'équipe, et ce, sur des thèmes variables. Parmi les propos rapportés par les parents, la question de l'avenir de leur proche ayant une DI, advenant qu'ils ne puissent plus être présents, est ressortie à différents moments des entrevues. Le niveau d'inquiétude et d'apprivoisement du risque variait selon le vécu de la famille : « Je m'inquiète de ce qui va arriver plus tard, qui va s'occuper d'elle ? Je serai pas là tout le temps, qui sera là pour la surveiller... bien je dis surveiller, pas tout le temps, mais au besoin. » (F3: 36-38)

### 5.2.2. *À propos de l'autonomie*

Au sujet de l'autonomie, les participants (famille, équipe) qui avaient une perception positive de l'application des principes de la dignité du risque faisaient ressortir deux grands thèmes. Le premier porte sur le respect et la valorisation des capacités et des choix de la personne ayant une DI.

J'essaie de l'aider à chaque fois que c'est possible. J'y laisse faire ses choix. Pour son travail, elle voulait être avec le monde, on a fait des recherches ensemble, pis elle a fait ses démarches. Est contente, elle travaille là depuis

qu'elle est sortie de l'école. J'étais pas sûr au début si elle aimerait ça, mais finalement c'est bon pour elle. (F3 : 20-2)

Ce qui est important souvent dans les repères, c'est effectivement notre code d'éthique, les valeurs, mais aussi est-ce que cela a été fait avec l'utilisateur? Est-ce qu'on a bien compris l'intention de l'utilisateur? Je me rappelle une situation d'un homme épileptique où même s'il avait le nez cassé, la figure défigurée, les gains pour sa liberté versus d'être attaché, d'être protégé... malgré la douleur, il nous a fait comprendre que c'était plus important pour lui. C'est toujours l'équilibre entre la surprotection et la dignité. (E : 66-73)

Le second thème soulevé par les participants est celui de favoriser des opportunités d'apprentissages en apportant le soutien nécessaire. Des parents ont soutenu que d'accompagner leur proche dans sa quête d'autonomie leur avaient permis de développer leur sentiment de confiance à l'égard de ce dernier et par conséquent de diminuer les sources de préoccupations : « Ce qui lui manque, c'est toujours une question d'expérience. S'il sait pas quelque chose aujourd'hui, il l'apprendra peut-être demain. » (F4 : 11-12)

Lui donner l'opportunité de décider par lui-même. Est-ce que je me gèle encore les pieds ou bien... Justement son autodétermination en lien avec ses capacités à lui à prendre des décisions pour lui n'est pas large, mais les place où il peut le faire on peut tu lui laisser? Oui, on lui laisse. (F2 : 89-92)

Sur ce même thème, des participants ont soulevé que la capacité à s'autodéterminer nécessite de saisir les occasions d'apprentissage au quotidien.

Dès le départ de l'amener à en prendre des décisions, lui montrer qu'il peut, qu'il a le droit d'en prendre, qu'il n'est pas obligé de faire tout ce qu'on lui dit à a lettre, qu'il a le droit de questionner, de lui montrer les conséquences des décisions qu'il a à prendre. (E : 225-228)

Dans un autre ordre d'idée, les participants qui avaient une perception négative de l'autonomie de leur proche ayant une DI faisaient ressortir un thème, soit celui de la prise de décision sans consulter la personne ou considérer ses choix et ses intérêts.

Elle fait à sa tête et en plus elle écoute pas ce que je lui dis [...] J'ai pas le choix, je lui mets des limites pour les sorties [...] mettons qu'elle parle à personne qu'elle ne connaît pas, qu'elle rentre directement à la maison après le travail, pis qu'elle m'avise si le transport est en retard. (F3 : 58-60)

Souvent un choix, prendre une décision libre et éclairée, c'est la base, mais souvent on oublie de revenir à ça. On lui dit : c'est mieux que tu fasses ça, mais on lui explique pas pourquoi, qu'est-ce qui arriverait si on faisait ça? (E : 392-394)

En somme, les participants ont souligné que les capacités de la personne réelles ou perçues influençaient les occasions d'apprentissages qu'ils saisissaient. Le développement de l'autonomie de la personne ayant une DI était influencé par la lecture des acteurs qui gravitent autour d'elle.

### 5.2.3. *À propos de la dignité humaine*

En ce qui a trait à la dignité humaine, les participants (famille et équipe) qui avaient une perception positive de l'application de la dignité du risque ont soulevé trois thèmes principaux. Le premier thème est celui de considérer leur proche ayant une DI comme une personne à part entière : « On lui dit pas tu as une déficience, tu n'as pas le droit d'avoir une vie sexuelle, je trouve ça important. Je pense qu'une personne qui est digne, c'est une personne qui est elle-même au maximum dans tout. » (F1 : 591-593)

Sur le même thème, les participants exprimaient le besoin d'être conscient des besoins de la personne pour bien comprendre une situation ou l'information qu'on souhaite lui transmettre.

[...] de se remettre au niveau de sa compréhension. S'assurer qu'elle comprend bien, s'assurer justement si elle est satisfaite selon son niveau de compréhension, je pense que c'est la base de tellement d'affaires. (F2 : 233-225)

[...] il s'est fait une blonde récemment. C'était quelque chose qu'on n'avait pas parlé avec lui. On s'est assis, on lui a demandé s'il avait des questions là-dessus. Il savait pas trop quoi demander, il était énervé par ça. On lui a proposé des sujets, comme respecter l'autre, les étapes du couple, les façons de se protéger. Finalement, il a voulu qu'on parle de tout. On a pris un peu les devants, mais on a essayé de le respecter pareil comme homme là-dedans. (F4 : 39-43)

Un deuxième thème est celui de la reconnaissance des compétences personnelles et professionnelles de la personne ayant une DI. « On lui a aménagé un appartement à côté de notre maison. Il s'organise tout seul pour l'entretien, les factures, sa nourriture. Il invite des amis des fois et il fait attention à respecter les règles comme locataire. » (F4 : lignes 7-9)

La valorisation des compétences de la personne ayant une DI permettrait de mettre de l'avant sa dignité comme personne, aux dires des participants. Elle est d'autant plus gratifiante pour les parents lorsque cela vient d'une tierce personne (ex : employeur, voisin) le recevant comme une rétroaction quant à leur rôle parental.

Ceux qui travaillent là-bas, m'ont dit : Maude on l'a met sur un quart de travail, parce qu'elle est responsable, elle fait les choses qu'on lui dit, est fiable, est ponctuelle et tout ça. Feck ça aussi ça vient confirmer que ce qu'on a fait c'était correct [...]. (F1 : 623-628)

Un troisième thème est celui de la protection de l'intégrité physique et psychologique de la personne ayant une DI. Les participants ont fait valoir que le respect de la dignité humaine était étroitement lié à ce thème.

[...] c'est une dame pour qui son activité principale est se déplacer à la marche. Elle avait fait une chute, elle s'est fracturé un humérus, jusqu'à là, on trouvait le risque acceptable. Elle a chuté à nouveau, elle s'est fracturé l'autre humérus. Elle avait les deux bras en attelle, pis elle avait plus rien pour se protéger. On a jugé que ce n'était plus acceptable de la laisser marcher, donc ça été des contentions en fauteuil roulant pendant la période de réadaptation des deux bras, et là elle marche. Ça été quelques semaines finalement, le temps que les fractures guérissent. (E : 99-105)

Dans une autre optique, les participants qui avaient une perception négative de l'application de la dignité du risque en regard de la dignité humaine ont fait valoir deux thèmes. Le premier thème est le manque de considération à l'égard de la personne ayant une DI. Les participants soutenaient qu'il n'était pas rare qu'une personne ayant une DI ne soit pas interpellée concernant les décisions la concernant ou même qu'elle ne soit pas présente aux rencontres de planification des services.

Il y a tellement de fois qu'on est en présence d'une personne ayant une DI et qu'on parle d'elle sans s'adresser à lui ou elle...comme si elle n'était pas là. J'essaie souvent, mettons qu'on parle d'Andrée-Anne, c'est tu vraies ça? Si tu n'es pas d'accord, fais-moi signe-là. Je sais bien que des fois Andrée-Anne est pas capable de s'exprimer, mais minimalement considérer sa présence. Mais souvent on fait ça parler d'elle à la troisième personne. (E : 382-387).

Le deuxième thème est celui des décisions axées principalement sur la sécurité et la protection de la personne. Des participants soutenaient le difficile équilibre à atteindre entre la protection de la personne et le respect de son autonomie.

Comme le fait qu'elle rencontre des hommes dans la rue, je comprends quand a dit : " Je fais rien de mal, je veux juste leur parler ", mais eux autres y vont tu faire attention à elle? [...] Je me croise les doigts, jusqu'à maintenant, y a rien de mal qui lui est arrivée, plus de peur que de mal. (F3 : 85-86 ; 88-89)

Afin de faciliter la compréhension, la figure 1 illustre l'ensemble des thèmes partagés par les participants quant à leur perception sur l'application de la dignité du risque.

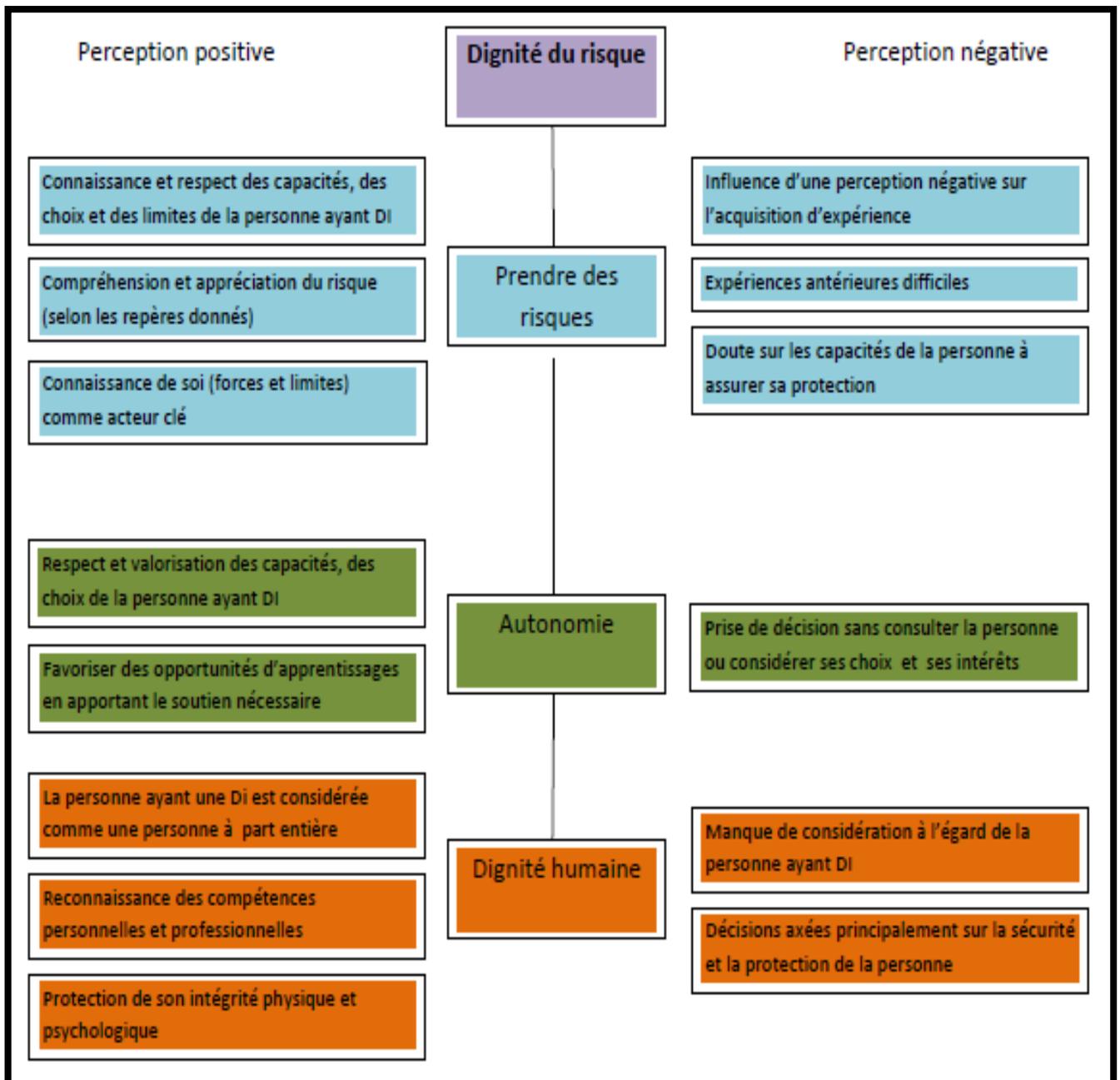


Figure 1: Synthèse de la perception des acteurs clés sur la dignité du risque

### 5.3. Conditions favorables et obstacles au déploiement de la dignité du risque

L'analyse thématique a permis de ressortir les conditions favorables ou non au déploiement de la dignité du risque. Dans une perspective écosystémique, tout en étant en interactions, celles-ci sont liées soit à la personne ayant une DI, à la famille, à l'équipe ou à l'organisation. Pour chacune d'elle, les thèmes faisant consensus auprès des familles et de l'équipe ont été retenus.

