

# La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

## La dignité du risque Comment les professionnels du soutien direct peuvent intégrer le risque dans l'apprentissage

Par : Amanda Hickey et Zoe Kariunas

De nombreux professionnels des services de développement ont de la difficulté à penser au risque lorsqu'ils fournissent des services aux personnes à qui ils viennent en aide. Les professionnels du soutien direct (PSD) doivent intégrer le risque dans l'apprentissage de leurs clients, comme les randonneurs qui se préparent à un terrain accidenté. Une randonnée exténuante exige de la préparation, de la sensibilisation aux éléments, le port de la tenue appropriée et le choix d'une randonnée qui correspond à la capacité du randonneur. Vous ne marchez pas en portant des chaussures de course avec des semelles usées ou sans plan ni carte. Ce serait dangereux. Les randonneurs qui réussissent ne laisseront pas le risque les dissuader de faire leur randonnée. Ils élaborent plutôt un plan qui favorise la réussite. Les randonneurs s'assurent que le sentier qu'ils choisissent correspond à leurs capacités athlétiques, qu'ils sont préparés à tous les éléments, qu'ils s'habillent de façon appropriée et qu'ils ont les outils dont ils ont besoin; s'ils font une randonnée en solo, ils avisent quelqu'un. Les randonneurs expérimentés savent que, parfois, il faut abandonner son plan et revenir au point de départ. Les PSD doivent adopter la même approche lorsqu'ils présentent quelque chose de nouveau aux personnes à qui ils viennent en aide. Ils doivent tenir compte de leur dignité. De nombreux PSD sont bien intentionnés, mais ils sont très protecteurs.

L'histoire de crêpes d'Olivia illustre parfaitement le protecteur de soutien direct bien intentionné. Olivia s'est inscrite à un cours de cuisine conçu pour les adultes neurodivergents, mais les adultes neurodivergents n'étaient pas autorisés à s'approcher de la cuisinière. Ils n'étaient pas autorisés à graisser la poêle ou à retourner la crêpe de peur de se brûler. Ce cours a raté l'occasion idéale d'enseigner des techniques utiles de cuisine sécuritaire et de secourisme. Olivia s'est vu refuser le droit d'apprendre et l'accès à l'indépendance. Les instructeurs de la classe ont éliminé tous les risques et n'ont laissé aux jeunes adultes que le frappeur. Où est la dignité dans tout cela? La sécurité a toujours été une priorité dans le secteur du développement. Pendant la pandémie de COVID-19, la sécurité était la priorité absolue des PSD. Les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale étaient plus à risque de tomber gravement malades en raison de la COVID-19. Notre secteur a réagi en conséquence. Après près de trois ans de distanciation sociale, ils portaient des masques et des écrans

Éditeurs : Angie Nethercott, M.A., RP  
Chanelle Salonia, M.A., BCBA



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca  
LeReseaudaideauxfamilles.ca



community living services  
mens sana  
families for mental health

faciaux et accordaient la priorité à la sécurité avant tout. Les PSD doivent maintenant faire face à une nouvelle crise de santé mentale liée à l'isolement, à la perte et au déclin cognitif. Il est plus important que jamais de réfléchir à la façon dont notre soutien pourrait limiter les possibilités de croissance et la dignité inhérente qui découle du fait de prendre ses propres décisions et d'en subir les conséquences. Comme les randonneurs qui font face à un terrain exténuant, nous devons planifier, nous assurer d'avoir le bon équipement et discuter avec les gens à qui nous venons en aide des voies qu'ils veulent emprunter, et nous assurer que la voie qu'ils choisissent correspond à leurs capacités. Les personnes à qui nous venons en aide doivent être en mesure de réussir.

