

Fonctionnement exécutif

Bulletin d'information pour les cadres supérieurs d'organismes fournisseurs de services

Septembre 2016

Restrictions en mode automatique: Protéger les personnes ayant une déficience intellectuelle des actes aléatoires de pouvoir

Par: Stephanie Ioannou

Professionnel de soutien direct #1: Nous ne limitons pas la capacité de Jason de sortir; il sort tout le temps.

Professionnel de soutien direct #2: Oh, comment se fait-il que Jason n'est pas sorti aujourd'hui? Je l'ai entendu dire qu'il voulait aller magasiner.

Professionnel de soutien direct #1: C'est parce qu'il a été agressif ce matin, donc maintenant il ne peut pas sortir.

Quand nous utilisons les mots *restrictions* ou *mesures intrusives* dans le domaine des services sociaux pour adultes, la plupart des gens ont certaines idées sur ce que celles-ci impliquent. Les exemples de restrictions les plus évidentes et les mieux comprises sont les contraintes physiques, limiter la consommation de café ou l'usage de cigarettes d'une personne et avoir un frigo et un tiroir d'ustensiles fermés à clé dans leur maison.

Il y a d'innombrables autres restrictions qui sont utilisées dans les services sociaux pour adultes, et un grand nombre de celles-ci ne sont pas considérées comme des restrictions par les familles, les professionnels de soutien direct, les superviseurs, la haute direction et la personne atteinte d'une déficience intellectuelle. Certaines de celles-ci comprennent:

- Limiter l'accès extérieur de quelqu'un (c.-à-d. par des serrures électromagnétiques)
- Établir l'heure du coucher très tôt pour répondre aux besoins en personnel
- Enlever/limiter l'accès de quelqu'un à un service communautaire particulier
- PRN comportementaux
- Refuser à une personne le contact avec ses parents parce qu'elle s'est mal comportée
- Limiter l'usage de l'internet à quelqu'un

- Empêcher quelqu'un de faire une sortie ou d'aller à un événement en raison d'un comportement négatif
- Enlever un article à quelqu'un comme 'conséquence' suite à un comportement négatif
- Empêcher quelqu'un de sortir parce qu'il n'a pas pris sa douche
- Limiter le temps et la quantité de boisson ou de nourriture qu'une personne peut consommer
- L'usage d'un vêtement en une pièce (onesie) pour empêcher la personne d'enlever ses vêtements ou de se mettre les mains dans ses pantalons
- Empêcher libre accès à ses possessions (c.-à-d. enfermer ses vêtements, articles de soins personnels, etc. à clef)
- Réacheminer quelqu'un vers sa chambre

La liste des mesures restrictives et intrusives peut être interminable.

Les restrictions sont prises très au sérieux par ceux et celles qui écrivent des programmes comportementaux et par les organes directeurs qui supervisent l'usage de la technologie associée au comportement. Généralement, si une restriction doit être utilisée, il doit y avoir des données recueillies qui soutiennent la nécessité d'une procédure restrictive. La supervision clinique est également nécessaire, et seules les personnes expressément nommées peuvent autoriser l'usage de ces procédures. Également, les comités de surveillance des droits doivent étudier, commenter et donner leur opinion sur les programmes qui ont des restrictions de quelque genre que ce soit.

La préoccupation est que les restrictions sont souvent utilisées au hasard et de manière incohérente au sein de la dynamique de la relation entre le personnel de soutien direct et la personne qu'ils servent. Elles sont souvent mises en oeuvre par le personnel en tant que moyen de prendre le contrôle de ce qu'ils perçoivent être un comportement inapproprié ou difficile. Ils ne voient pas que 'refuser un dessert à quelqu'un', comme leurs parents le faisaient, est une restriction qui aurait effectivement besoin de supervision.

Déterminer quelques-une des restrictions les plus courantes mais encore inconnues a pour objectif de sensibiliser les fournisseurs de services à ces pratiques. Généralement, les genres de restrictions utilisées dans les organismes de service social font partie d'une des catégories suivantes: (i) accès et autonomie, (ii) relations et soutiens communautaires, (iii) sécurité, sûreté et intimité, et (iv) contrôle et prise de décision (voir Griffiths et al., 2003).

