

Service, Soutien et Succès

Revue internationale pour les professionnels de soutien direct

Soutenir la prise de décision éclairée : ce que tout professionnel de soutien direct devrait faire!

Par: Joseph M. Macbeth
Carol Britton Laws, PhD
Perry Samowitz

Chaque jour, les professionnels de soutien direct soutiennent des milliers de personnes atteintes de déficiences intellectuelles et développementales dont les besoins et souhaits sont aussi multiples et variés que leur nombre. Au cœur de cet effort se trouve un effectif considérable de soutien direct dont les membres ont divers antécédents ethniques, raciaux et éducationnels et dont les expériences de vie différentes façonnent ce qu'ils apportent à leur travail. Nos croyances et valeurs personnelles guident certainement chacun de nous dans nos propres vies, mais les choses se compliquent dès que nous entrons dans notre lieu de travail parce que ce que nous croyons être «bien ou mal» et ce que la personne que nous soutenons croit être «bien ou mal» sont souvent des concepts très différents.

En tant que professionnel de soutien direct, être «centré sur la personne» est plus qu'un idéal ou que la prochaine formation obligatoire. C'est le cœur et l'âme du travail d'un professionnel de soutien direct. Être «centré sur la personne» est un critère auquel toutes les autres activités que nous effectuons sont mesurées. Dans le Code de déontologie de la National Alliance for Direct Support Professionals (NADSP), nous définissons les soutiens centrés sur la personne comme suit: « en tant que professionnel de soutien direct, ma première allégeance est à la personne que je soutiens; toutes les autres activités et fonctions que j'exécute découlent de cette allégeance.» Bien sûr, cela représente un véritable défi parce que, comme nous l'écrivons dans le préambule de notre Code de déontologie, «il y a de nombreuses pressions venant d'organismes, du gouvernement, des politiques sociales et des préjugés sociaux qui peuvent refléter un délaissement de l'allégeance envers les personnes soutenues. Les professionnels de soutien direct doivent prendre des décisions d'ordre éthique chaque jour et sentent constamment la tension entre les idéaux de la profession et sa pratique.»

Souvent, notre devoir et notre responsabilité de protéger les personnes contre le danger ou le mal sont la plus haute priorité, mais cela met fréquemment les professionnels de soutien direct dans une position où nous imposons nos valeurs, notre jugement et nos préoccupations avant ceux d'une personne que nous soutenons. Cela peut aussi créer une catastrophe potentielle par la perception de pouvoir et de contrôle exercés sur une autre personne. Où situons-nous la limite? Comment



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



encourageons-nous la dignité de ceux et celles que nous soutenons pour qu'ils et elles évaluent et prennent des risques, comprennent les conséquences d'une mauvaise décision et apprennent de leurs erreurs? Après tout, c'est ainsi que tout le monde apprend!

En janvier 2014, les Centres de services pour Medicare et Medicaid des États-Unis (United States Centers for Medicare and Medicaid Services), l'agence fédérale responsable de financer les états dans le soutien des personnes handicapées, ont adopté de nouveaux règlements. Essentiellement, si un état veut obtenir l'argent fédéral pour soutenir les personnes handicapées (et ils le veulent), il doit se conformer à ces nouveaux règlements où il y a une importance nouvelle accordée à l'autonomie personnelle et à un plus grand accès à des milieux intégrés. La loi assurera également que les personnes qui reçoivent les soutiens pourront faire des choix éclairés. Compte tenu que les professionnels de soutien direct auront un rôle de premier plan en veillant à ce que les personnes handicapées soient mieux préparées à comprendre le processus qui permet de faire des choix ainsi que les risques et responsabilités qui accompagnent la prise de décision, la NADSP a créé un programme de formation orienté vers l'éducation des professionnels de soutien direct pour soutenir le processus de Prise de décision éclairée (Informed Decision Making (IDM)).

Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles et développementales peuvent être aidées dans la façon de prendre des décisions éclairées mais, traditionnellement, elles ont été limitées dans les occasions de faire leurs propres choix. Dans bien des cas, les personnes que nous supportons sont 'pauvres en expérience' et ont besoin d'opportunités pour découvrir diverses options afin d'établir une préférence. La NADSP croit qu'on devrait donner des informations sur le processus IDM aux personnes handicapées. Grâce à l'usage de scénarios et d'expériences concrètes, chacun pourra apprendre comment faire des choix éclairés ainsi que comprendre le risque et la responsabilité qui accompagnent la prise de décision – les grandes décisions et les petites décisions, le processus est le même.

Jusqu'à maintenant, les systèmes de service à travers le monde ont été orientés vers la surprotection, ce qui a un effet contre productif lorsqu'il s'agit de permettre la dignité du risque. Afin d'être vraiment centrés sur la personne, les milieux de service devront équilibrer le risque associé qui fait partie intégrante de la prise de décision avec ses lois traditionnelles sur la gestion des incidents concernant l'abus et la négligence. Nous pensons que vous conviendrez que, dans de nombreux milieux de services, les professionnels de soutien direct joueront un rôle clé pour satisfaire à ces nouvelles lignes directrices.

Dans toutes les régions du monde, les personnes handicapées indiquent qu'avoir le contrôle de leur vie est essentiel pour être vues et traitées sur un pied d'égalité dans la collectivité. Peut-être que les auto-représentants d'Inclusion International ne peuvent pas mieux dire dans leur Rapport mondial sur le droit de décider (["Global Report on the Right to Decide" \(2014\)](#)) lorsqu'ils déclarent: «Faire des choix et prendre des décisions pour nous-mêmes est une partie importante de ce que nous sommes. Il est essentiel d'avoir le contrôle sur nos propres vies et important pour garantir tous les autres droits: si l'on ne nous permet pas de prendre nos propres décisions, comment pourrions-nous avoir une voix dans toute autre chose qui nous est importante?»

Enfin, le rapport souligne cette évaluation apparemment évidente mais puissante sur le droit de décider: «Quand les personnes sont soutenues pour prendre des décisions pour elles-mêmes, elles sont perçues comme étant plus compétentes par les autres. Quand on ne nous permet pas de prendre nos propres décisions ou quand quelqu'un d'autre prend nos décisions pour nous, nous sommes perçues comme étant moins compétentes et comme ayant une valeur moindre dans la collectivité.»

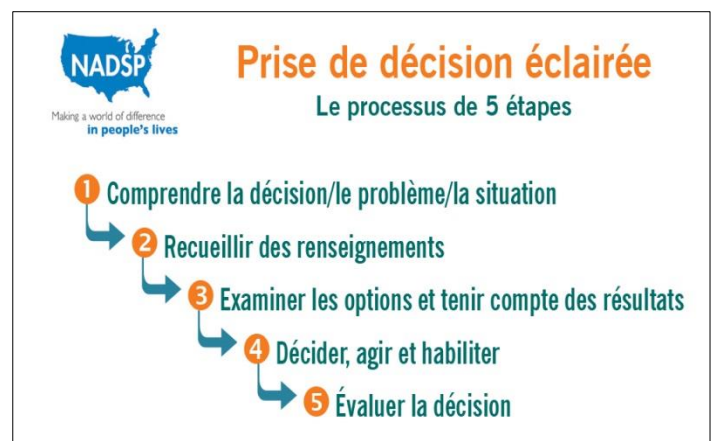
Selon notre expérience, à part les membres de la famille, les professionnels de soutien direct sont souvent le pivot pour aider les personnes à prendre des décisions régulièrement et, franchement, qu'est-ce qui est plus important que d'aider quelqu'un à diriger la trajectoire de sa propre vie ?