Olivia a appris à faire des crêpes de façon autonome. Elle n'a pas appris à faire des crêpes en toute sécurité à la maison en une ou deux classes. Il lui a fallu des mois pour superposer soigneusement les compétences et miser sur son succès jusqu'à ce qu'elle puisse le faire seule pendant que sa mère dormait. Y avait-il un risque? Oui. La première chose que nous avons enseignée à Olivia a été les premiers soins pour les brûlures. Olivia a appris à éteindre immédiatement la cuisinière et à placer la zone brûlée sous l'eau froide. Nous avons simulé plusieurs situations différentes où elle s'est brûlée accidentellement. Nous avons créé des situations où le détecteur de fumée s'éteignait et où il n'y avait pas d'incendie. Olivia a appris à éteindre la cuisinière, à ouvrir les fenêtres et à toujours s'assurer que le ventilateur est allumé lors de la préparation des crêpes. Avant qu'Olivia ne renverse des crêpes sur la cuisinière, nous nous entraînions avec une tranche de pain, et la cuisinière était éteinte. Une fois qu'Olivia s'est sentie à l'aise avec la technique de basculement, elle a transféré cette habileté à faire des crêpes sur la cuisinière. Ce qu'il y a de bien avec les crêpes, c'est qu'il y a des occasions naturelles d'essayer de nouveau avec une grosse pâte. Elle a brûlé des crêpes, mais son PSD n'a pas eu besoin d'intervenir et de prendre la relève immédiatement. Lorsque les personnes que nous aidons apprennent une nouvelle tâche, nous intervenons souvent lorsque les choses dérapent pour leur épargner la frustration de ne pas bien faire les choses. Et si nous leur permettions d'essayer et d'apprendre de leurs erreurs pour respecter leur dignité et leur donner la chance de prendre des risques? Olivia a appris à reconnaître quand elle était sur le point de brûler une crêpe. Pour certains, ce n'était peut-être qu'une crêpe, mais pour Olivia, c'était tellement plus. Cela lui donnait un choix. Le fait de savoir qu'elle pouvait préparer son petit-déjeuner préféré et manger des crêpes quand elle le voulait lui a donné confiance. Olivia n'avait plus besoin d'attendre que sa mère les fasse pour elle.

Les personnes à qui nous venons en aide sont souvent vulnérables de bien des façons, et de nombreuses politiques, procédures et routines informelles les gardent souvent en position d'être protégées pour ne jamais connaître d'échec, ce qui mène à la croissance. Ce respect de la dignité du risque doit être à la base de notre pratique en tant que PSD et du système dans lequel nous travaillons. Nous devons toujours donner à ceux que nous appuyons les outils et l'information nécessaires pour leur permettre de prendre des décisions éclairées. Lorsqu'ils décident, même lorsque nous, en tant que PSD, pouvons voir que leur décision pourrait avoir un effet négatif, nous ne pouvons pas les en empêcher et les empêcher d'en subir les conséquences.

Bindu et son PSD sont allés au souper et au cinéma. Avec l'aide de son PSD, Bindu avait établi un budget. Il avait prévu de l'argent pour son souper et 15 \$ pour le maïs soufflé et les boissons gazeuses. Lorsqu'ils sont arrivés au cinéma, le théâtre avait une émission spéciale sur les concessions : une grosse boisson gazeuse, un gros maïs soufflé et un sac de bonbons pour seulement 15 \$. Bindu était emballé. Il ne pouvait pas croire qu'il pouvait avoir toute cette malbouffe pour seulement 15 \$. Son PSD lui a gentiment rappelé son ventre sensible et leur leçon de nutrition sur la modération au début de la semaine. Bindu a dit qu'il était un homme et qu'il savait qu'il voulait la concession spéciale et qu'il avait assez d'argent. Le PSD a respecté son choix. Bindu a aimé le film ainsi que toute la promotion de la concession. Bindu était seul à la maison ce soir-là; ses parents étaient absents. L'estomac sensible de Bindu ne pouvait pas

supporter toute la malbouffe qu'il consommait. Il est tombé malade la nuit, tout comme son PSD l'avait prédit. Lorsque le PSD lui a rendu visite le lendemain, Bindu avait nettoyé son vomi et couché avec une poubelle près de son lit. Il s'était occupé de lui-même. Lorsque Bindu a vu son PSD ce matin-là, il a marmonné « Je sais, la modération ». Bindu a appris des conséquences naturelles de la suralimentation. Le PSD savait que Bindu n'avait pas le diabète; on lui avait déjà appris quoi faire s'il tombait malade la nuit et il était convaincu que Bindu avait les compétences nécessaires pour résoudre les problèmes. C'était une leçon importante qu'il n'aurait pas apprise si le PSD l'avait empêché d'acheter les bonbons, sachant qu'il tomberait probablement malade.