#### 5.3.1. Conditions favorables

Débutons par les conditions favorables liées à la personne ayant une DI. Les participants ont soulevé deux thèmes principaux. Le premier est celui de permettre des opportunités d'apprentissage à la personne. Des participants ont souligné que l'expérience acquise, tirée des difficultés vécues, avait contribué positivement à l'autonomie de leur proche et à leur propre perception du risque : « Les soutenir dans leur échec. Tu as pris une décision, même si c'était pas la bonne. On va reprendre après. » (E : 275-276)

Maude est venue avec son chum au chalet, elle aurait pu embarquer avec nous, non elle a embarqué avec son chum [...]. Ils sont partis avant nous sur la route et ils ont eu un accident... elle a failli se tuer. Finalement, ils s'en sont sortis [...] le char perte totale, ça aurait pu... Oui, il y a un risque-la, tu vois on la joue la game, on la joue [...]. Elle apprend de tout ça, on a fait un retour avec elle, pas pour la blâmer pour lui permettre de comprendre. (F1 : 208-212; 225-227)

Le deuxième thème est celui de tendre vers une normalisation des personnes ayant une DI. Des parents ont mentionné l'impact de leur décision dans l'éducation de leur proche. Quoiqu'ils n'omettaient pas la présence de la DI, ceux-ci avaient choisi de ne pas mettre l'accent sur l'état.

On a toujours dit à Maude quand elle était chez nous, enfant, qu'elle travaillerait, qu'elle irait en logement. On lui a toujours dit ça. On lui a pas dit tu vas être sur la sécurité du revenu, non tu vas gagner ta vie. Elle est fière de gagner sa vie aussi. (F1 : 330-332)

D'aller avec ses chums après le travail, aller à la pharmacie, aller à la caisse, à l'épicerie pour chercher sa caisse de bière des affaires de même... elle a sa carte, son argent à elle comme les autres le font aussi. C'est vraiment pour la rendre autonome, oui il y a des impacts à la dignité du risque pour l'autonomie. (F1 : 184-187)

Poursuivons avec les conditions favorables liées à la famille. Trois thèmes principaux ont été nommés par les participants. Le premier est la conscience de son apport et de son impact comme parent. Les participants ont exprimé la nécessaire confiance du parent envers les capacités de son proche ayant une DI.

L'impliquer, même l'accompagner, à partir du moment où tu es là, tu peux permettre à la personne de se dépasser sous supervision sa capacité face au risque. Peut-être qu'il y a des capacités plus importantes qui sont enfouies. (F2 : 272-274)

Tu vois elle est présentement sous dépo-provéra, c'est à tous les trois mois et c'est elle qui nous appelle pour nous dire : "Heille faut que j'y aille ". Je les marque aussi, mais je la laisse faire. Elle va au CLSC, elle va chercher son médicament, elle va se faire piquer. Moi je la piquais quand elle était chez nous, j'étais infirmière, mais moi je veux plus maintenant le faire, je veux qu'elle soit autonome. Je pourrais continuer à aller chez elle, elle a juste à tendre son bras, mais je me dis qu'il faut qu'elle apprenne. (F1 : 310-316)

Sur le même thème, l'équipe a énoncé l'importance que le parent comprenne le pouvoir qu'il possède sur le développement de la personne ayant une DI : « La famille a un rôle majeur, parce qu'elle détermine si l'utilisateur peut communiquer en lui retirant son moyen de communication. » (E : 334-335)

[...] c'est une famille d'accueil qui a adopté les enfants. Quand l'enfant est arrivé, il avait un pronostic épouvantable. Pis finalement, la famille, c'est une famille pro-active. Là, il est rendu à 25 ans, ils l'ont laissé prendre des risques, ils l'ont laissé se mettre en échec, ils l'ont laissé vivre des expériences. De

façon objective, dans les tests standardisés, il est très bas, mais son niveau de vie est supérieur. (E : 336-339)

Le deuxième thème soulevé par les participants est le soutien offert pour outiller les parents sur la prise de risque. Considérant la tendance à surprotéger la personne ayant une DI, les participants précisait le besoin pour le parent de bénéficier d'un soutien formel ou informel pour permettre de reconnaître, d'appriivoiser et de permettre une prise de risque.

Il faut montrer aussi au parent que si tu cours un risque, ce n'est pas pour rien, ce n'est pas pour courir un risque, c'est pour le mieux aussi. Il y a comme un élastique qui les retient, mais il faut savoir qu'il peut y avoir aussi une carotte au bout. [...] C'est pour tous les enfants la même chose, si tu n'acceptes jamais de courir un risque, ton enfant sera jamais autonome, c'est la même chose pour un enfant qui est différent. Je pense que c'est important de le montrer au parent, s'ils font un petit effort et qu'on voit un résultat, c'est motivant. (F1 : 664-666 ; 669-673)

[...] c'est les parents qui font toute la différence. Combien d'enfants qui disent à leurs parents, par leur verbal ou par leur comportement, qu'ils veulent aller plus loin, mais que le parent veut pas... ça peut créer des problèmes. La dignité du risque, c'est pas un affaire que tu dis de même, il faut qu'en tant que parent tu saches c'est quoi : qu'est-ce que ça veut dire? c'est quoi les impacts? jusqu'où on va là-dedans? (F1 : 676-681)

Un troisième thème est celui de la connaissance de soi comme parent. Les participants ont soulevé le besoin que le parent fasse une introspection de ses capacités, ses difficultés et de sa perception de la situation afin d'ajuster sa conduite et ses décisions en conséquence : « [...] est-ce que la personne est capable d'absorber une situation difficile, imprévue, supplémentaire dans sa vie? Pas juste au niveau de sa santé physique, mais psychologique aussi. » (E : 40-43)

C'est normal d'avoir peur, de douter parce que tu sais pas trop ce qui t'attend. Si tu prends pas conscience de ça, tu peux mettre des barrières dans les roues de ton enfant. Comment il va faire après pour se relever, si c'est toi qui le mets debout à chaque fois qu'il tombe. (F4 : 89-92)

La conscience de ce qu'on est comme parent. Je le vois beaucoup avec d'autres parents. Si tu ne les rends pas conscients qu'ils ont une prédisposition à la surprotection, on n'a beau dire la dignité du risque par rapport à la personne, c'est beaucoup relié aux parents. (F1 : 652-655)

En somme, les participants ont identifié l'impact considérable du parent sur les opportunités d'apprentissages permises à la personne ayant une DI. La décision de prendre ou non un risque nécessiterait un apprentissage pour le parent afin de mieux comprendre ce que cela implique pour lui et pour son proche.

Continuons avec les conditions facilitantes liées à l'équipe. Les participants mentionnent trois thèmes importants. Le premier est le soutien aux parents dans le choix des interventions.

Il fallait les informer, les soutenir dans leur rôle, leur montrer à quel point leur rôle est important, l'impact de ce qu'ils pensent et de ce qu'ils vont dire à l'utilisateur sur les agissements de l'utilisateur. On a besoin d'eux autres dans l'intervention. Et voir, où on s'en va [...] Il faut qu'ils voient des choses positives à ça. Pour dire, ok on va l'essayer ou pas. (E : 367-372)

Plutôt que de dire investissez-vous moins, investissez-vous autrement. Ça n'a pas du tout le même impact. Si tu te fais dire, tu t'investis trop alors que si on se dit on va s'investir mieux. Ça peut faire une différence importante et ça passe mieux par rapport aux parents, c'est plus motivant aussi que dire là il faut pas que tu bouges, non il faut que tu bouges autrement. (F1 : 534-538)

Un deuxième thème est celui d'une pratique axée sur l'autonomie de la personne et sa dignité. Tandis que les parents exprimaient leur besoin de soutien, l'équipe de

réadaptation énonçait le besoin de mieux accompagner la personne ainsi que sa famille pour l'actualisation des interventions axées sur la dignité du risque.

[...] si l'intervenant ne le fait pas, ne le montre pas comme un processus normal, parce que c'est un processus normal de te soucier d'un enfant qui est différent. Il y en a plein de parents qui sont surprotecteurs ou le devient. Pourquoi? Par ce qu'ils ont vécu à un certain moment des événements qui les ont marqués. Comment rassurer le parent sur la dignité du risque, ça part de loin... (F1 : 505-513)

[...] celui qui a le plus d'impact ici, c'est l'éducateur dans le quotidien de son intervention. C'est lui qu'il faut qu'il maîtrise bien ce concept-là et qu'il soit capable de l'agir et de pouvoir permettre en prévention de travailler sur les capacités à faire des choix, que l'utilisateur puisse s'exprimer d'une certaine façon sur ses goûts, ses intérêts, ce qu'il veut. (E : 467-471)

Un troisième thème est celui du travail de collaboration. L'équipe a exprimé la nécessité de travailler ensemble pour le mieux-être de la personne ayant une DI, d'autant plus pour des interventions mettant l'accent sur une dignité du risque : « [...] quand on a à évaluer les risques on a avantage à être plusieurs têtes [...] et ne pas oublier l'utilisateur dans cette évaluation-là. » (E : 31-33)

[...] même si c'est une intervention que je préconise des fois d'apporter des faits, de revenir à l'objectif pour savoir si tout le monde s'entend, c'est quoi les attentes qu'on a par rapport à... Souvent, on ne s'entend pas là-dessus pour l'application des interventions, si ça rejoint la famille et ça répond à un objectif et que tout va bien dans le même sens. C'est plus facile de les impliquer, de leur laisser la place. (E : 374-378)

Sur ce même thème, les parents abondaient dans le même sens en mettant l'accent sur leur place au sein de l'équipe : « Je pense que la place qu'on a, c'est la place qu'on se fait. » (F2 : 174)

On se fit beaucoup aux professionnels de la santé qui gravitent autour de nos enfants, ils gagnent à nous rassurer, ça ne veut pas dire qu'il arrive rien, mais déjà on se sent plus impliqué, pas tout seul face à notre enfant. (F2 : 308-311).

Il faut qu'on soit là, comment on peut comprendre ce qui se passe à maison, si on a juste une version de l'histoire? Je dis pas de prendre toute la place, parce que Dany doit être le premier à s'exprimer sur ses affaires, mais d'être présent, de poser des questions, de faire des suivis. C'est pas vrai que parce que c'est des services spécialisés qu'ils sont l'expert de tout. Ils ont leur compétence c'est certain, je pense qu'on peut contribuer aussi comme parent. (F4 : 65-69)

De façon unanime, les parents ont mentionné que le respect du rythme de la famille devait être au cœur des préoccupations des équipes : « Moi je pense que le rôle du professionnel, c'est de démystifier, d'accompagner, d'aider et rendre accessible...à partir de ça la collaboration va être meilleure [...] t'es sûr que tout le monde suit de cette façon. » (F2 : 212-214) et « Respecter le rythme de la personne et de sa famille. On veut travailler la communication, mais nous est encore à ajuster sa médiation pour son épilepsie, des fois on n'est pas à même place. » (F2 : 230-231)

Complétons avec les conditions facilitantes liées à l'organisation. Deux principaux thèmes ont été soulevés par les participants. Le premier est celui d'une organisation de service favorable aux principes de la dignité du risque. L'équipe a relaté l'impact de la culture organisationnelle sur le positionnement des différents acteurs dans les services.