Comprendre le processus en cinq étapes de la Prise de décision

Pour soutenir les droits des personnes handicapées de prendre des décisions éclairées, la National Alliance for Direct Support Professionals (NADSP) a créé un curriculum `former le formateur` qui peut être utilisé par les organismes de soutien pour aider les PSD (Professionnels de soutien direct) à apprendre la meilleure façon de soutenir quelqu'un quand cette personne fait un choix. Les objectifs de cette formation sont que les participant(e)s développent une compréhension de l'importance de soutenir les personnes handicapées à faire leurs propres choix, que les participant(e)s démontrent qu'ils sont conscients de la façon dont leurs attitudes et leurs valeurs envers les choix peut améliorer ou éliminer la capacité de prise de décision de ceux et celles qu'ils servent, et que les participant(e)s acquièrent les compétences nécessaires pour soutenir la prise de décision de manière à garder l'équilibre entre le choix et le risque. Ce programme d'étude enrichissant peut prendre jusqu'à une journée entière de formation, mais voici les cinq étapes fondamentales du processus de Prise de décision éclairée de la NADSP pour que vous y pensiez et en discutiez:

1. La première, et sans doute la plus importante, étape du modèle IDM (Prise de décision éclairée) est de déterminer la décision/la situation/le problème. Un PSD devra aider les personnes à cerner le problème/la préoccupation pour comprendre si et comment procéder de la meilleure manière possible dans le processus.

- Quelle décision doit être prise?
- Le choix de la personne est-il clair et cohérent?
- La personne a-t-elle l'expérience/les connaissances/la compréhension pour soutenir son choix?
- Le choix est-il fait volontairement?
- Cette personne peut-elle être responsable/rendre compte de la conséquence?
- Quelle est la part de risque associée à cette décision?



2. La deuxième étape est de recueillir des renseignements et des ressources. C'est le moment où les PSD guideront les personnes sur la façon de rechercher et de recueillir le plus de renseignements et de bonnes options possibles concernant le problème. On pourrait aussi inclure dans cette étape des discussions sur la situation que la personne tiendrait avec des pairs, la famille et/ou d'autres sources fiables.
3. La troisième phase est de dresser une liste des options/choix et de les évaluer. Réduisez le nombre d'options qui correspondent le mieux aux valeurs, objectifs et désirs de la personne. C'est là que le PSD aidera la personne à classer les différentes options. Choisissez des options en prenant en considération ce qui est réaliste et possible pour la personne. Les options devraient chercher à réduire le risque du choix, ajouter à ou refléter l'expérience sur laquelle la personne peut fonder une bonne décision et/ou aider la personne à acquérir de la clarté concernant ce qu'elle veut.
4. La quatrième phase est de prendre une décision et de dresser un plan d'action. La mise en oeuvre exigera beaucoup de soutien de la part du PSD au début et, selon la décision, de manière continue, jusqu'à ce que la personne ait acquis suffisamment d'expérience. Par conséquent, il est important que le PSD habilite la personne à agir selon son choix et fournisse du soutien tout au long du processus pour faire de la décision une réalité.
5. La dernière phase du processus est d'évaluer ou de réfléchir à la décision pour déterminer le degré de succès de la personne. L'évaluation de la décision devrait apporter de la clarté à la personne qui a fait le choix et à ses soutiens pour éclairer les choix futurs.
 - Qu'avez-vous (le PSD et la personne) appris?
 - De quoi êtes-vous (le PSD et la personne) satisfait?
 - Qu'est-ce qui vous (le PSD et la personne) préoccupe?
 - Cela étant, qu'allez-vous faire maintenant?

Voici quelques facteurs à considérer. Il y a une grande différence entre la décision et le résultat. Vous pouvez soutenir quelqu'un pour l'aider à prendre une bonne décision fondée sur les renseignements obtenus et avoir quand même un mauvais résultat. Vous avez un certain contrôle sur la décision, mais il se peut que vous n'en ayez aucun sur le résultat. Si une décision n'a pas le résultat auquel vous vous attendiez, vous pouvez recommencer le processus.

La vidéo de formation du personnel sur la façon de soutenir la prise de décision éclairée