### **Tenez compte du contexte et du niveau de capacité des personnes à qui vous venez en aide.**

Chacune d'entre elles est différente et doit apprendre en fonction de ses propres besoins. Les besoins en matière de soutien changent selon la situation. Une personne à qui vous venez en aide pourrait être très capable de se rendre à un café connu dans le quartier et de commander une boisson sans aide, mais pourrait avoir besoin de soutien dans un nouveau quartier avec un nouveau magasin qui ne la connaît pas. Les menus ne sont pas toujours faciles à lire ou à comprendre, et les prix varient considérablement. Il est important de tenir compte de l'acquisition des compétences d'une personne dans le contexte de facteurs externes qui pourraient changer la situation et de facteurs internes avec la personne à qui vous venez en aide. Une personne fatiguée ou nerveuse peut avoir besoin de plus de soutien pour accomplir une tâche. Nous devrions également tenir compte de l'incidence des traumatismes passés sur les personnes à qui nous venons en aide. Les consultations chez le dentiste ou le médecin peuvent être très difficiles pour beaucoup de personnes en raison d'événements traumatisants passés.

La capacité est fluide, et nous devons tenir compte de la façon dont notre soutien pourrait être différent en raison du soutien supplémentaire requis, ou de la façon dont nous pouvons prendre du recul dans des situations plus familières. Par exemple, les services de transport en commun de la Société des transports de Toronto (TTC) est constamment en construction. Il y a toujours des détours. Certaines personnes qui ont emprunté les services de transports en commun de la TTC de façon indépendante pendant des années peuvent n'avoir besoin que d'une simple explication d'un détour, tandis que d'autres peuvent avoir besoin d'être enseignées et d'un soutien accru. Annabelle était une fervente usager des services de la TTC pendant des années, mais elle a récemment commencé à détester les foules de la TTC et les détours constants. L'horaire imprévisible des services de la TTC a rendu Annabelle anxieuse. La solution facile consistait à faire en sorte qu'Annabelle utilise plutôt des roues trans. Elle est admissible, ce qui atténuerait beaucoup de risques; cependant, Annabelle voulait toujours utiliser les services de la TTC parce qu'elle aimait la liberté qu'elle lui donnait. Annabelle et son PSD ont travaillé ensemble à l'élaboration de stratégies qui donneraient à Annabelle les outils nécessaires pour les services de la TTC. Le PSD et Annabelle ont cherché à éviter les détours des services de la TTC et se sont exercés à y faire face; Annabelle a appris à identifier les tramways bondés et à dire qu'elle pouvait descendre du tramway même si ce n'était pas son arrêt. Enseigner à Annabelle des stratégies adaptées à ses besoins individuels l'a grandement aidée et lui a donné les outils et les options qui lui ont permis de se prendre en main. C'est là que les PSD peuvent jouer un rôle dans l'enseignement. Nous pouvons orchestrer des scénarios concrets lorsque les choses ne se déroulent pas comme prévu, mais être là pour encadrer et guider. Par exemple, lorsque nous donnons de la formation sur le transport en commun, nous choisissons peut-être un itinéraire où il y aura un détour (que nous connaissons), et nous utilisons cette situation pour offrir du coaching en établissant un plan de rechange pour se rendre à destination.