Comment l'établissement est prêt à prendre le risque? Si on a des dirigeants qui en veulent pas, moi je vais vous dire on n'en prend pu. Si moi, je ne suis pas prête à en prendre, je vais vous dire ça. Il y a aussi la culture organisationnelle à considérer. (E : 172-175)

Des parents ont soutenu que leur perception de leur organisation était étroitement liée à leur implication au sein de l'équipe : « En étant impliqué, je pense que ça à une

incidence positive sur la perception qu'on a des services, que ce soit en santé ou services sociaux. » (F2 : 311-312)

Un deuxième thème est celui des politiques organisationnelles qui met de l'avant une pratique axée sur la dignité du risque. L'équipe a souligné la nécessité que ce concept transcende les pratiques de l'équipe clinique et qu'il empreigne les discussions qu'il y ait présence de difficultés ou non dans la situation vécue par la personne ayant une DI. À ce propos : « La dignité du risque, c'est un peu quelque chose qu'on aborde quand on est confronté à une situation. Je pense qu'avec le temps, on l'a prise pour acquis, à la base si on était capable de parler comme on le fait-là... » (E : 462-465), « Pour moi, il y a quelque chose là-aussi, c'est de rendre vivant ce concept-là, que ça devienne pas, il est là quand on en a besoin, mais il devrait être toujours être dans notre quotidien, pour qu'il soit vivant. » (E : 471-473) et « On n'est pas les seuls porteurs dans l'équipe, qu'on puisse en parler même dans les situations positives. » (E : 473-474)

### 5.3.2. *Obstacles potentiels*

Poursuivons la présentation des résultats avec les obstacles potentiels à la promotion de la dignité du risque. Concernant ceux liés à la personne ayant une DI, les participants ont identifié un thème commun, soit celui des difficultés et des limites face aux besoins exprimés. Certains parents ont soulevé les limitations liées à la sévérité de la DI qui se répercutaient sur la nature des décisions pouvant être prises. D'autres ont insisté sur les intérêts de la personne à acquérir les compétences nécessaires.

Elle dit : " J'aimerais ça que tu me montres à faire telle ou telle affaire ". Je lui ai dit Maude je t'ai montré ben des fois bien des choses. Elle a des livres de recettes, on a préparé ça, elle a des recettes simples imagées. On l'a équipé d'une plaque à induction, [...] on limite les risques, car elle a peur du feu et de s'empoisonner. Si elle aurait de l'intérêt à le faire, moi j'aime ça cuisiner, je pourrais lui montrer, elle n'a pas encore l'intérêt. (F1 : 355-360)

Sur le même thème, les participants ont mentionné qu'un des défis cliniques est la pensée de la personne ayant une DI qui est davantage dans le ici et maintenant. La nécessité d'acquérir certaines capacités dépendrait de la compréhension de cette dernière. Ainsi, si un besoin était dans les faits répondu, il pouvait être difficile de voir l'importance de faire des apprentissages à ce sujet pour une éventuelle situation.

Discutons maintenant des obstacles liés à la famille. Les participants ont identifié trois thèmes principaux. Le premier est l'impact négatif des expériences antérieures. Tel que rapporté précédemment, un parent a exprimé que le fait de vivre une expérience positive ne suffisait pas à effacer celles qui avaient été vécues difficilement. Ce dernier soutenait qu'un sentiment de doute subsiste lors des expériences subséquentes.

À l'âge de Joël là, il arrive beaucoup d'éléments dans son parcours, on parle des services en DI, mais aussi dans les services de santé. À partir du moment que tu vas avec ton enfant à l'hôpital, le risque engendré parfois par une médication qu'on donne à notre enfant. Ça peut avoir un impact sur nos craintes. Il prend telle médication pour l'épilepsie depuis 25 ans, au niveau de sa santé et tout ça, c'est quoi les impacts? (F2 : 304-308)

Un deuxième thème est l'indisponibilité du parent en regard de sa situation personnelle et familiale. Les différentes difficultés présentes dans la situation pouvaient affecter les capacités des parents à entreprendre une discussion sur la dignité du risque.

En parallèle, le parent y vit tout ça, son deuil, son épuisement, son écoëurement... [...] Des fois ça crée des tensions dans le couple, quand il y a un couple, ça peut accentuer encore toute la problématique. C'est très complexe, il y a la fratrie et tout. Souvent un enfant différent va amener ça des divorces ou des séparations, c'est exigeant... Pis quand tu mets tout ça ensemble, des fois la dignité du risque pour l'enfant est bien loin, c'est plus la survie des parents et du système familial qui est en priorité. (F1 : 728-734)

Un troisième thème est celui des choix d'interventions axées principalement sur la sécurité et la protection de la personne : « C'est un réflexe de surprotection qui se fait tout à fait naturellement... » (F1 : 684)

Les parents vont dépendamment de leur niveau de tolérance au risque, cela va entraver l'autonomie de la personne. Je vois des personnes qui sont du même âge que Maude [...] à capacité équivalente, ils auraient pu faire beaucoup plus avec leur enfant de ce qu'ils ont là avec le potentiel de leur enfant. (F1 : 656-659)

Poursuivons avec les obstacles liés à l'équipe. Les participants pointent trois thèmes importants. Le premier est celui du soutien insuffisant ou non offert en temps opportun. Des parents ont exprimé leur hésitation à demander des réponses à leurs questions, pour être rassurés ou pour avoir de l'aide pour l'actualisation des interventions : « C'est vraiment de l'approche individuelle, des fois le parent s'éloigne, pas parce qu'il veut faire un bout, mais parce qu'on est allée trop loin dans ses faiblesses. Feck là, il veut se distancier de ça. » (F1 : 722-724)

Le fait qu'on se parle pas de ce qui va pas, aide pas me semble... On est là, on travaille sur quelque chose, pis merci bonsoir à l'an prochain. Moi j'arrive chez nous, pis je continue mes affaires, j'ai dit tantôt, pas sûre que je fais toute correct, mais bon on continue. (F3 : 99-102)

Le deuxième thème qui s'est dégagé est celui de la non-considération de l'équipe pour la personne ayant une DI et sa famille dans les interventions. Un point difficile pour les parents rencontrés.

De ne pas tenir compte de mes craintes. Si je te demande pas de collaborer, ça veut dire que tu tiendras pas compte de ce que j'ai à dire? Tenir compte, si je suis informée et que tu tiens compte de ce que j'ai dit, ça va me sécuriser. Bon, ils sont au courant, je l'ai nommé, ils vont en tenir compte, d'impliquer ma connaissance parentale. (F2 : 293-297)

Il y a une façon de le faire aussi. Parce que tu as des intervenants qu'ils l'ont pas, ça peut être vu comme laisser faire votre enfant, s'il se casse la gueule c'est pas grave... alors que c'est pas ça, c'est laisse aller ton enfant, observe le, voit comment il est capable de faire des choses, jusqu'où il peut aller, les petits pas qu'il fait. (F1 : 700-703)

Sur le même thème, des parents ont soulevé la difficulté de sentir comme un membre de l'équipe à considération égale, même si des efforts étaient faits en ce sens.

[...] ils nomment un affaire, eux autres savent toute de quoi ils parlent, pis toi tu le sais pas. Les professionnels, toute l'équipe est là, ils parlent en acronyme. Eux autres, ils se comprennent, pis t'es le parent pis tu te dis : Je vais tu avoir l'air nounoune si je demande c'est quoi ça veut dire tout ça. (F2 : 214-219)

Un troisième thème est celui du choix d'interventions axées sur la sécurité et la protection de la personne. L'équipe a soutenu que la multiplication des acteurs qui gravitent autour de la personne ayant une DI affecte la capacité de mettre en place des interventions comprenant une part de risque.

Avec une personne DI, oui on va tenir compte de la personne, mais souvent on tiendra pas réellement compte de la personne, dans le sens qu'il y a la ressource, et la famille, l'éducateur et son superviseur. Il y a beaucoup plus de personnes qui gravitent autour de notre personne DI qui n'est pas nécessairement toujours en mesure d'exprimer de façon assumée son souhait. (E : 218-223)

Finissons avec les obstacles liés à l'organisation. Deux thèmes principaux ont été soulevés par les participants. Le premier étant le manque de considération de la dimension humaine dans l'organisation de service. Le fonctionnement par épisode de services a été décrié par certains parents qui trouvaient que le déploiement du service n'était pas nécessairement en lien avec l'émergence de la difficulté ou du besoin.

[...] quand je vois notre système, je suis en réaction. Je vois comment Maude a évolué, je comment un parent comme nous, c'est un peu les mêmes, ils ont des services à un moment donné ils en ont besoin, un moment donné ils en ont moins besoin et des fois ça recule des parents. Ça avance d'un pas, recule de deux, avance de deux recule d'un. Nos services ne sont pas toujours ajustés à ça. On travaille avec l'humain. (F1 : 715-720)

Le deuxième thème soulevé est l'impact de la vision des acteurs n'œuvrant pas auprès de la personne ayant une DI. Des parents ont parlé du poids qu'ils portaient en regard de la perception d'autrui face aux capacités de leur proche. De son côté, l'équipe a rapporté son insatisfaction, voire frustration, quant à l'appel de collaboration tenté auprès d'autres services.

[...] c'est plus quand on sort des services pour les personnes déficientes. On se fait rappeler un peu partout qu'il est différent, qu'il n'a pas les mêmes capacités, etc. Que ce soit avec le médecin, le personnel de l'hôpital ou autre. (F4 : 59-62)

Je pense qu'il y a encore un manque de connaissances, de sensibilisation par rapport à la clientèle. Nous on est dans les services, mettons qu'on sort, l'utilisateur est hospitalisé. "Ah, il y a une DI, c'est comportementale " [...] ou tous les médecins qui disent "Ah, c'est comportementale, on investiguera pas là-dessus..." (E : 406-408 ; 411-412)

Pour faciliter la compréhension, la figure 2 illustre l'ensemble des thèmes ressortis par les participants sur les conditions facilitantes et les obstacles possibles au déploiement de la dignité du risque.