Plutôt que d'essayer de créer et de mémoriser une liste de mesures restrictives, une façon de comprendre si quelque chose est restrictif ou non est de nous demander: «Est-ce que cette règle s'appliquerait à moi dans ma vie de tous les jours? Est-ce qu'on limite mon usage de l'internet à 30 minutes une fois par jour? Est-ce qu'on me réachemine vers ma chambre quand je suis en colère? Est-ce qu'on m'enlève mon iPod quand je ne fais pas une corvée? Est-ce que je peux sortir seulement après que j'ai pris ma douche?»

En raison du fait même d'avoir une déficience intellectuelle et de ce que cela signifie de vivre avec un handicap, les personnes identifiées comme telles sont automatiquement placées dans une situation où elles ont moins de choix et de libertés que le reste de la société.

Bien que je sois maintenant une thérapeute comportementale, j'ai commencé mon travail dans ce domaine comme professionnelle de soutien direct et j'ai occupé divers postes dans plusieurs organismes différents. Toutefois, il y a des ressemblances dans les attitudes et les pratiques concernant l'usage de 'conséquences,' mot qui a souvent été un mot code pour signifier 'restriction.' Dans mes emplois précédents, j'ai entendu des commentaires de la part de professionnels de soutien direct au sujet du domaine allant «trop loin avec ces affaires de droits» parce que «Je n'ai pas le choix quand il s'agit d'aller travailler tous les jours» ou «Je ne peux pas aller au cinéma quand je le veux, alors pourquoi le pourraient-ils?» Ces énoncés sont tout simplement faux. Il se peut que vous ne vouliez pas aller travailler chaque jour, alors vous avez l'impression que vous n'avez pas de choix. Cependant, vous choisissez d'aller travailler tous les jours afin d'être payé, de subvenir à vos besoins et à ceux de votre famille et de pouvoir vous offrir des vacances et autres activités que vous aimez. Vous savez aussi que, si vous n'allez pas travailler, vous serez congédié, vous ne pourrez pas payer vos factures et vous ne pourrez pas vous offrir les activités et les passe-temps que vous aimez. Par conséquent, vous faites le choix d'aller travailler parce que vous êtes conscient des risques et des avantages d'une telle décision.

Souvent, les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle n'ont pas ces choix. Elles ne choisissent pas où elles vivent. Elles ne choisissent pas avec qui elles vivent. Elles n'ont pas autant de choix lorsqu'il s'agit des endroits où travailler ou fréquenter des programmes de jour, des activités auxquelles s'adonner et quand les faire. Plutôt, on donne aux personnes ayant une déficience intellectuelle un *menu de choix* où on leur présente des options qui sont dans les limites de ce qu'un organisme de soutien, ou personnel du jour, veut offrir. Cette réalité ne veut pas dire que nous fournissons un service médiocre aux personnes qui ont une déficience intellectuelle. Plutôt, cela signifie qu'au sein des milieux de vie en collectivité (c.-à-d. foyers de groupe), on tend à placer davantage l'accent sur le fait d'adapter la personne à l'endroit et de porter moins d'attention à la planification personnalisée qu'en d'autres milieux tels que les foyers de vie semi-autonome. Cependant, nous devons encore être conscient que le droit des personnes d'avoir un choix et des libertés peut être ignoré et restreint de manière injustifiée.

Pourquoi nous utilisons des mesures restrictives

La raison la plus courante pour laquelle les restrictions sont utilisées dans la prestation de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle est due à l'inquiétude liée à la sécurité et au bien-être de la personne. En d'autres mots, nous nous inquiétons qu'elles fassent de mauvais choix. Il est vrai que les personnes qui ont des déficiences intellectuelles peuvent agir de manière à nuire à leur réussite dans la collectivité et avoir des conséquences désastreuses sur la qualité de leur vie. Les personnes qui ont des déficiences intellectuelles devraient avoir les mêmes droits et libertés que celles sans déficience. De même, tous les citoyens, handicapés ou non, ont une responsabilité de suivre la loi, de pratiquer le respect mutuel