## Acquisition de compétences de base

Le fil conducteur des exemples d'Olivia, de Bindu et d'Annabelle, c'est qu'on leur a enseigné des compétences de base qui leur ont permis de prendre des risques. Olivia peut utiliser la cuisinière sans surveillance parce qu'elle sait quoi faire en cas d'urgence. Bindu pouvait rester seul à la maison en toute sécurité parce qu'il savait quoi faire s'il tombait malade, et Annabelle pouvait naviguer en toute confiance dans les services de la TTC parce qu'elle savait à qui s'adresser pour obtenir du soutien et ce qu'il fallait faire lorsqu'il y avait un détour pour emprunter les services de la TTC. Les compétences de base sont les compétences essentielles pour acquérir l'indépendance. Nous devons enseigner des compétences de base qui peuvent être facilement transférées à tous les aspects de la vie de notre peuple et permettre aux gens à qui nous venons en aide de prendre des risques. Nous ne les préparons pas à réussir sans aider les gens à acquérir des compétences de base. Les compétences de base sont les composantes de base qui mènent à des tâches plus complexes. L'histoire de William et Thomas illustre les risques que les personnes à qui nous venons en aide peuvent prendre lorsqu'elles possèdent de solides compétences de base. William et Thomas voulaient aller à Montréal pour voir ensemble le Musée ferroviaire canadien. Ils voulaient y aller sans surveillance. William et Thomas ont travaillé avec leur PSD pendant toute une année pour planifier le voyage. Ils ont établi leur budget, y compris les billets de train, les frais d'hôtel, les frais de nourriture quotidiens, le transport et les excursions. Ils ont établi leur programme quotidien pour le voyage, ont trouvé l'hôtel et ont simulé différents rôles en cas d'urgence. Avant de partir, ils ont planifié leur trajet entre leur hôtel et le Musée ferroviaire canadien et d'autres activités. Ils ont même préparé une trousse de premiers soins de voyage pour les accompagner et ont prévu chaque risque probable. Le voyage à Montréal a été un succès! William et Thomas pouvaient aller à Montréal sans soutien parce qu'ils avaient toutes les compétences nécessaires pour faire le voyage. Y avait-il un risque à se trouver à près de six heures de son réseau de soutien? Oui. C'était un risque que William et Thomas voulaient et devaient courir. Ce ne sont pas toutes les personnes à qui nous venons en aide qui pourront se rendre à Montréal sans surveillance, mais toutes les personnes à qui nous venons en aide méritent la dignité du risque.

Tout commence de la même façon, avec les compétences de base. Décomposer les compétences en petites parties et les superposer lentement à des niveaux de complexité à un rythme qui convient à la personne à qui vous venez en aide. Souvent, les gens à qui nous venons en aide ont des compétences fragmentées. « Les compétences fragmentées sont des capacités qui sont déconnectées de leur contexte ou de leur but habituel. Par exemple, la personne à qui vous venez en aide peut mémoriser un horaire d'autobus sans savoir comment se rendre à la gare ou acheter un billet. » (Rudy, 2023). Nous devons enseigner méthodiquement chaque étape et ne pas supposer que parce qu'ils ont une compétence, ils ont l'autre. Être un PSD est une question d'équilibre. Il faut savoir quand enseigner, encadrer, venir en aide, observer et s'évanouir en arrière-plan.

Kate voulait désespérément aller au Centre Eaton seule ou avec ses amis; elle avait fini de se rendre au centre commercial avec sa mère ou un PSD. Elle voulait se promener dans les magasins, prendre un verre de Starbucks et être comme une vingtaine de personnes qu'elle connaissait. Kate et son PSD ont travaillé ensemble pour développer ses compétences afin de naviguer en toute sécurité au Centre Eaton. Kate a appris quels renseignements elle devait apporter lorsqu'elle sortait seule, pour s'assurer que son iPhone était toujours chargé, à qui elle pouvait s'adresser pour obtenir de l'aide dans le centre commercial, comment demander de l'aide dans le centre commercial, quelles personnes elle devait éviter, quels étaient les endroits sûrs dans le centre commercial, et comment utiliser un téléphone public. Le PSD a même pris Kate deux fois pour montrer comment faire attention à ses effets personnels en public. L'apprentissage peut se faire de diverses façons, mais l'apprentissage le plus percutant

provient de l'expérience. Après six mois de cours dans différents centres commerciaux et emplacements autour de Toronto, le soutien du PSD s'est estompé lentement. Kate est allée seule au centre commercial et a rencontré des amis. Elle a transféré ses compétences en matière de sécurité communautaire et se rend maintenant à la piscine, au café et au gymnase de sa collectivité, où elle est seule avec des amis. Grâce à sa nouvelle liberté, Kate a commis quelques erreurs et dépensé trop d'argent, mais ce n'est pas une raison pour l'empêcher de sortir. C'est l'occasion d'acquérir une nouvelle compétence : la budgétisation financière.