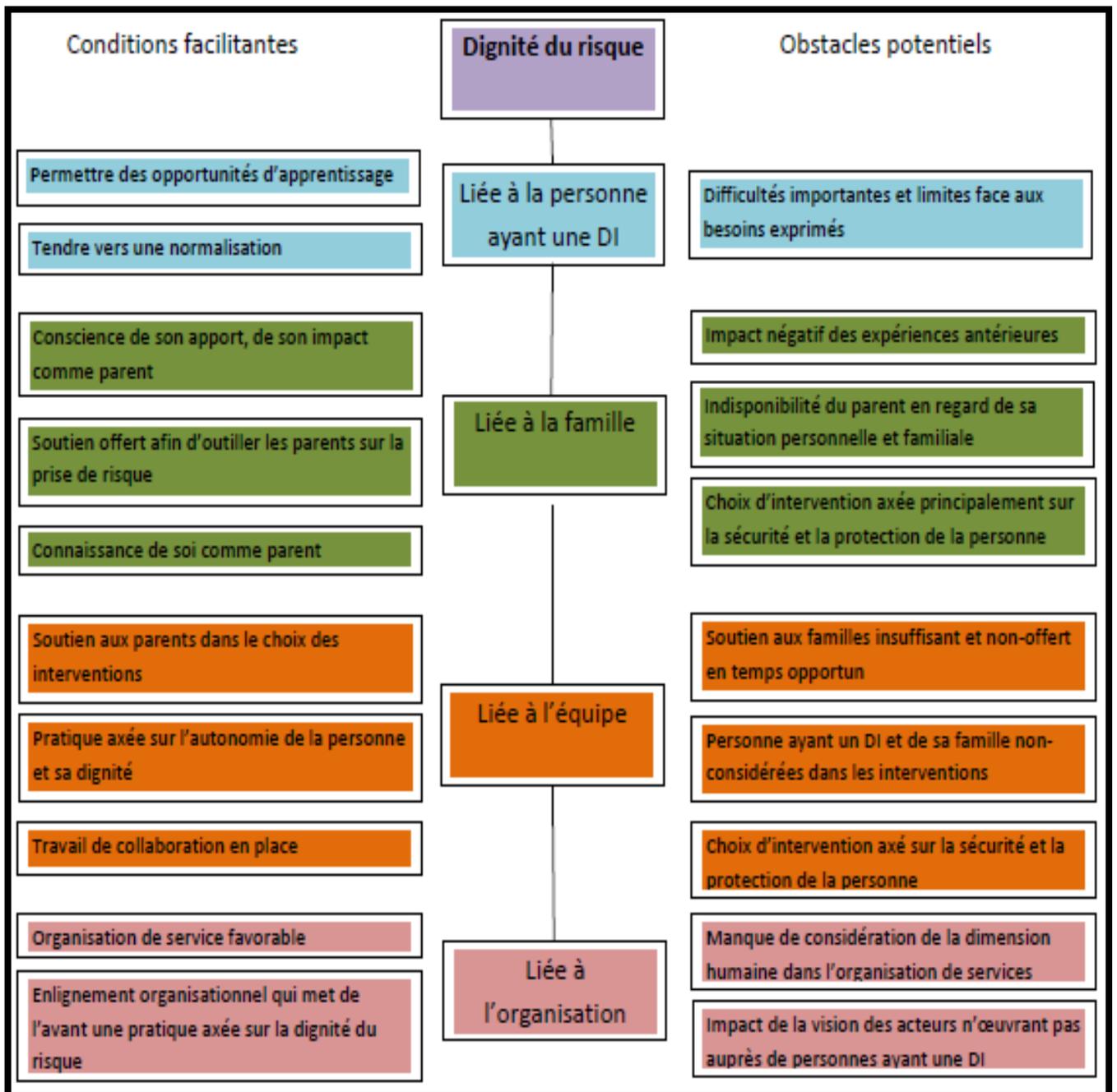


Figure 2: Synthèse des conditions facilitantes et des obstacles identifiés par les acteurs clés

#### **5.4. Propositions concrètes pour promouvoir la dignité du risque**

Dans le cadre de la réalisation de ce projet, des propositions ont été identifiées par les participants (famille et équipe) afin de promouvoir la mise en place d'interventions axées sur la dignité du risque auprès de personnes ayant une DI. Voici le résultat obtenu.

##### *5.4.1. Point de vue des familles*

L'analyse thématique des entrevues réalisée a permis de faire ressortir trois propositions qui ont fait consensus au sein des participants. Elles sont présentées en fonction de l'importance accordée par ces derniers. La première proposition est la présence d'un savoir-être chez les intervenants œuvrant auprès de la clientèle 0-7 ans et de leurs familles. Un doigté dans la façon d'expliquer et d'appliquer les interventions de même qu'une sensibilité pour permettre au parent de reconnaître ses compétences et ses limites sont des habiletés essentielles à posséder comme intervenant, du point de vue des parents. Une deuxième proposition retenue concerne l'organisation des services spécialisés offerts à la clientèle 0-7 ans afin que celle-ci inclue un accompagnement auprès des familles, notamment sur le processus d'adaptation face à l'état de leur enfant. En regard des attitudes qu'ils peuvent adopter, les parents ont souligné que l'étape de surprotection est une phase normale, mais qu'elle nécessitait d'être résolue afin d'entrevoir et de prendre part à des interventions incluant un certain niveau de risque. Et, une troisième proposition concerne le travail en collaboration où la famille est considérée comme un membre de l'équipe à part entière. Pour les parents, cela signifie qu'ils reçoivent l'information nécessaire quant à la situation vécue, qu'ils puissent partager leur lecture de la situation et qu'ils contribuent au choix des interventions à mettre en place. Dans une perspective mettant de l'avant la dignité du risque, certains parents ont exprimé la nécessité que leur implication soit adaptée en fonction des capacités de leur proche ayant une DI.

L'analyse des verbatim a permis de mettre en lumière des similitudes dans le discours des participants. D'abord, ces derniers ont soutenu que le parent est celui qui fait la différence dans l'acquisition des compétences pour son proche ayant une DI, notamment par le choix des interventions axées sur la dignité du risque. De par sa responsabilité

parentale, il peut décider d'aller ou non de l'avant. Afin que l'intervention ait une portée, il importe selon les parents que l'accompagnement soit offert en temps opportun et en quantité suffisante. D'autres participants ont exprimé aussi le besoin de trouver un juste équilibre entre le soutien offert aux parents et l'étape suivante où ces derniers mettent en œuvre par eux-mêmes.

#### *5.4.2. Point de vue de l'équipe de réadaptation*

Au terme de la méthode TRIAGE, l'équipe de réadaptation a identifié six propositions pour promouvoir la dignité du risque. Ayant fait l'objet d'un consensus, elles seront présentées dans l'ordre retenu par l'équipe. La première proposition est celle de prendre le temps d'inclure l'utilisateur dans les interventions et de se remettre en question comme intervenant. Les participants ont énoncé le besoin de questionner les pratiques en place afin d'éviter des automatismes qui briment la participation des personnes ayant une DI. Par exemple, en s'assurant de la présence et de la participation de la clientèle aux discussions la concernant. La deuxième proposition est celle d'informer, de sensibiliser et de former les équipes, les proches, les familles, la communauté, les ressources d'hébergement et la clientèle. Il a été souligné qu'une approche réalisée en concertation permettrait de favoriser la mise en valeur de la dignité de la personne ayant une DI. Une troisième proposition est celle de prendre conscience de notre propre vision du risque et d'agir en pleine conscience de ses actions dans la planification et l'actualisation de ses interventions. Les participants ont soutenu que l'activité réalisée dans le cadre de ce projet leur avait permis une discussion franche sur le concept de la dignité du risque et devrait se poursuivre afin que le thème demeure vivant au sein des pratiques. Une quatrième proposition est celle de l'élaboration d'un guide de pratique ou d'un référentiel de compétence destiné à l'équipe de réadaptation pour l'évaluation objective du niveau de risque en regard de la capacité de la personne ayant une DI. Les participants ont soulevé le besoin de repères communs afin de faire progresser une réflexion commune et constructive sur la question de la dignité du risque. Une cinquième proposition est celle de développer des outils cliniques de préparation aux différentes transitions de vie de la personne ayant une DI (départ à la retraite, changement de milieu de vie, etc.). Un programme de transition

existe pour les jeunes adultes afin de favoriser le passage entre le milieu scolaire et la vie adulte. Par contre, il n'existe pas d'outils de planification ou de programmes en ce qui a trait à ces autres transitions de vie, ce qui permettrait de mieux accompagner la personne ayant une DI dans son expérience personnelle. Et, la sixième proposition est celle de permettre à l'usager de prendre une décision libre et éclairée à l'égard de sa dignité du risque en lui offrant les modalités de communication adaptées à ses capacités, en lui donnant le soutien nécessaire pour exprimer ce qu'il veut vivre et le risque qu'il est prêt à prendre.

Le tableau suivant résume les propositions telles qu'énoncées par l'ensemble des participants au projet d'innovation.

**Tableau 5 : Synthèse des propositions ressorties par les participants**

Du point de vue des familles	Du point de vue de l'équipe de réadaptation
<b>1. Présence d'un savoir-être chez les intervenants œuvrant auprès de la clientèle 0-7 ans</b>	1. Inclure la personne ayant une DI dans les interventions et remettre en question les pratiques 2. Informer, sensibiliser et former les acteurs impliqués auprès de la clientèle
<b>2. Organiser les services spécialisés offerts à la clientèle 0-7 ans afin qu'ils incluent un accompagnement auprès des familles</b>	3. Prendre conscience de sa propre vision du risque et de son impact sur ses actions 4. Élaborer un guide de pratique ou un référentiel pour une évaluation objective du niveau de risque
<b>3. Mettre en place un travail de collaboration avec la famille où cette dernière est considérée comme un membre à part entière au sein de l'équipe</b>	5. Développer des outils de préparation aux transitions de vie de la clientèle 6. Permettre à la personne ayant une DI une prise de décision libre et éclairée

## CHAPITRE 6. DISCUSSION

Ce projet d'innovation comporte trois étapes clés. Avec la collaboration des acteurs clés, il vise d'abord à recueillir la perception des acteurs clés quant aux principes de la dignité du risque, ensuite, à identifier les conditions facilitantes ou non son application et enfin, à dégager des propositions concrètes pour sa promotion au sein des milieux de pratique en réadaptation.

### 6.1. Principaux constats en lien avec les objectifs

En ce qui concerne le premier objectif, il est possible de dégager trois principaux constats à partir des résultats recueillis. Premièrement, l'ensemble des concepts apparentés à la dignité du risque ont une influence sur la perception des participants, et ce, tant pour la famille que l'équipe. Dans la définition qu'ils proposent, Ibrahim et Davis (2014) énoncent qu'une prise de risque est nécessaire afin que la personne acquière de l'autonomie et que le fait d'empêcher la prise de risque affecte par conséquent sa dignité. Des ingrédients qui sont donc nécessaires au déploiement du concept clé. Cette définition suggère une nécessaire addition de ces notions apparentées afin de permettre le déploiement de la dignité du risque. Lorsque l'on fait le parallèle avec le projet d'innovation, il en ressort que l'application des principes de la dignité du risque auprès de la personne ayant une DI nécessite une appropriation des concepts apparentés tant de façon individuelle que globale. Sur le thème de la prise de risque, les participants ont avancé que cela suppose une compréhension et le respect de la personne ayant une DI, une connaissance et une appréciation du risque encouru ainsi qu'une connaissance de soi comme acteur clé. Quant à l'autonomie, ils ont soutenu que la valorisation des capacités de la personne et le fait de saisir les opportunités d'apprentissages en ayant le soutien nécessaire influencent positivement leur perception. Une étape qui nécessite d'avoir conscience du risque encouru afin de faire une réflexion éclairée à ce sujet. Il en va de même pour la dignité humaine que l'on définit comme la reconnaissance de la personne ayant une DI et sa considération comme un être compétent à part entière. Dans la littérature recensée, des auteurs abondent dans le même sens. D'abord, l'intégration de la dignité du risque au sein de la pratique du

professionnel nécessite une compréhension au préalable des valeurs fondamentales sur lesquelles elle repose (Quinn, 2010; Slayter, 2007) et une reconnaissance des augmentations de risques associés au danger et des bénéfices qui y sont liés (Ibrahim et Davis, 2014). Il s'agit également de définir ce concept et les notions apparentées afin d'outiller les équipes (*Ibid*), de démystifier la notion de risque et de donner une autre interprétation de ce concept en cohérence avec les valeurs qui soutiennent la dignité du risque (Quinn, 2010). Cela permet d'agir sur la perception d'autrui et de permettre une réelle participation de la personne ayant une DI. Donc, la combinaison des concepts apparentée à la dignité du risque est nécessaire à son déploiement. Outre une appropriation de ces concepts, différents apprentissages s'avèrent essentiels à la prise de risque, l'autonomie et la dignité humaine afin d'influencer positivement la perception des acteurs clés.

Deuxièmement, parmi les difficultés vécues, la présence d'expériences antérieures négatives teinte de façon importante la perception des participants. Celles-ci se répercutent sur le niveau de risque qu'ils jugent acceptables, sur l'acquisition ou non de compétences et le développement des capacités de leur proche, notamment à prendre des décisions le concernant. Selon certains participants, ces expériences laissent une trace qui influence leur perception leur prise de décision lors de situations subséquentes. Les expériences vécues par les parents au cours de la vie de leur enfant ayant une DI teintent leur perception et leurs attitudes à l'égard de leur capacité à prendre une décision (Bogart, 2007). Dans le cadre de l'entrevue, un parent a ajouté que le fait de vivre une expérience positive ne suffit pas à balayer les souvenirs antérieurs. Dans son article, Bogart (2007) soulève même l'émergence d'un scepticisme chez ces parents qui ont vécu beaucoup de déceptions et de frustrations quant aux capacités réelles de leur proche ayant une DI. Outre la perception du risque qui s'en trouve atteinte, cela affecte aussi les apprentissages qui sont mis de l'avant ou non. Avec le soutien nécessaire, les opportunités d'apprentissages auraient un impact positif chez les parents qui témoignent d'une augmentation de leur sentiment de confiance en leur proche ayant une DI et par conséquent une diminution de leurs préoccupations à son égard. L'autodétermination des personnes ayant une déficience doit être le but ultime des

interventions afin de viser une véritable liberté (Slayter, 2007). Pour se faire, la famille joue un rôle clé dans le développement des compétences et des habiletés requises à son émergence (Brotherson *et al.*, 2008). Par contre, cette valeur, qu'est celle de l'autodétermination, doit être considérée comme importante pour la famille afin qu'elle soit en mesure de saisir les opportunités d'apprentissages et les types d'expériences différentes pour tendre vers cette visée. Ainsi, la considération des expériences antérieures est importante, voire fondamentale, pour la planification d'interventions axée sur le développement des capacités de la personne ayant une DI.