et de se conformer aux normes sociales. Quand une personne qui a une déficience intellectuelle ne respecte pas les valeurs de notre société, nous, en tant que fournisseurs de services, avons une responsabilité d'intervenir. Ces personnes reçoivent des services pour une raison. Si elles pouvaient toujours prévoir et comprendre les conséquences de leurs actions, si elles avaient d'excellentes compétences en résolution de problème, si elles avaient de bonnes compétences en régulation émotionnelle, si elles étaient capables de communiquer efficacement pour obtenir ce qu'elles veulent, elles ne recevraient pas notre service. L'intervention de la part de l'organisme peut comprendre des conséquences naturelles, des choses auxquelles nous serions tous confrontés en raison de nos actions. Cela peut inclure la nécessité de mettre une restriction en oeuvre à court terme tout en éduquant la personne et en lui enseignant que la restriction peut être enlevée.

Vers une culture d'autonomisation

Notre objectif dans les services de soutien devrait être d'enseigner aux personnes ayant une déficience intellectuelle toutes les habiletés dont elles ont besoin pour vivre de façon aussi autonome que possible. Ceci est la définition d'autonomisation. Mettre une restriction en place comme moyen d'atteindre l'autonomisation devrait toujours être en tête des priorités dans la mise en oeuvre des restrictions. Pendant le temps où la personne a une mesure restrictive, on devrait lui donner autant de choix que possible, dans le cadre de la restriction. Par exemple, il est courant pour les personnes ayant un trouble du spectre autistique d'avoir besoin d'un horaire quotidien structuré afin de diminuer l'anxiété et de s'adapter aux transitions et aux événements futurs imminents. Bien que la personne ait des limites entourant son horaire d'activités quotidien, l'idée est qu'elle a amplement de choix intégré dans la structure de son horaire.

Une restriction ne devrait jamais empêcher l'autonomisation d'une personne ou une occasion de participation communautaire. Si une personne demande à un employé de la superviser dans la collectivité pendant qu'elle apprend les compétences de sécurité communautaire, alors l'employé devrait être disponible pour s'assurer que la personne peut aller dans la collectivité. La personne ne devrait pas manquer sa visite régulière à l'église parce qu'un employé n'est pas disponible pour la superviser. La personne ne devrait pas être empêchée d'assister à sa danse hebdomadaire parce qu'un employé ne peut pas l'y amener.

En pareils cas, nous utiliserions les restrictions de manière injustifiée et contraire à l'éthique. Dans ces situations, nous serions dans le territoire de la négligence et de l'abus de pouvoir. Si les restrictions ne peuvent pas être utilisées de façon éthique et responsable, alors elles ne devraient pas être utilisées.

Une note de mise en garde: L'usage de restrictions peut créer un cercle vicieux. Les comportements à problèmes sont présents, alors les restrictions sont mises en place. Les comportements à problème continuent d'être présents ou s'intensifient parce que nous avons enlevé à la personne l'occasion de faire un choix et le contrôle dans sa vie. Les restrictions demeurent en place parce que les comportements à problème sont encore présents ou se sont aggravés, et ainsi de suite. Cela met en évidence la nécessité

d'empêcher les restrictions aléatoires placées sur les personnes et d'avoir un processus strict et continu pour la mise en oeuvre des restrictions.

Influencer le changement à l'aide d'approches positives

Les restrictions et les mesures punitives doivent toujours être le dernier recours avec une collecte de données pertinente et l'approbation. Cependant, ça ne se voit pas dans la pratique. Si quelque chose doit être un dernier recours, pourquoi est-ce la première chose qui vient à l'esprit? Une réponse facilement accessible pour utiliser une restriction n'est pas nécessairement pour des raisons malveillantes. C'est facile. C'est rapide. Cela provoque habituellement des résultats immédiats. De plus, le personnel de soutien et la direction ne savent pas toujours que ce qu'ils font est en réalité une restriction et ils ne sont pas conscients de toutes les conséquences négatives que les restrictions peuvent avoir sur la santé mentale et le bien-être d'une personne. Cependant, nous ne pouvons pas utiliser l'ignorance ou le besoin d'immédiateté pour justifier l'usage de restrictions. Ce n'est pas la raison pour laquelle nous sommes ici. Nous ne sommes pas ici pour gérer les personnes. Nous ne sommes pas ici pour changer les personnes de la manière la plus pratique possible.