Une partie intégrante du programme de formation d'un jour de la NADSP est une vidéo qui démontre la façon dont le personnel soutient les personnes pour leur apprendre comment prendre des décisions éclairées. La vidéo peut aussi être utilisée comme formation autonome. Elle est disponible gratuitement sur le site Web «workforcetransformation.org» qui fait partie de l'initiative de transformation des effectifs du New York State Office for People with Developmental Disabilities (OPWDD). La vidéo montre sept scènes de situations difficiles où des professionnels de soutien direct (PSD) éprouvent de la difficulté à soutenir les décisions éclairées d'une personne. Comme Carol l'a indiqué dans la section précédente de cet article, le

processus de prise de décision de cinq étapes est démontré de façon continue. De plus, on met l'accent sur un processus de trois étapes pour l'écoute active (répéter, demander, confirmer). Les acteurs dans toutes les scènes sont de vrais PSD ainsi que les personnes handicapées qu'ils soutiennent. Nous avons essayé de démontrer comment toutes les personnes, quel que soit le niveau de soutien requis, peuvent prendre des décisions éclairées. Vous trouverez ci-après des exemples:

Dans la première scène, une personne veut acheter des espadrilles très dispendieuses au centre commercial. S'il achète ces espadrilles qui coûtent 140 \$, il n'aura pas assez d'argent pour se joindre à sa famille dans une sortie le lendemain. La vidéo demande: «Que devrait faire le PSD?» Ce n'est pas une situation facile pour le PSD. Nous montrons d'abord le PSD en train de gérer la situation d'une façon qui ne respecte pas la prise de décision éclairée. Il dit à cet homme qu'il n'a pas assez d'argent pour acheter les espadrilles parce qu'il va en voyage avec sa famille le lendemain et qu'il a besoin de l'argent pour le voyage. Pourquoi cela est-il mal? La personne n'avait pas le soutien pour prendre une décision éclairée. Au contraire, le membre du personnel a pris la décision pour lui. Pourquoi? Le préposé peut avoir pensé que les espadrilles étaient trop dispendieuses et qu'il ne les achèterait jamais pour lui-même. Le préposé a pu craindre que la famille et son superviseur le blâment pour avoir permis à la personne de ne pas avoir assez d'argent pour la sortie. La personne peut avoir été bouleversée le lendemain parce qu'il s'est rendu compte qu'il ne pouvait pas faire la sortie avec sa famille. La vidéo montre ensuite une meilleure manière pour le PSD de soutenir la personne en suivant les cinq étapes du processus de prise de décision éclairée qui sont expliquées dans la section précédente. Plutôt que d'essayer d'influencer la personne à faire le 'bon' choix en achetant des espadrilles moins dispendieuses afin qu'il reste de l'argent pour la sortie, le membre du personnel étudie une courte liste d'options et les résultats de chaque option. En aucun temps le PSD essaie-t-il de persuader la personne, D'une manière calme et dénuée d'émotion, il habilite la personne à vraiment prendre une décision éclairée.

Une autre scène montre une femme qui a besoin de beaucoup de soutien alors qu'elle magasine dans un magasin à rayons. Elle est dans un fauteuil roulant, ne peut ni parler ni bouger ses bras et communique uniquement avec son regard. La vidéo montre comment le PSD peut la soutenir en choisissant la robe qu'elle veut vraiment. Les autres scènes sont également très inspirantes.

La vidéo a été faite chez des programmes gérés par le Center for Disabilities Services dans et autour d'Albany, New York. Les scènes furent suggérées par des professionnels de soutien direct et des superviseurs de première ligne. Le projet a été dirigé par trois administrateurs exceptionnels: Tom Gillespie, Barbara Pettengill et Nancy Champlin.

Conclusion:

Nous réalisons que de concentrer leurs efforts afin d'aider les personnes à comprendre le processus humain de prise de décision est une autre compétence qu'on exigera des professionnels de soutien direct à mesure que leurs rôles évolueront de fournisseurs de soins à fournisseurs de soutien et bâtisseurs de ponts à une pleine vie dans la collectivité – c'est un nouveau paradigme exigeant une mentalité différente qui se concentre sur l'équité et le soutien. Ce faisant, nous devons toujours nous rappeler quelques éléments importants: la prise de

décision humaine est un processus imparfait et complexe. Peu importe si vous avez un handicap ou non, c'est un travail ingrat! En tant que professionnels de soutien direct, nous devons toujours être conscients de nos propres valeurs et ne jamais les laisser influencer la personne que nous soutenons ou intervenir dans son processus de prise de décision. Bien sûr, si quelqu'un veut prendre une décision qui lui ferait du tort ou en ferait à d'autres, nous nous empresserions d'intervenir immédiatement, de communiquer efficacement avec notre équipe et nos superviseurs, et de documenter, documenter, documenter! Bonne chance et nous espérons que vous allez sortir et autonomiser les personnes dans leur prise de décision – les grandes et les petites.