Et, troisièmement, en dépit de l'ouverture sur le sujet, il demeure que les préoccupations quant aux risques que peuvent encourir la personne ayant une DI sont omniprésentes dans le discours des participants. La dignité du risque fait partie de la pratique du professionnel et semble être un enjeu quotidien pour les familles. Le professionnel doit naviguer entre la reconnaissance, l'évaluation et la gestion du risque (Quinn, 2010). Le dilemme entre la sécurité du client et le droit de choisir demeure omniprésent dans sa pratique. Pour sa part, l'inquiétude du parent persiste au fil du temps, mais n'augmente pas nécessairement avec le niveau de sévérité de la DI. Selon les résultats obtenus, il tend à émerger davantage chez les proches ayant une DI légère à modérée, en raison de leurs aspirations à être comme tout le monde. Bogart (2007) soutient que la transition à l'âge adulte est majoritairement gérée par les parents. Cette transition est une période critique dans la vie d'une personne où de nombreux choix sont faits. Les adultes ayant une DI n'échappent pas à ce désir d'émancipation. Que ce dernier ait franchi ou non cette étape de vie, les parents continuent de prendre le contrôle des décisions les concernant et voient les désirs énoncés comme une source de préoccupations supplémentaires. Quoiqu'aucune littérature n'a été trouvée sur ce thème, les résultats tendent à suggérer le fait que les parents distinguent deux types de capacités décisionnelles: celles liées au quotidien ou aux transactions administratives simples (par exemple: démarche auprès d'un organisme pour obtenir un renseignement) et celles en lien avec la personne, sur ses projets et ses aspirations (par exemple: choix dans sa vie amoureuse). En regard du projet d'innovation, les préoccupations des familles apparaissent davantage orientées vers ce deuxième type

de décisions. Selon les propos recueillis, les participants laissent davantage de liberté décisionnelle pour les situations n'impliquant peu ou pas de risque de nature affective pour la personne ayant une DI ou eux-mêmes. Lorsqu'un tel risque est présent, les parents tendent à se montrer plus encadrants, même directifs, à l'égard de l'orientation à prendre par leur proche (par exemple: désir d'avoir un enfant).

Ainsi, quoique la notion de risque soit vécue différemment par les acteurs clés, il apparaît plausible de croire que la perception des familles et de l'équipe à l'égard de l'application des principes de la dignité du risque est influencée par différents facteurs, dont celui des expériences antérieures qui semble avoir un poids considérable.

Poursuivons avec les résultats obtenus pour le second objectif portant sur les conditions facilitantes et les obstacles. Au terme de l'analyse, quatre constats se sont dégagés. Le premier étant qu'il importe de créer des opportunités et de savoir tirer profit des expériences vécues. De telles actions permettent à la personne ayant une DI d'augmenter son autonomie et par conséquent d'influencer la perception des acteurs clés. Les participants ont souligné notamment le besoin d'amener la personne à voir au-delà de l'erreur commise pour lui permettre d'acquérir de l'expérience. Comme le soutient Slayter (2007), les risques que nous prenons comme individu nous permettent d'apprendre, même si la leçon peut s'avérer difficile. Cette opportunité d'apprentissage permet de nous surpasser et de tenter de nouvelles expériences. Une vision qui ne peut être mise de l'avant sans l'implication de la famille étant donné leur impact sur l'émergence de leur capacité à s'autodéterminer (Brotherson *et al.*, 2008). Dans cette même logique, il est nécessaire que la famille comprenne la plus-value des actions proposées et de les sensibiliser sur la façon d'utiliser à bon escient le pouvoir décisionnel qu'elle possède sur l'acquisition ou non de nouvelles habiletés.

Le deuxième constat est qu'un soutien à la famille est nécessaire afin qu'elle puisse reconnaître, apprivoiser et permettre une prise de risque à la personne ayant une DI. À cet égard les participants étaient unanimes sur ce besoin et sur ses répercussions pour la

personne ayant une DI. Comme premier lieu d'apprentissage, le milieu familial est l'environnement idéal pour initier et diriger les activités des enfants dans leur propre vie (Brotherson *et al.*, 2008). Le développement de l'autodétermination s'amorce au cours de l'enfance et se poursuit durant l'adolescence. La famille est donc un acteur essentiel, tel que soutenu par différents auteurs (Bogart, 2007; Brotherson *et al.*, 2008; Wehmeyer et Bolding, 2001). Une offre de soutien adaptée à la situation personnelle et familiale ainsi que disponible en temps opportun, a été soulignée par les participants comme élément contributif au développement de l'autodétermination. Dans la même suite d'idées, comme la personne ayant une DI requiert du soutien dans le développement de ses capacités, les familles nécessitent un accompagnement dans le cadre des services reçus afin de dépasser l'étape de surprotection auprès de cette dernière. S'il en est une, cette phase est perçue comme un passage obligé pour les familles. Ces dernières ont affirmé avoir besoin d'être soutenues à cet égard pour leur permettre de résoudre cette étape du processus d'adaptation à la condition de leur proche. La situation d'un enfant ayant une DI, la sévérité de sa condition et la présence de d'autres déficits associés amènent le parent à redoubler de prudence en regard des risques à prendre ou non. Il est donc souhaitable que les parents obtiennent le soutien nécessaire pour leur permettre de prendre conscience de cet état et de les aider à trouver en eux les ressources nécessaires pour passer cette étape, et ce, dans l'intérêt de la personne ayant une DI. Comme le soutien Bogart (2007), en l'absence de certitude sur les capacités réelles de leur proche ayant une DI, les parents choisissent de prendre en main l'ensemble des sphères de la vie de leur enfant, notamment la prise de décision les concernant.

Un troisième constat est que l'instauration d'un travail de collaboration qui accorde une importance au rythme de la personne ayant une DI et de sa famille facilite la mise en place d'interventions axées sur une dignité du risque. À cet égard, certains participants ont souligné le besoin de considérer la disponibilité du parent, notamment lors de l'évaluation initiale de la problématique, pour le choix d'actions à poser. Comme la personne ayant une DI, la famille a ses propres caractéristiques, ses propres capacités et ses propres difficultés. Le fait de considérer ces enjeux peut contribuer positivement au développement d'une

relation basée sur la collaboration entre les parties. Pour que les interventions soient efficaces, Schloss *et al.* (1993) soutiennent le besoin d'une participation mutuelle des professionnels, des parents et de la personne ayant une DI dans la prise de décision. La collaboration est la clé, puisque ce lien fondamental entre la famille et l'équipe contribue à la mise en place d'interventions ajustées à la situation de la personne (Bhérier, 1993).

Enfin, un quatrième constat est le besoin d'une vision systémique de la dignité du risque partagée par tous les acteurs, et ce, aux différents paliers d'une organisation. Perske (1972) nomme qu'un changement d'attitudes et de perception au sein de la société a contribué positivement à la place accordée aux personnes ayant une DI en permettant une normativité du risque. Dans le cadre du projet, les participants ont nommé l'importance que ce changement de vision soit portée par les familles, l'équipe de réadaptation, mais également par l'organisation de service. Si l'on continue dans cette logique, il est réaliste d'ajouter que les orientations ministérielles soient clairement explicites en ce sens pour soutenir cette vision du risque et de permettre aux gestionnaires concernés d'approcher leur équipe en ce sens. Ce changement systémique est un facteur contributif à la place accordée aux personnes ayant une DI au sein de la société, comme le confirment différents auteurs (Bogart, 2007; Ibrahim et Davis, 2014; Johnson, 1999; Slayter, 2007).

En somme, certaines conditions peuvent faciliter ou non l'application des principes de la dignité du risque, mais celles-ci doivent être vues dans leur globalité en portant une attention particulière aux interactions qu'elles produisent, tel que le suggère l'approche écosystémique. Une meilleure compréhension de la situation permettra sûrement de mieux planifier les interventions et d'ajuster les attentes de chacune des parties.

En ce qui a trait au dernier objectif de ce projet, différentes pistes ont été soulevées par les participants. Elles permettent de mettre en lumière trois principaux constats communs entre les acteurs clés. Le premier est qu'une prise de conscience individuelle est nécessaire pour permettre de mieux agir, voir réagir, face au risque rencontré. Cette étape apparaît charnière dans la démarche puisque cette proposition a été nommée, tant par les

familles que l'équipe de réadaptation, en début de réflexion. Le deuxième constat est que le concept de la dignité du risque requiert une appropriation par étape. L'idée étant qu'on ne peut prétendre s'inscrire dans cette visée s'il n'y a pas eu de démarche réflexive sur les notions de risque, d'autodétermination et de la dignité de la personne ayant une DI. Finalement, le troisième constat est que la réflexion sur la dignité du risque a mise en lumière les besoins des participants pour la promouvoir dans les services de réadaptation. Pour les familles, il s'agit notamment d'une offre de soutien dans le cadre de l'organisation de service, tandis que pour l'équipe, les participants soulèvent la nécessité de travailler ensemble et de développer des outils d'évaluation pour une lecture commune du risque. Les pistes apportées par Ibrahim et Davis (2014) pour une meilleure application de la dignité du risque s'inscrivent en ce sens. Ils suggèrent: 1) de reconnaître et de respecter les habiletés liées à la prise de décisions des résidents ayant des altérations cognitives, 2) que les différents participants à la prise de décisions partagent la même vision, 3) d'établir une concordance entre les valeurs véhiculées et les actions des équipes et 4) d'apporter de la clarté et de favoriser la confiance au sein de l'équipe à propos de leurs responsabilités légales.

## **6.2. Forces et limites**

### *6.2.1. Forces*

Ce projet comporte trois principales forces. D'abord, ce projet se voulait une façon de mieux connaître le concept de la dignité du risque afin d'en promouvoir une juste application auprès des personnes ayant une DI. De plus, des pistes concrètes et pertinentes ont été apportées par les participants. Celles-ci sont actualisables à différents intervalles de temps, ce qui peut préserver l'intérêt pour la dignité du risque. Ensuite, l'exploration de ce concept a été documentée par les auteurs clés impliqués auprès de la personne ayant une DI, soit sa famille et l'équipe de réadaptation. La vision d'un seul de ces deux groupes n'aurait pu apporter toute cette richesse des points de vue distincts et complémentaires à la fois. Enfin, la rigueur appliquée aux choix méthodologiques apporte de la crédibilité au contenu, que ce soit par la validation des guides d'entrevues par des personnes clés (parent, professionnel, chercheur) ou par le suivi du processus par étape pour la méthode TRIAGE.

### 6.2.2. *Limites*

À l'inverse, ce projet possède aussi certaines limites. D'abord, quoiqu'il était réaliste pour l'échéancier de ce projet, il demeure qu'un échantillon plus important de parents aurait pu enrichir les résultats obtenus avec une plus grande proportion de participants. Ensuite, le choix de la méthode d'échantillonnage non probabiliste a pu entraîner un biais de sélection. On ne peut prétendre que les personnes qui se sont portées volontaires à participer au projet d'innovation sont représentatives de l'opinion de l'ensemble des parents ayant un proche avec une DI et des professionnels œuvrant dans un milieu de réadaptation. Toutefois, ce nombre permet d'illustrer pleinement les préoccupations de ces deux groupes de participants. Enfin, si l'échéancier l'avait permis, une rencontre de mise en commun entre les parents participants aurait pu enrichir la démarche. L'analyse des contenus recueillis a permis de cibler les idées qui ont fait consensus, mais une démarche structurée comme la méthode TRIAGE aurait donné la parole aux participants afin qu'ils proposent un consensus sur les différentes propositions.