Quand les restrictions sont mises en place, elles n'apparaissent pas subitement de nulle part et sans raison. C'est parce qu'il y a un problème et qu'une restriction est la solution qui a été retenue.

Regardons un exemple courant d'une restriction qui n'a tout simplement pas besoin d'être utilisée. Un des problèmes les plus courants est la douche. Souvent, j'ai vu des règlements en place où une personne ayant une déficience intellectuelle n'a pas la permission de sortir à moins qu'elle se douche. Des personnes ont manqué leurs sorties préférées et des occasions de participation communautaire parce qu'elles ne s'étaient pas douchées. Une réponse courante pour justifier l'utilité de ce règlement est: «Autrement, elles ne prendraient jamais de douche.»

Limiter ou refuser l'accès communautaire à quelqu'un parce qu'il n'a pas pris sa douche est une mesure restrictive et est inutile. Nous ne pouvons pas perdre de vue la nature du problème, mais nous pouvons changer notre manière de penser ainsi que notre façon de solutionner les problèmes et notre approche à ces préoccupations. Les problèmes qui entourent une personne ayant une déficience intellectuelle qui ne se douche pas sont liés aux risques de santé associés au fait d'avoir des pratiques malsaines, ainsi qu'à la réaction de la collectivité à quelqu'un qui semble sale et qui possiblement sent mauvais. Rappelez-vous, notre objectif est l'autonomisation, d'enseigner aux personnes tous les renseignements et compétences dont elles ont besoin pour être aussi autonomes que possible. Dans ce cas, s'il y a un manque de connaissance, nous devrions commencer par éduquer la personne sur les dangers sanitaires de ne pas prendre de douche et comment elle pourrait être perçue et traitée négativement dans la collectivité (c.-à-d. la plupart des gens ne veulent pas être autour d'une personne qui n'est pas propre. C'est vrai pour tout le monde!). Ces personnes devraient aussi comprendre les avantages de prendre une douche et de bien paraître. (Quand vous paraissez bien, vous vous sentez bien!). Cet exemple est une opportunité pour les fournisseurs de soins d'utiliser des approches positives et de motiver les personnes à adopter le

comportement désiré. Planifiez un voyage amusant dans la collectivité où elles achètent des savons et des shampoings odorants qu'elles sont excitées d'utiliser. Peut-être qu'elles seront excitées d'utiliser une nouvelle brosse luffa de leur couleur préférée. La prochaine fois qu'elles se doucheront, complimentez-les en leur disant qu'elles sont belles.

Cet exemple de la douche a présenté une stratégie de rechange pour traiter une inquiétude. On a utilisé des approches positives et motivantes, au lieu d'une restriction, pour aborder un problème. Une restriction aurait pu être plus rapide et plus facile pour le personnel de soutien. L'approche positive peut prendre plus de temps et d'effort de la part du personnel de soutien. Cependant, utiliser une mesure restrictive dans cet exemple enlève des choix à la personne et le contrôle sur cet aspect de sa vie. Cela affecte sa dignité. Cela crée des luttes de pouvoir. Cela lui enlève son sens de l'autonomie. Cela porte atteinte au rapport avec les fournisseurs de services. Utiliser une restriction peut faire plus de mal que de bien.

Cette méthode d'usage d'approches positives, dans la mesure du possible, pour remplacer les méthodes intrusives et restrictives est le modèle des Soutiens du comportement positif.

Une approche positive et motivante habilite la personne et est conforme à la pratique d'autonomisation. Cela va mener à un changement durable et intrinsèque chez la personne qui ne nécessitera pas de soutiens et de contrôles externes constants.