### **L'interdépendance et NON l'indépendance**

L'indépendance est souvent considérée comme l'objectif du secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. On fait souvent la promotion de programmes pour acquérir de l'autonomie dans une compétence ou un environnement, et de nombreuses personnes que nous appuyons ont pour objectif personnel l'indépendance. Lorsqu'on examine de plus près ce à quoi ressemble l'indépendance, on se rend souvent compte qu'il s'agit de choix, de connaissances, de capacités et de confiance. Selon cette liste, l'autonomie pourrait être un objectif plus approprié pour de nombreuses personnes. Leur objectif est l'autonomie dans toutes les histoires que nous avons partagées – Olivia, Bindu, Annabelle, William, Thomas et Kate. Avoir les connaissances et le soutien nécessaires pour faire leurs propres choix et prendre des risques. Il est amusant de constater que l'indépendance considère que le fait de compter sur les autres va à l'encontre de l'indépendance. On ne peut pas être indépendant si l'on compte sur quelqu'un ou quelque chose. Pour combien d'entre nous cela est-il réaliste ou même souhaitable dans notre vie? Un bon nombre d'entre nous qui lisons cet article dépendent de nombreuses personnes pour différentes choses. Par exemple, un entrepreneur pour réparer votre maison, un conseiller financier pour vous aider à investir votre argent, un nettoyeur pour vous aider à entretenir votre maison, les transports en commun pour vous rendre au travail, votre famille et vos amis pour vous aider lorsque vous en avez besoin, votre médecin pour vous voir lorsque vous êtes malade, et ainsi de suite. Certaines des personnes les plus puissantes et les plus compétentes sont celles qui entretiennent les meilleures relations. L'interdépendance devrait être l'objectif d'apprendre et de grandir et de savoir quand, comment et avec qui communiquer lorsque vous avez besoin d'aide est beaucoup plus stimulant que de sentir une volonté interne de tout faire seul au besoin.

Les humains sont conçus pour être solidaires et sont souvent plus forts en tant que groupe que nous seuls. Pourquoi faisons-nous la promotion d'une indépendance complète auprès des gens à qui nous venons en aide alors que cela ne sert pas leurs intérêts et que, pour beaucoup, c'est impossible. Donner à ceux que nous appuyons l'idée qu'ils doivent être indépendants lorsque cela ne peut raisonnablement pas se produire en raison de besoins de soutien offre un objectif insaisissable qui diminue leurs réalisations. Nous devrions promouvoir l'autonomie d'abord et avant tout, et ne pas mettre l'accent sur l'indépendance, mais sur l'interdépendance pour aider les gens à vivre une vie enrichissante.

### **Consentement éclairé et prise de décisions**

Le concept de consentement éclairé est au cœur de l'autonomie. Le consentement éclairé exige les conditions suivantes :

1. La personne consentante doit avoir suffisamment de renseignements pour prendre une décision éclairée.
2. Ces renseignements doivent être fournis de la façon dont la personne a les meilleures chances de la comprendre.



3. Les renseignements fournis devraient comprendre les renseignements suivants au sujet du service : nature, avantages prévus, risques, effets secondaires, solutions de rechange et conséquences de ne pas obtenir le service.
4. La personne doit avoir la possibilité de poser des questions et d'obtenir des réponses satisfaisantes.

(Hospice Palliative Care Ontario, n.d.)

Parfois, nous nous accrochons à la capacité et nous nous demandons si quelqu'un que nous appuyons peut prendre la « bonne décision ». En discutant avec un PSD il y a quelques années, lorsque les vaccins contre la COVID-19 ont été mis sur le marché, j'ai trouvé la conversation intéressante. Je lui ai demandé comment il aidait les gens à décider de se faire vacciner. Il a répondu qu'il leur avait dit que ce serait correct et leur a offert du réconfort pour la douleur physique d'une aiguille. J'ai répondu que ce serait rassurant, que cela n'appuierait pas la prise de décisions, et j'ai posé ma question de nouveau. Il semblait confus. Bien sûr, nous savons que la vaccination est la bonne décision pour presque tout le monde, mais comment aidons-nous les gens à prendre eux-mêmes cette décision? Discutons-nous des avantages, des inconvénients, des solutions de rechange, des risques et des conséquences de la vaccination? Avons-nous respecté les conditions fondamentales du consentement éclairé?