### **6.3. Retombées pour la pratique en réadaptation et implications futures**

Les retombées de ce présent projet d'innovation sont diverses pour la pratique en réadaptation. D'abord, il a permis d'explorer les principes d'application de la dignité du risque selon la perspective des acteurs clés impliqués auprès de personne ayant une DI. Comme il a été souligné précédemment, peu d'écrits abordent ce concept et ses implications dans la pratique. Même s'il est utilisé au sein des milieux de pratiques, on constate peu de référence à cette notion dans les faits. Ce projet aura donc contribué à suggérer une définition, proposer des balises d'intervention de même que des façons de promouvoir les principes de la dignité du risque auprès de personnes ayant une DI. Ensuite, il a permis d'amorcer une réflexion sur la pertinence de ce concept pour le choix d'interventions axées sur la dignité humaine. Comme certains participants l'ont souligné, il s'agit d'une retombée de ce projet qui représente également le défi de maintenir l'intérêt des acteurs clés à cet égard. Afin de garder le concept vivant au sein des pratiques, les pistes suggérées par les participants au projet pourront servir d'amorce pour tendre vers cette voie.

En ce qui concerne les implications futures, il apparaît juste de croire que ce projet pourra générer des retombées concrètes pour améliorer la pratique auprès de la clientèle. Il existe une volonté de l'organisation de mettre l'avant une pratique axée sur la dignité du risque qui pourra contribuer à mettre de l'avant certaines des propositions des participants. Certaines d'entre elles sont actualisables à court et moyen terme, ce qui peut contribuer positivement à maintenir l'intérêt. Le sujet exploré se veut également un point de départ à d'autres initiatives qui permettront d'approfondir les répercussions de la dignité du risque et sa plus-value auprès des personnes ayant une DI. L'aspect affectif lié à certains types de décisions pourrait être une piste intéressante pour amorcer une réflexion sur la dignité du risque auprès des familles. Le choix d'interventions jugées moins menaçantes pourrait permettre d'appivoiser ce concept et de vivre des réussites. Cette façon de faire représenterait un gain qui pourrait se répercuter sur le sentiment de compétence des familles et du proche ayant une DI.

## CONCLUSION

Au cours des dernières décennies, des efforts considérables ont été faits pour tendre vers la normalisation des personnes ayant une DI. En dépit de ces avancées sociétales, des auteurs soutiennent qu'autant d'énergie doit être investie pour poursuivre cette lutte pour l'égalité des chances afin de permettre à ces personnes de se développer au plan personnel et d'aspirer à une amélioration de leur qualité de vie. À titre exploratoire, ce projet d'innovation visait à définir des propositions concrètes afin de promouvoir les principes de la dignité du risque au sein des pratiques dans un contexte de réadaptation. Outre une meilleure connaissance du concept, une juste application auprès des personnes ayant une DI était ciblée, et ce, en concertation avec les acteurs clés, que sont l'équipe de réadaptation et la famille. Appuyées sur la richesse des propos des participants à ce projet, des balises ont pu être proposées au terme de cette démarche pour bonifier la réflexion sur la dignité du risque. Des pistes d'action ont également été suggérées pour poursuivre des travaux en ce sens.

La littérature disponible sur le sujet suggère que la dignité du risque est un concept multifactoriel qui implique une nécessaire interaction entre des notions apparentées afin de permettre son déploiement. Ainsi, la combinaison de la prise de risque, de l'autonomie et de la dignité humaine s'avère essentielle pour permettre son émergence. Au cours de la démarche, différentes propositions ont été faites par les participants (famille et équipe). Au terme de ce projet innovateur, il est permis d'espérer qu'il suscitera un intérêt pour poursuivre l'exploration de ce qu'est la dignité du risque et de sa mise en œuvre. En effet, il serait intéressant que ce concept fasse l'objet de d'autres projets afin d'enrichir les connaissances liées à ce concept, à ses répercussions et ultimement à sa plus-value auprès des personnes ayant une DI qui reçoivent des services de réadaptation. Comme l'ont soutenu certains participants, le défi est de maintenir ce thème vivant au sein des pratiques afin que tous soient conscientisés sur l'importance de ce concept et son apport pour la clientèle auprès de qui l'on souhaite faire une différence.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D. et Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1136-1150.

Bhérier, M. (1993). *La collaboration parents-intervenants: Guide d'intervention en réadaptation*. Éditeur Gaétan Morin. Québec.

Bogart, M.S. (2007). *Parental attitudes toward the decision-making abilities of their young adult children with intellectual disabilities*. Dissertations, University of Bridgeport, United States.

Brotherson, M.J., Cook, C.C., Erwin, E.J. & Weiger, C.J. (2008). Understanding self-determination and families of young children with disabilities in home environments. *Journal of early intervention*, 31(1), 22-43.

Carter, E.W., Lynne Lane, K., Cooney, M., Weir, K., Moss, C.K. et Machalicek, W. (2013). Determination among transition-age youth with autism or intellectual disability : parent perspectives. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118 (1), 16-31.

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec-Institut universitaire (2012). *Offre de service spécialisé – générique*. Document téléaccessible à l'adresse : <<http://www.crditedmcq.qc.ca/fr/publications.asp?cat=793>>. Consulté le 10 novembre 2016.

Charte des droits et libertés de la personne (2016). *Charte des droits et libertés de la personne*. Site téléaccessible à l'adresse : <<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/C-12>>. Consultée le 16 septembre 2016.

Christon, L.M. et Myers, B.J. (2015). Family-centered care practices in a multidisciplinary sample of pediatric professionals providing autism spectrum disorder services in the United States. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 20, 47-57.

Fortin, M.-F., Côté, J. et Filion, F. (2006). Chapitre 14: L'échantillonnage In M.-F. Fortin (dir.), *Fondements et étapes du processus de recherche* (p. 248-267). Montréal: Les Éditions de la Chenelière inc.

Gauthier-Boudreault, C. (2016). *Les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle profonde et leur famille lors de la transition de l'école à la vie adulte*. Université de Sherbrooke, Québec.

Hodgetts, S., Nicholas, D., Zwaigenbaum, L. et McConnell, D. (2013). Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Social Science & Medicine*, 96, 138-146.

Ibrahim, J.E. & Davis, M.-C. (2014). Policy and Practices Updates: impediments to applying the « dignity of risk » principle in residential aged care services. *Australasian Journal on Ageing*, 32(3), 188-193.

Johnson, J.R. (1999). Leadership and self-determination. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 14(1), 4-16.

Julien-Gauthier, F., Héroux, J. et Jourdan-Ionescu, C. (2011). Stratégies de "résilience assistée" auprès des personnes qui ont des incapacités cognitives dans le cadre des services de réadaptation. Réseau international sur le processus de production du handicap. Document téléaccessible à l'adresse < <http://ripph.qc.ca/fr/revue/journal-19-01-2011-28>>. Consulté le 26 septembre 2016.

Lafleur, J. (2008). *L'évaluation psychosociale en regard des régimes de protection du majeur trois logiques de pratiques déployées par les travailleurs sociaux*. Mémoire, Université de Sherbrooke, Québec.

Ménard, P. (2015). *Élaboration du projet vie résidentielle autonome*. Document inédit. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec-Institut universitaire.

Mukherjee, D. (2015). *Discharge Decisions and the Dignity of Risk*. Hastings Center Report, 45, 7-8.

Nay, R. (2002). The dignity of risk. *Australian Nursing Journal*. 9(9), 33.

Office des personnes handicapées du Québec (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Document téléaccessible : <[https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Politique\\_a\\_part\\_entiere\\_Acc.pdf](https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf)>. Consulté le 1 août 2016.

Parsons, C. (2007). The dignity of risk : challenges in moving on. *Australian nursing Journal*, 15(9), 28.

Pauzé, R. (2009). *Étapes vers un modèle systémique*. Chapitre inédit. (p. 1-15 et 22-24).

- Perske, R. (1972). The dignity of risk and the mentally retarded. *Mental Retardation*, 10(1), 1-6.
- Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien*. Thèse, Université du Québec à Montréal, Québec.
- Piérart, G., Tétreault, S., Marier Deschênes, P. et Blais-Michaud, S. (2014). Handicap, famille et soutien. Regard croisé Québec-Suisse. *Enfances, Familles, Générations*, (20), 128-147.
- Quinn, C.A. (2010). Risk, rights and advocacy : some lessons from social work practice with people who have dementia. *Women In Welfare Education*, 9, 1-12.
- Quinn, C. et Happell, B. (2015). Sex on show. Issues of privacy and dignity in a Forensic mental health hospital : Nurse and patient views. *Journal of Clinical Nursing*. 24 : 2268-2276.
- Redmond, B et Richardson, V. (2003). Just getting on with it : exploring the service needs of mothers ho care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (16), 205-218.
- Robert, M., Leblanc, L. et Boyer, T. (2014). When satisfaction is not directly related to the support services received : understanding parents' varied experiences with specialised services for children with developmental disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 43, 168-177.
- Savoie-Zajc, L. (2009). Chapitre 13 : L'entrevue semi-dirigée. In B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données* (p. 337-357). Québec: Presses de l'Université du Québec (5e éd.).
- Schloss, P. J., Alper, S. & Jayne, D. (1993). Self-Determination for persons with disabilities: Choice, Risk, and Dignity. *Exceptional Children*, 60(3), 215-225.
- Scior, K., Hamid, A., Hastings, R., Werner, S., Belton, C., Laniyan, A. *et al.* (2015). *Déficience intellectuelle : Sensibilisation et lutte contre la stigmatisation – Analyse globale. Synthèse et recommandations*. Document téléaccessible à l'adresse : <<https://www.ucl.ac.uk/ciddr/publications>>. Consulté le 26 septembre 2016.
- Slyter, E.M. (2007). Substance abuse and mental retardation: balancing risk management with the dignity of risk. *Families in society : Journal of contemporary social services*, 88(4), 651-659.

Sylvain, C. (2016). *Méthode de cueillette de données (1ère partie)*. Notes de cours non publiées du cours REA 106 Essai synthèse, Université de Sherbrooke.

Sylvain, C. (2017). *L'analyse des données qualitatives (2): L'analyse thématique*. Notes de cours non publiées du cours REA 106 Essai synthèse, Université de Sherbrooke.

Taillefer, L., Hénault, I., Langlois, L., Pommier, C. et Prévost, M.-J. (2015). *Contexte théorique : Lignes directrices en matière de sexualité pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou une DI et un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Site téléaccessible à l'adresse : <<http://www.iusmm.ca/documents/pdf/Institut/Soins%20et%20Services/Lignes-directrices-v-longue-FR.pdf>>. Consultée le 6 août 2016.