Au sujet des auteurs:

Joseph M. Macbeth est le Directeur général de la National Alliance for Direct Support Professionals (NADSP) et travaille dans le domaine des déficiences intellectuelles et développementales depuis plus de 30 ans – ayant commencé comme professionnel de soutien direct. Macbeth est considéré comme un leader national dans la défense et l'avancement de la profession de soutien direct et est un conférencier très en demande sur la crise des effectifs qui touche les organismes fournisseurs de services. Il est le coauteur d'une série de publications intitulée «Voices from the Frontlines», a produit une vidéo primée d'une description réaliste de l'emploi intitulée «Working as a Direct Support Professional: We Get It Done» et il a travaillé en partenariat avec le State University of New York (SUNY) aidant ainsi plus de 500 professionnels de soutien direct à améliorer leur éducation collégiale grâce au Disability Studies Certificate. Il siège présentement au conseil d'administration pour le Council on Quality and Leadership (CQL), le College of Direct Support et Relias Learning's National Advisory Boards et, plus récemment, il a été nommé, par le gouverneur de l'état de New York Andrew Cuomo, membre du Advisory Council for the New York State Justice Center for the Protection of People with Special Needs. Il demeure à Albany, NY.

Dr Carol Britton Laws est Professeure agrégée de clinique et Directrice de formation interdisciplinaire pour Institute on Human Development and Disability (UCEDD) à l'Université de Georgie où elle coordonne le programme du Disability Studies Certificate au niveau du baccalauréat et de la maîtrise. Elle est «Fellow» de American Association for Intellectual and Developmental Disabilities et ancienne présidente de NADSP. Elle a travaillé dans le domaine des handicaps dans des rôles allant de professionnelle de soutien direct à conceptrice de programmes au niveau de l'état. Elle demeure à Athens, en Georgie avec son merveilleux mari Jason et deux gros chats.

Perry Samowitz détient un M.A. en counselling de réadaptation de l'Université de South Florida. Il est présentement le leader de la région 3 pour les centres OPWDD (Office for Persons with Developmental Disabilities) sur la transformation des effectifs. Il est dans le domaine depuis plus de 40 ans. Perry a commencé comme superviseur résidentiel pour YAI et par la suite, pendant plus de 30 ans, a été le directeur de l'éducation de de la formation de YAI. Perry a été responsable de la formation de plus de 5 000 employés, y compris les PSD et les gérants et gérantes. Il a créé plus de 50 vidéos de formation dans le domaine pour le personnel et les personnes ayant des déficiences développementales. Les vidéos de formation* comprennent:

- How to Enhance the Ability of People with ID/DD to Think and Problem Solve
- How to Teach people with Profound ID/DD
- Neuf vidéos pour les personnes ayant DI/DD sur les relations et la sexualité
- How to Work with Adults on the Autism Spectrum
- How DSP's can empower individuals with ID/DD by "Listening, Supporting and Empowering"

*Traduction non disponible

Perry est un des co-auteurs du NYS DSP Core Competencies Curriculum ainsi que du curriculum PROMOTE.

Perry a donné des conférences et de la formation dans plus de 20 états ainsi qu'au Canada, en Islande, en Israël, en Jordanie, en Arabie saoudite et aux Émirats arabes unis. Son expertise porte sur la préparation du personnel à travailler avec diverses populations de personnes ayant des déficiences développementales.

Réponses aux FAQ au sujet du bulletin d'information

- 1) Ce bulletin est destiné à être distribué à grande échelle; vous n'avez pas besoin de permission pour le transférer. Vous avez cependant besoin de permission pour le publier dans un bulletin d'information ou un magazine.
- 2) Vous pouvez vous abonner en faisant parvenir un courriel à dhingsburger@vitacls.org.
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à l'adresse ci-dessus ou à anethercott@handstfhn.ca.
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.