Quand il est possible que les mesures restrictives soient à long terme

Il y a des cas où il se peut qu'une personne doive vivre avec certaines restrictions à long terme. Cela devrait se voir uniquement dans des cas où il y a un risque élevé qu'elle se blesse ou qu'elle en blesse d'autres et gérer le risque ne peut se faire qu'avec l'usage d'une restriction. En arriver à cette décision devrait comprendre des discussions constantes et la supervision du progrès de la personne. Déterminer la nécessité de restrictions à long terme doit être fait à l'aide d'une collecte de données objective et non pas par des opinions. L'usage de restrictions à long terme peut être dû à des crimes commis dans le passé, ou dû à quelque aspect du développement cognitif de la personne qui la rend incapable d'apprendre les habiletés pour réduire le risque à un niveau où la restriction peut être supprimée. Quand elles sont utilisées correctement, les restrictions à long terme peuvent améliorer la qualité de vie de la personne plus que si elle n'avait pas eu la restriction. Cela peut permettre à la personne de participer à la vie communautaire et d'être un membre à part entière de la société, tout en maintenant sa propre sécurité et celle des autres. Lorsque la nécessité d'une restriction à long terme a été justifiée, nous n'arrêtons pas là. Toute personne atteinte d'une déficience intellectuelle qui est dans le service devrait avoir de nombreuses possibilités d'autonomie, de choix, de renforcement des compétences, d'occasions d'apprentissage, d'activités de loisirs, d'établissement de relations, pour n'en nommer que quelques-unes. Ce ne sont que quelques-unes des fondations de nombreux modèles de qualité de vie. Quand les restrictions sont en place, l'importance de s'assurer que ces points sont en position devient vraiment obligatoire. L'attention et l'effort vers les facteurs de qualité de vie et de renforcement des compétences doivent être encore plus

présents quand les restrictions sont en place pour garder un équilibre et n'emprisonner personne sous prétexte de risque et sécurité.

La mise en oeuvre des restrictions est un processus et non un événement

Ce qui suit est un processus qui devrait être suivi dans l'usage des restrictions:

1. **Collecte des données:** Ceci devrait intégrer les mesures directes et indirectes telles que: les observations directes de la personne, l'examen des dossiers historiques et des entrevues avec la personne et les gens qui la connaissent le mieux. L'objectif est de développer une logique et une justification adéquates pour la mise en place d'une restriction.
2. **Plan écrit:** Le plan devrait justifier la nécessité de la restriction (appuyée par des données), les procédures expliquant comment la restriction est utilisée et par qui, et un plan d'estompage qui indique comment la restriction sera supprimée. Le plan doit également intégrer des stratégies d'enseignement et de renforcement des compétences qui remplaceront la nécessité d'une restriction et mènera à l'autonomisation. **Approbation appropriée:** La loi en Ontario (Mesures d'assurance de la qualité) précise qu'un psychiatre, psychologue ou analyste comportemental certifié doit approuver les restrictions, avant que toute restriction soit mise en place. La personne atteinte d'une déficience intellectuelle et/ou son mandataire doit aussi consentir à la restriction, avec une compréhension des avantages et des désavantages d'une telle restriction.
3. **Formation du personnel:** Si une restriction est en place, on doit enseigner au personnel de soutien et aux superviseurs les compétences pour mettre la restriction en oeuvre correctement, y compris la capacité d'enseigner des habiletés d'adaptation à la personne. La conformité du personnel et des superviseurs à la bonne application des restrictions devrait être supervisée.
4. **Supervision régulière:** L'usage de la restriction devrait être supervisé par le biais de la collecte des données et réexaminé de manière continue par un clinicien ayant de la formation/expérience dans la restriction des droits et par un comité de surveillance des droits.
5. **La qualité de vie équilibrée:** Les mesures restrictives doivent être en équilibre avec des occasions fréquentes de renforcement, l'enseignement des compétences et la supervision de leur capacité d'atteindre des objectifs à court et à long terme.
6. **Formation pour les personnes soutenues:** Chaque personne soutenue devrait recevoir de la formation sur la prévention des mauvais traitements, ce qui devrait comprendre le mauvais usage des restrictions. Les personnes doivent avoir les connaissances et une méthode pour dénoncer les abus ainsi que la possibilité de parler directement à leur comité de surveillance des droits.