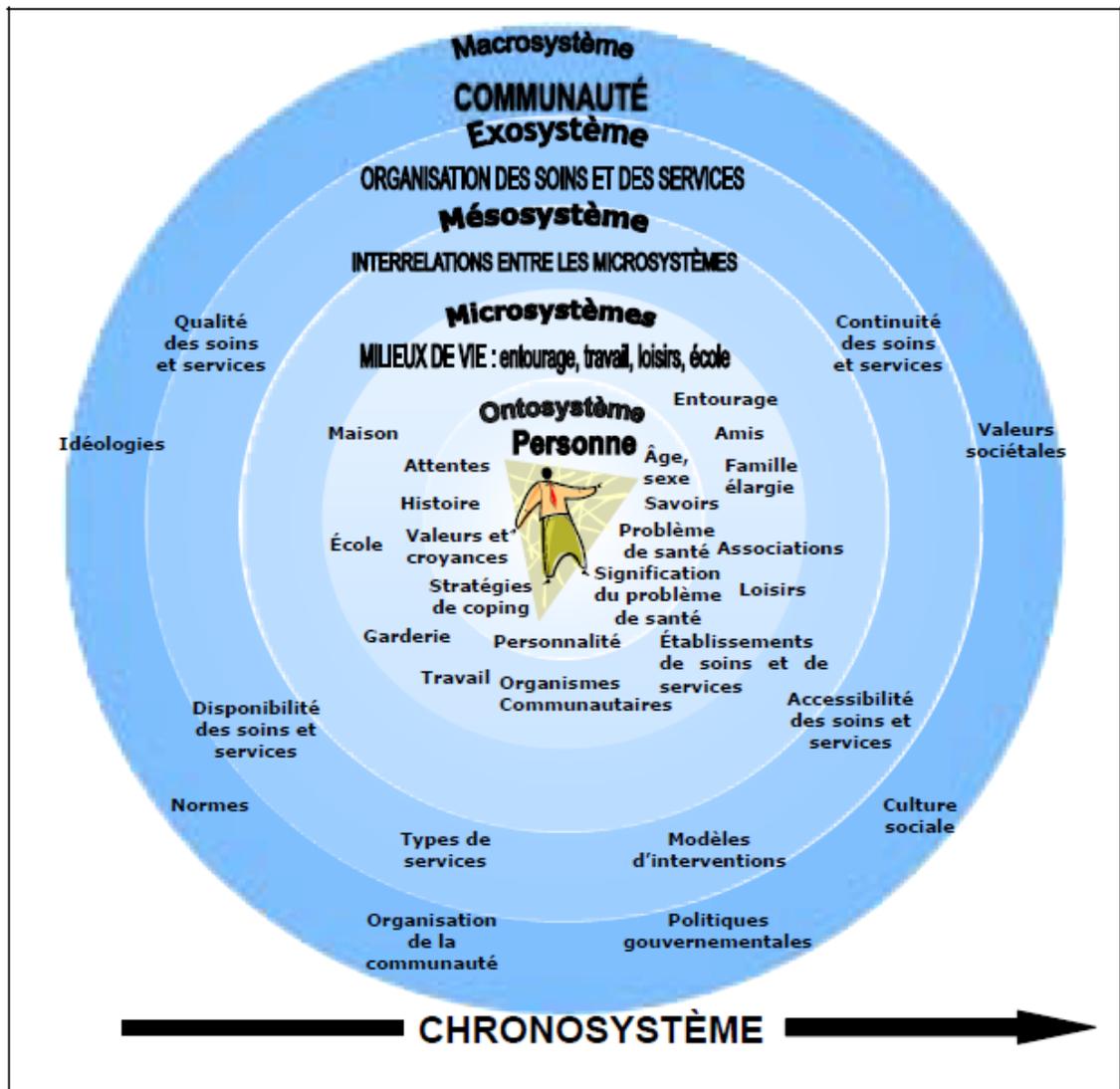
Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Marier-Deschênes, P. *et al.* (2012). *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé. Synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et proportions de solutions pour le Québec*. Université Laval en collaboration avec le CIRRIIS, Rapport de recherche déposé à l'Office des personnes handicapées du Québec.

Wehmeyer, M.L. & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 371-383.

# ANNEXES

## **ANNEXE 1**

Modèle théorique de l'approche écosystémique



\* Tiré et adapté de Bronfenbrenner (1979, 1986) par H. Lefebvre et M.-J. Levert (2005)

## **ANNEXE 2**

Grille d'évaluation des guides d'entrevue (équipe, famille)

Quel évaluateur suis-je? :  Chercheur  Professionnel  Famille

---

Après la lecture du **guide d'entrevue destinée aux familles**, comment évaluez-vous le guide en fonction des critères qui vous sont proposés. Si vous avez d'autres commentaires, n'hésitez pas à les ajouter à l'espace prévu à cet effet.

### 1. CLARTÉ DES QUESTIONS

- Est-ce que la formulation des questions est neutre ?

---



---

- Est-ce que la formulation des questions permet de comprendre clairement le sens derrière, et ce, sans aucune ambiguïté (mots simples et claires) ?

---



---

### 2. PERTINENCE DES QUESTIONS

- Est-ce que les questions énumérées sont en lien avec les objectifs spécifiques énoncés et visés?

---



---

- Est-ce que les mots utilisés vous apparaissent justes et compréhensibles?

---



---

Avez-vous d'autres commentaires à ajouter quant à la clarté et à la pertinence des questions?

---

Après la lecture du guide d'entrevue destinée à l'équipe, comment évaluez-vous le guide en fonction des critères qui vous sont proposés. Si vous avez d'autres commentaires, n'hésitez pas à les ajouter à l'espace prévu à cet effet.

### 1. CLARTÉ DES QUESTIONS

- Est-ce que la formulation des questions est neutre ?

---



---

- Est-ce que la formulation permet de comprendre clairement le sens derrière, et ce, sans aucune ambiguïté (mots simples et claire) ?

---



---

### 2. PERTINENCE DES QUESTIONS

- Est-ce que les questions énumérées sont en lien avec les objectifs spécifiques énoncés et visés?

---



---

- Est-ce que les mots utilisés vous apparaissent justes et compréhensibles?

---



---

Avez-vous d'autres commentaires à ajouter quant à la clarté et la pertinence des questions?

---



---

**Merci de votre apport pour l'actualisation de mon projet d'innovation !!!**

### **ANNEXE 3**

Guide d'entrevue destiné aux familles

Formulaire d'information et de consentement destiné aux familles

### Guide d'entrevue (famille)

**Objectif 1** : Explorer la perception des acteurs clés (famille, équipe) à l'égard des principes de la dignité du risque et la façon dont ils se manifestent dans le quotidien de la personne ayant une DI

**Objectif 2** : À partir des propos recueillis, identifier les conditions facilitantes et les obstacles pour promouvoir davantage les principes de la dignité du risque

**Objectifs 3** : Déterminer avec les acteurs clés ce qui permettrait de promouvoir davantage les principes de la dignité du risque au sein des pratiques en tenant compte des perspectives de chacun.

**Méthode** : Entrevues semi-structurées individuelles

**Échantillon** : Membre de familles d'une personne ayant une DI

#### Questions

- 1- Comment voyez-vous la capacité de votre proche ayant une DI à prendre une décision pour lui-même ?
  - Pouvez-vous me nommer des exemples de décisions qu'il prend habituellement?
  - Selon vous, qu'est-ce qui manquerait à votre proche pour lui permettre d'en prendre?
  
- 2- Comment vous y prenez-vous pour encourager votre proche à faire des choix pour lui?
  
- 3- Dans une certaine mesure, prendre une décision pour soi-même implique généralement de prendre des risques. Comment croyez-vous que cela s'applique à une personne ayant une DI, cette idée de prise de risque?
  - Comment cela s'applique pour votre proche? Quel impact cela peut-il avoir à court et moyen terme pour la personne et sa famille?
  
- 4- Pouvez-vous me donner un exemple de situation où votre proche a dû prendre des risques?
  - Si oui : Comment évaluez-vous le niveau de risque vécu pour votre proche dans cette situation ? Pouvez-vous me donner des exemples pour illustrer vos propos.

- Si non : Comment feriez-vous pour évaluer le niveau de risque pour votre proche dans une situation?
- 5- Dans son quotidien, pensez-vous que votre proche peut prendre des risques?
- Si oui : Pouvez-vous me nommer des exemples de risques que vous jugeriez acceptables? À l'inverse, quel(s) risque(s) jugeriez-vous inacceptable?
  - Si non : Quelles seraient les conditions à mettre en place pour que votre proche soit en mesure de vivre avec un niveau de risque acceptable pour vous?
- 6- À votre avis, quelle est la meilleure décision que vous ayez prise pour permettre à votre proche de faire des apprentissages même si cela comportait des risques?
- 7- À l'inverse, quelle est la pire décision que vous ayez prise pour les apprentissages de votre proche?
- 8- Êtes-vous impliqué dans le choix des interventions à mettre en place pour votre proche ayant une DI?
- Si oui : Pouvez-vous me donner des exemples de votre implication? Comment percevez-vous la place que vous avez au sein de l'équipe? Est-ce que cette place vous convient? Pourquoi?
  - Si non : Souhaiteriez-vous être impliqués dans le choix des interventions à mettre en place? Pourquoi? Et comment?
- 9- Selon vous, quelle devrait être la place de la famille dans le choix des interventions à mettre en place pour votre proche?
- Qu'est-ce qui permettrait d'atteindre cette cible?
  - Comment l'équipe pourrait favoriser cela?
- 10- Nous avons parlé jusqu'à maintenant de la question des risques, j'aimerais vous entendre sur la dignité maintenant. La dignité d'une personne consiste à la traiter avec respect et de ne pas

causer de tort à son intégrité physique et psychologique. Expliquez-moi, dans vos propres mots, comment cela s'applique dans le cas d'une personne ayant une DI?

- Pouvez-vous me donner un exemple de situation(s) vécue(s) qui illustre(nt) vos propos?
- Pouvez-vous me donner un exemple où la dignité de votre proche a été respectée?
- À l'inverse, quels genres de situations pourraient compromettre sa dignité?

11- Nous avons abordé votre vision du risque, de l'autonomie et de la dignité humaine à partir de votre vécu auprès de votre proche ayant une DI. En regard de ce que nous avons discuté, quelles seraient les conditions qui favoriseraient la mise en place d'interventions axées sur une dignité du risque auprès de personnes ayant une DI? À l'inverse, quelles seraient les obstacles potentiels pour le déploiement d'intervention axée sur une dignité du risque?

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### Projet dans le cadre de la maîtrise en pratiques de la réadaptation

Cours REA 106 – Essai synthèse

Université de Sherbrooke

Étudiante à la maîtrise : Julie Thériault  
Professeur responsable du cours : Chantal Sylvain  
Mentor : Marielle Pauzé

#### Préambule

Dans le cadre de ma maîtrise, j'ai à réaliser un essai qui contribuera à apporter un changement dans le domaine de la réadaptation par l'amélioration de la qualité des services. Le projet que je réalise actuellement porte sur *la dignité du risque*.

Au terme de ma démarche, je souhaite définir des propositions concrètes afin de promouvoir les principes de la dignité du risque au sein des pratiques en réadaptation, et ce, de concert avec les familles et les équipes qui œuvrent auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle.

Ce projet comporte trois grandes phases :

- 1- Explorer la perception des familles et des équipes sur la dignité du risque et la façon que celle-ci se manifeste dans le quotidien de votre proche
- 2- À partir des propos recueillis, identifier les conditions facilitantes et les obstacles pour promouvoir davantage les principes de la dignité du risque
- 3- Déterminer avec ces mêmes acteurs ce qui permettrait de promouvoir davantage les principes de la dignité du risque au sein des pratiques en tenant compte de la perception de chacun.

Je sollicite votre participation à ce projet d'innovation en tant que membre de la famille d'une personne ayant une déficience intellectuelle. Avant de vous exprimer sur votre participation, prenez le temps de lire attentivement les renseignements qui suivent.

**Implication pour le participant**

Si vous acceptez de prendre part au projet, vous vous engagerez à participer à une entrevue individuelle d'une durée de 90 minutes environ où le contenu de la discussion sera enregistré aux fins d'analyse. Le lieu de la rencontre sera déterminé en fonction du point de service de l'établissement le plus près de votre domicile. Le rendez-vous sera pris au mois de janvier 2017 pour convenir d'une disponibilité commune.

**Confidentialité**

Les données recueillies dans le cadre de ce projet seront intégrées dans un essai de maîtrise et seront partagées à d'autres personnes lors de présentations en classe ou lors de discussions scientifiques. Une présentation des résultats sera également possible pour les participants au projet. Tous les renseignements recueillis au cours de ce projet demeureront strictement confidentiels et ne serviront qu'aux fins auxquels ils ont été obtenus. Votre collaboration est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser de participer à ce projet, sans que cela nuise à la prestation de services du centre de réadaptation.

---

**DÉCLARATION DE RESPONSABILITÉ DE L'ÉTUDIANTE À LA MAÎTRISE**

Je soussigné(e) \_\_\_\_\_, certifie avoir expliqué au participant intéressé les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; lui avoir clairement indiqué qu'il demeure, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de maîtrise décrit ci-dessus.

Également, je demeure responsable du déroulement du projet de maîtrise et je m'engage à respecter les obligations énoncées dans ce document. Je m'engage aussi à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature de l'étudiant(e) à la maîtrise : \_\_\_\_\_

**DÉCLARATION DU PARTICIPANT**

Je déclare avoir eu suffisamment d'explications sur la nature et le motif de ma participation au projet de maîtrise. J'ai lu et j'ai compris les termes du présent formulaire de consentement et j'en ai reçu un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction. J'accepte de participer à ce projet.