Nous pouvons appliquer ces principes à toute décision qu'une personne pourrait prendre. Il y a des moments où une personne ne peut pas prendre une décision éclairée. Néanmoins, je dirais qu'en tant que PSD, nous avons le devoir, les compétences et les relations nécessaires pour créer des conditions dans lesquelles les personnes que nous appuyons peuvent prendre des décisions éclairées au sujet de leur vie. Ce peut être aussi simple que Bindu, au cinéma, qui choisit d'acheter la promotion de la concession. Il savait que cela pourrait le rendre malade, mais il avait l'argent, et c'était son choix. Annabelle a choisi de ne pas utiliser un service d'autobus de transport adapté, même si cela aurait été la solution la plus simple. Elle sait que le trans-roue prend du temps et qu'il faut planifier, contrairement à son désir emprunter les services de la TTC. Le désir de William et Thomas de se rendre à Montréal en train et de visiter le Musée ferroviaire canadien. Avant même de commencer à planifier le voyage, nous avons nommé le coût et les risques. Ils ont été pleinement informés. Les PSD ont la responsabilité de veiller à ce que les gens à qui nous venons en aide jouent un rôle actif dans leur vie. Ils prennent des décisions et des risques. Notre travail consiste à nous assurer qu'ils ont toutes les compétences et tous les outils nécessaires pour prendre le risque. Parfois, ils peuvent échouer, et c'est correct. En tant que PSD, nous devons nous assurer que les gens à qui nous venons en aide peuvent prendre des risques.

### **À propos des auteurs**

Amanda Hickey défend avec passion les droits des personnes handicapées depuis plus de 20 ans. Amanda a obtenu son diplôme en études critiques sur l'invalidité de la Toronto Metropolitan University. Amanda a dirigé L'Arche Toronto Trying It on For Size (TIFS) au cours des cinq dernières années. TIFS est un programme novateur qui permet aux participants d'« essayer » de vivre de façon autonome ou avec des colocataires. TIFS. Le programme TIFS ne porte pas uniquement sur les aptitudes à la vie quotidienne autonome. Les participants à ce programme se fixent des objectifs qui leur permettent de prendre des risques et d'avoir la vie qu'ils veulent. Amanda croit que l'apprentissage d'une nouvelle compétence devrait être agréable et améliorer l'estime de soi et la confiance en soi. Elle croit fermement que l'apprentissage doit être fondé sur la force et permettre à la personne de rayonner. Amanda travaille pour L'Arche Toronto depuis 13 ans. Elle a occupé plusieurs postes au sein de L'Arche Toronto et est actuellement coordonnatrice de la vie communautaire et du bénévolat pour L'Arche Toronto.

Zoe Kariunas est une animatrice chevronnée qui travaille avec des personnes et leurs cercles de soutien pour créer des situations de vie individualisées. Au cours de son séjour avec LIGHTS à Community Living Toronto, elle a côtoyé des centaines de cercles de soutien pour créer une vision, élaborer un plan et un budget viables, explorer des partenariats et amener leurs proches à vivre de façon plus autonome. Elle travaille actuellement pour les Services aux personnes ayant une déficience intellectuelle de l'Ontario à Toronto, à Surrey Place, à titre de navigateur du logement. Son rôle consiste notamment à consulter les familles et les professionnels sur les options de logement communautaire et à créer des ressources pour ceux qui cherchent à en apprendre davantage sur la vie autonome dans la collectivité. Zoe travaille également avec Siblings Canada, une initiative du Canadian Centre for Caregiving Excellence, pour coanimer des ateliers d'ACT pour les frères et sœurs. Elle poursuit actuellement une maîtrise en travail social à l'Université de Windsor et prévoit continuer de travailler avec les aides familiaux après l'obtention de son diplôme.

## Réponses aux FAQ au sujet de la revue internationale

- 1) Cette revue est destinée à être distribuée à grande échelle; vous n'avez pas besoin de permission pour la transférer. Vous avez cependant besoin de permission pour la publier dans un bulletin d'information ou un magazine.
- 2) Vous pouvez vous abonner en faisant parvenir un courriel à [anethercott@handstfhn.ca](mailto:anethercott@handstfhn.ca)
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à [anethercott@handstfhn.ca](mailto:anethercott@handstfhn.ca)
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.