Quelle est l'importance de tout cela?

La loi a rendu l'autonomisation nécessaire. Le financement dépend des normes de qualité de la vie et des milieux sécuritaires et thérapeutiques qui soutiennent l'enseignement et l'encouragement des aptitudes à la vie autonome.

De plus, favoriser autant d'approches positives que possible est un investissement à l'échelle de l'organisme. C'est rentable, conforme à l'éthique et donne lieu à un moindre besoin de ressources plus tard.

Où aller maintenant?

Les organismes, leur direction et le personnel qui sont ouverts à l'amélioration dans la prestation de service aux personnes ayant une déficience intellectuelle, y compris l'amélioration de la qualité de leur vie, devraient considérer les étapes suivantes :

Formation : L'organisme en entier, de la haute direction au personnel de soutien direct, doit suivre une formation sur les restrictions et les procédures intrusives, avec une bonne compréhension de ce que les mesures restrictives comprennent et le pourquoi. En complément, la formation doit aussi comprendre des interventions positives comme solutions de rechange aux restrictions si possible. Commencez à dialoguer et à diffuser les connaissances afin de faciliter un changement dans tout le système.

Supervision régulière: Faites un examen approfondi pour déterminer si des restrictions non approuvées sont utilisées au sein de l'organisme. Si une mesure restrictive est utilisée sans l'approbation appropriée, la supervision et la collecte de données, elle doit être supprimée immédiatement ou estompée si le risque est une inquiétude. Les mesures restrictives qui ont été jugées nécessaires selon la collecte de données et l'approbation appropriée devraient être réexaminées au moins une fois tous les trois mois pour déterminer si la restriction est encore nécessaire. Si les fournisseurs de services et le personnel de soutien direct utilisent des actes aléatoires de pouvoir par le biais de restrictions non approuvées, cela veut dire qu'il y a un problème et la formation, la supervision et la responsabilité doivent être resserrées.

Un résultat espéré de cet article est qu'il encouragera les organismes à examiner leurs pratiques, à cerner les problèmes et à apporter des changements là où les changements sont nécessaires. J'espère également que cet article stimulera des discussions constantes et des questions au sujet des décisions que nous prenons concernant la vie des personnes atteintes de déficiences intellectuelles, encourageant ainsi les fournisseurs de services à tous les niveaux à regarder les actions apparemment petites d'un oeil critique.

Chaque organisme qui soutient des personnes ayant une déficience intellectuelle est engagé à fournir le meilleur soutien possible. Les soins de qualité évoluent. Pour continuer d'avancer vers l'excellence dans les soins, nous avons besoin d'engagement à tous les niveaux opérationnels, pour étudier et surveiller nos pratiques actuelles en vue d'une croissance et d'une amélioration continues pour les personnes que nous servons.

Pour des renseignements supplémentaires et de la lecture, voir :

Bannerman, D.J., Sheldon, J.B., Sherman, J.A., & Harchik, A.E. (1990). Balancing the right to habilitation with the right to personal liberties: The rights of people with developmental disabilities to eat too many doughnuts and take a nap. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23(1), 79-89.

Griffiths, D.M., Owen, F., Gosse, L., Stoner, K., Tardiff, C.Y., Watson, S., Sales, C., & Vyrostko, B. (2003). Human rights and persons with intellectual disabilities : An action-research approach for community-based organizational self-evaluation. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(2), 25–42.

LaVigna, G.W., & Willis, T.J. (2012). The efficacy of positive behavioural support with the most challenging behaviour: The evidence and its implications. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(3), 185-195.

Au sujet de l’auteure:

Stephanie est une thérapeute comportementale chez Vita et une analyste comportementale certifiée. Elle a mis en oeuvre un programme d’étude sur les Soutiens du comportement positif dans un organisme de service communautaire et a donné des conférences au Canada et aux États-Unis sur le sujet des approches positives et de l’équilibre des droits et des risques pour les personnes atteintes d’une déficience intellectuelle.