Signature du participant: \_\_\_\_\_

Signé à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_  
Ville Date

## **ANNEXE 4**

Guide d'entrevue destiné à l'équipe

Formulaire d'information et de consentement destiné à l'équipe

### Guide d'entrevue (équipe)

**Objectif 1 :** Explorer la perception des acteurs clés (famille, équipe) à l'égard des principes de la dignité du risque et la façon dont ils se manifestent dans le quotidien de la personne ayant une DI

**Objectifs 2 :** À partir des propos recueillis, identifier les conditions facilitantes et les obstacles pour promouvoir davantage les principes de la dignité du risque

**Méthode :** Entrevues semi-structurées de groupe

**Échantillon :** Membre de l'équipe des professionnels œuvrant dans un milieu de réadaptation

#### 1<sup>er</sup> Bloc de questions : prise de risque

- 1- Dans ce premier bloc, nous allons discuter de la prise de risque. En quelques mots, car nous aborderons des exemples de situations précises aux autres questions, j'aimerais que vous m'expliquiez ce que signifie pour vous prendre des risques dans vos interventions auprès d'une personne ayant une déficience intellectuelle?
  
- 2- Maintenant, je vous propose de discuter des situations vécues au quotidien où le fait d'inclure une part de risque dans vos interventions vous paraît acceptable, mais aussi celles où inclure une part de risque vous paraît inacceptable.
  - Commençons par les situations où inclure une part de risque vous paraît acceptable. Pouvez-vous me donner un exemple rencontré dans votre pratique? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi cette prise de risque vous semble acceptable?
  - Parlons des situations où inclure une part de risque vous paraît inacceptable? Pouvez-vous me donner un exemple rencontré dans votre pratique? Selon vous, qu'est-ce que la prise de risque pourrait engendrer pour la personne, sa famille et son entourage?
  
- 3- De façon générale, comment évaluez-vous le niveau de risque qu'une personne ayant une DI peut vivre ?
  - Quels sont les moyens que vous utilisez pour faire cette évaluation?
  - Comment jugez-vous que c'est un risque acceptable? Et, à l'inverse, un risque inacceptable?

- 4- D'après vous, qu'est-ce qui aurait permis à votre intervention incluant une part de risque inacceptable à devenir acceptable?
- Est-ce qu'il y a des conditions particulières à considérer pour la famille? Comme professionnel? Pour l'organisation? Ou autre?

### **2<sup>e</sup> Bloc de questions : Prendre des décisions**

- 5- Pour ce deuxième bloc, il sera question de la capacité décisionnelle de la clientèle présentant une DI. Comme professionnel, comment pouvez-vous soutenir le développement de la capacité à prendre des décisions pour les personnes ayant une DI?
- De par votre rôle, comment pourriez-vous favoriser le développement de cette capacité?
  - En regard de votre pratique clinique, qu'est-ce qui manquerait pour leur permettre de prendre davantage de risques?
- 6- Selon vous, quel rôle joue la famille dans l'acquisition de compétences de personnes ayant une DI, plus précisément leur capacité décisionnelle?
- 7- En regard de votre rôle, avez-vous à impliquer la famille dans vos interventions?
- Si oui : Comment les soutenez-vous pour l'application des interventions que vous préconisez? Et, pour celles comportant des risques?
  - Si non : Comment percevez-vous le rôle de la famille alors? Comment pourrait-on les soutenir en regard d'intervention qui comporte son lot de risque?

### **3<sup>e</sup> Bloc de questions : Dignité**

- 8- Nous avons parlé jusqu'à maintenant de la question des risques et de la capacité décisionnelle, j'aimerais vous entendre sur la dignité maintenant. La dignité d'une personne consiste à la traiter avec respect et de ne pas causer de tort à son intégrité physique et psychologique Si vous vous mettez à la place d'une personne ayant une DI, qu'est-ce qu'on peut faire pour respecter leur dignité?

- Comment peut-on la valoriser?
- Dans l'organisation de services, croyez-vous que les conditions actuelles soient favorables au respect de la dignité des personnes ayant une DI?
- Pensez-vous que d'autres conditions devraient être présentes pour permettre de mettre de l'avant la dignité humaine de personnes ayant une DI?

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT****Projet dans le cadre de la maîtrise en pratiques de la réadaptation****Cours REA 106 – Essai synthèse****Université de Sherbrooke**

Étudiante à la maîtrise : Julie Thériault  
Professeur responsable du cours : Chantal Sylvain  
Mentor : Marielle Pauzé

**Préambule**

Dans le cadre de ma maîtrise, j'ai à réaliser un essai qui contribuera à apporter un changement dans le domaine de la réadaptation par l'amélioration de la qualité des services. Le projet que je réalise actuellement porte sur *la dignité du risque*.

Au terme de ma démarche, je souhaite définir des propositions concrètes afin de promouvoir les principes de la dignité du risque au sein des pratiques en réadaptation, et ce, de concert avec les familles et les équipes qui œuvrent auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle.

Ce projet comporte deux grandes phases :

- 1- Explorer la perception des familles et des équipes sur la dignité du risque et la façon que celle-ci se manifeste dans le quotidien de votre proche
- 2- À partir des propos recueillis, identifier les conditions facilitantes et les obstacles pour promouvoir davantage les principes de la dignité du risque
- 3- Déterminer avec ces mêmes acteurs ce qui permettrait de promouvoir davantage les principes de la dignité du risque au sein des pratiques en tenant compte de la perception de chacun.

Je sollicite votre participation à ce projet d'innovation en tant que membre de l'équipe des professionnels œuvrant auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle. Avant de vous exprimer sur votre participation, prenez le temps de lire attentivement les renseignements qui suivent.

**Implication pour le participant**

Si vous acceptez de prendre part au projet, vous vous engagerez à participer à une entrevue de groupe d'une durée de deux heures environ où le contenu de la discussion sera enregistré aux fins d'analyse. Cette activité se tiendra le 26 janvier 2017 dans le cadre de la table des professionnels déjà prévus à l'agenda.

**Confidentialité**

Les données recueillies dans le cadre de ce projet seront intégrées dans un essai de maîtrise et seront partagées à d'autres personnes lors de présentations en classe ou lors de discussions scientifiques. Une présentation des résultats sera également possible pour les participants au projet. Tous les renseignements recueillis au cours de ce projet demeureront strictement confidentiels et ne serviront qu'aux fins auxquels ils ont été obtenus. Votre collaboration est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser de participer à ce projet.

En ayant reçu l'information au préalable, je considérerai  votre présence à l'activité du 26 janvier comme un accord à participer au projet dans les modalités définies précédemment.

**DÉCLARATION DE RESPONSABILITÉ DE L'ÉTUDIANTE À LA MAÎTRISE**

Je soussigné(e) \_\_\_\_\_, certifie avoir expliqué au participant intéressé les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; lui avoir clairement indiqué qu'il demeure, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de maîtrise décrit ci-dessus.

Également, je demeure responsable du déroulement du projet de maîtrise et je m'engage à respecter les obligations énoncées dans ce document. Je m'engage aussi à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature de l'étudiant(e) à la maîtrise : \_\_\_\_\_

**DÉCLARATION DU PARTICIPANT**

Je déclare avoir eu suffisamment d'explications sur la nature et le motif de ma participation au projet de maîtrise. J'ai lu et j'ai compris les termes du présent formulaire de consentement et j'en ai reçu un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction. J'accepte de participer à ce projet.

Signature du participant: \_\_\_\_\_

Signé à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_

Ville

Date

**ANNEXE 5**

Relevé des thèmes – Objectif 1

**Objectif 1 : Explorer la perception des acteurs clés (famille, équipe) à l'égard des principes de la dignité du risque et la façon dont ceux-ci se manifestent dans le quotidien de la personne ayant une DI**

RUBRIQUES	SOUS-RUBRIQUES	THÈMES	EXTRAITS DE VERBATIM PARENTS (No d'entrevue et de lignes)	EXTRAITS DE VERBATIM ÉQUIPE (No d'entrevue et de lignes)
Perception positive des principes de la dignité du risque	Prendre des risques	Connaissance et respect des capacités, des choix et des limites de la personne ayant une DI		
		Compréhension et appréciation du risque		
		Connaissance de soi (force et limites) comme acteur clé face à la prise de risque		
Autonomie	Dignité humaine	Respect et valorisation des capacités et des choix de la personne ayant une DI		
		Favoriser des opportunités d'apprentissage en apportant le soutien nécessaire		
		Considération de la personne ayant une DI comme un être à part entière		
		Valorisation de ses compétences personnelles/professionnelles		
		Protection de son intégrité physique et psychologique		

Perception négative des principes de la dignité du risque	Prendre des risques	Personne non-informée/non-impliquée dans la démarche		
		Doute sur les capacités de la personne à assurer sa protection		
		Expériences antérieures difficiles		
	Autonomie	Appréhension teinte les décisions quant aux capacités de la personne		
		Difficulté à se centrer sur l'objectif du client		
		Prise de décision à la place de la personne sans égard à ses choix et intérêts		
		Potentiel non-optimisé de la personne afin de préserver son intégrité		
	Dignité humaine	Manque de considération pour la personne		
		Doute sur la préservation de l'intégrité de la personne par autrui		
		Décision axée sur la sécurité et la protection de la personne		

## ANNEXE 6

Relevé des thèmes – Objectif 2

**Objectif 2 : À partir des contenus recueillis, identifier les conditions facilitantes et les obstacles pour promouvoir davantage les principes de la dignité du risque**

RUBRIQUES	SOUS-RUBRIQUES	THÈMES	EXTRAITS DE VERBATIM PARENTS (No d'entrevue et de lignes)	EXTRAITS DE VERBATIM ÉQUIPE (No d'entrevue et de lignes)
Conditions facilitantes à l'application des principes de la dignité du risque	Liées à la personne ayant une DI	Permettre des opportunités d'apprentissage		
		Apprentissages réalisés/à faire		
		Tendre vers une normalisation		
		Collaboration de la personne		
		Conscience de son apport et de son impact comme parent		
		Soutien offert (formel et informel) afin d'outiller le parent face à la prise de risque		
		Ouverture face aux opportunités qui se présentent		
		Se connaître comme parent		
		Soutien aux proches face aux choix des interventions		
		Liées à l'équipe	Pratique professionnelle axée sur l'autonomie de la personne et sa dignité	

		Travail de collaboration en place		
		Mieux informer, vulgariser au besoin, les interventions mises en place		
		Organisation de services favorables		
		Information nécessaire sur les services		
	Liés à l'organisation	Enlignement organisationnel qui préconise de mettre de l'avant la dignité de la personne		
	Lié à la société	Soutien offert dans la communauté		
	Liés à la personne ayant une DI	Présence de difficultés et de limites face aux besoins énoncés		
		Impact négatif lié aux expériences antérieures		
		Manque de disponibilité du parent en regard de sa situation personnelle et familiale		
		Manque ou absence de soutien		
Obstacles à l'application des principes de la dignité du risque	Liés à la famille			

		Choix axé sur la sécurité de la personne ayant une DI		
		Processus d'acceptation de la condition de la personne ayant une DI non achevée		
		Choix axé sur la sécurité et la protection de la personne ayant une DI		
		Soutien insuffisant ou non-offert aux familles en temps opportun		
		Manque d'informations et de vulgarisation sur les interventions préconisées		
	Liés à l'équipe	Multiplication des acteurs à considérer pour l'actualisation d'une intervention auprès de la personne ayant une DI		
		Non-adhérence de la personne ayant une DI, de sa famille aux interventions mises en place		

		Manque d'informations quant à la restructuration des services		
		Non-considération de la personne ayant une DI et de sa famille dans le choix des interventions		
		Manque de considération de la dimension humaine dans l'organisation des services		
		Manque de cohérence entre les valeurs véhiculées par l'organisation et celles des ressources disponibles		
	Liées à l'organisation	Manque de continuité de service		
		Impact négatif de la vision des acteurs n'ouvrant pas auprès de personnes ayant une DI		
		Temps pour un changement de perception dans l'organisation		