



Pour des services publics de qualité en déficience intellectuelle

Volume 1
Numéro 3
Février 2020

NUMÉRO THÉMATIQUE SUR LES NOTIONS DE CONSENTEMENT, D'ENGAGEMENT, D'AUTODÉTERMINATION ET LEURS DÉRIVES

Ce numéro porte sur trois notions qui font largement consensus dans le champ de la déficience intellectuelle tant leur résonance est positive. S'appuyant sur le concept de présomption de compétence, les notions de consentement et d'autodétermination semblent dotées de toutes les vertus. Mais derrière l'image positive qu'elles projettent, et à laquelle nous adhérons sans réserve, qu'en est-il réellement de leur usage dans le quotidien des personnes qui ont une déficience intellectuelle et de leur famille ?

Quel sens et quelle portée doit-on accorder à ces notions quand on considère les limites cognitives des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, et que plusieurs d'entre elles vivent sous le régime de la curatelle ou sous l'autorité d'un tuteur légalement mandaté? N'y a-t-il pas là un abus de langage et le risque d'un dérapage vers le consentement contraint ?

Et qu'en est-il des formulaires d'engagement que les intervenants tentent de faire signer aux usagers quand la pression exercée sur les établissements les amène à évoquer les scores enregistrés pour refuser une demande de service ?

COMITÉ DE RÉDACTION

**Marie-Cécile Ermine
Éveline Lussier
Hélène Morin
Isabelle Perrin
Delphine Ragon
Lucille Richard
Joana Talafre**

DIFFUSION

**Comité des usagers du CRDITSA de Montréal
Parents pour la déficience intellectuelle
Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal**

RÉVISION DES TEXTES

Ginette Déziel

RESPONSABLE DE LA PUBLICATION

Marcel Faulkner

AUTODÉTERMINATION ET CONSENTEMENT L'ÉCART ENTRE LA VERTU ET LA PRATIQUE

Marcel Faulkner

L'autodétermination est entrée dans la sphère des services sociaux, notamment dans celle des services aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Difficile aussi de ne pas faire de lien entre le principe d'autodétermination et celui du consentement libre et éclairé à recevoir ou à refuser des soins. Ces notions font largement consensus aujourd'hui et sont érigées en vertus obligatoires.

Or, ces termes sont lourds de sens et de conséquences. Même si nous y adhérons avec force, le caractère absolu de leur énoncé et les vertus qui leur sont associées nous interrogent, particulièrement lorsque l'on pense aux personnes qui présentent des limitations cognitives et aux établissements dont les interventions revêtent un caractère hautement normatif.

1. L'autodétermination et le consentement du point de vue des établissements

C'est probablement le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Institut universitaire (CRDITED MCQ – IU) qui, en tant qu'établissement, définit le plus clairement les notions d'autodétermination et de consentement.¹

« Les principes d'appropriation du pouvoir personnel et d'autodétermination de la personne permettent de reconnaître celle-ci comme **étant le principal agent responsable de sa vie**. C'est lui reconnaître la possibilité de faire des choix et de prendre des décisions en ce qui a trait à l'amélioration de sa qualité de vie ainsi qu'au développement de son autonomie.

La notion de « dignité du risque » reconnaît que toute personne a le droit de choisir pour elle des situations de vie, même si celles-ci peuvent lui occasionner des difficultés.

Pour être libre, le consentement aux soins doit être exempt de toute contrainte. **Le consentement éclairé présuppose la connaissance de tous les éléments nécessaires à la prise de décision : le diagnostic, la nature et le but du soin proposé, ses risques, ses effets, ses avantages et désavantages ainsi que les conséquences de son refus. »**

¹ Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Institut universitaire (CRDITED MCQ – IU), *Processus clinique*, p, 11, 15, 19, 2013.

2. L'autodétermination et la capacité réelle à consentir et à s'engager

La première question qui nous vient à l'esprit, mais que très peu de personnes osent poser, tant la prégnance de ces notions est forte, est la suivante : qu'en est-il de la capacité réelle des personnes inscrites au programme DITSA d'être « *le principal agent responsable de sa vie* »? Qu'en est-il de leur capacité à bien comprendre « *la nature et le but du soin proposé, ses risques, ses effets, ses avantages et désavantages* » ? Qu'en est-il de leur capacité à s'engager dans un processus qui se déploie dans le temps, et à comprendre la portée réelle de leur engagement?

Comme les lois prescrivent le consentement, les établissements doivent l'obtenir. Toute la question est donc de savoir comment y arriver. Prudents, les établissements ont défini des protocoles et invitent les intervenants au discernement clinique et au jugement éthique. Voilà pour l'orientation générale, mais dans les faits, comment obtenir d'une personne jugée inapte un consentement libre et éclairé?

Pour répondre à l'obligation qui leur est imposée et contourner les difficultés que posent les limitations cognitives des personnes, certains établissements recourent à des formulaires de consentement et d'engagement.





Malheureusement, les usagers ne comprennent pas grand-chose à ces formulaires, et leur utilisation donne lieu à des mises en scène qui ont quelque chose d'irréel.


Autrement dit et au-delà des bonnes intentions, le mur des limitations cognitives est bien réel et le caractère factice de ce type de procédure saute aux yeux.


Engagement/ consentement

Moi, _____, en signant ce document, **je m'engage** à participer d'une manière qui va m'aider à accomplir quelque chose d'important pour moi.

En m'engageant, je conviens :

-  **Objectifs** De travailler à atteindre un de mes objectifs personnels ;
-  D'avoir de bonnes règles sociales : Être poli(e), avoir un langage et des comportements appropriés. Aucune violence tolérée ;
-  D'être présent(e) à mes 14 rencontres et participer avec motivation et enthousiasme ;
-  D'aviser le plus tôt possible lorsque j'ai un empêchement.

Signature du (de la) participant(e) _____  _____ / / /
Date

X _____  _____ / / /
Signature du témoin Date

Nom de l'intervenant(e) pivot (lettre carré)

Exemple de formulaire d'engagement/consentement dont nous préférons taire l'origine.

3. L'autodétermination et la normalisation

Pour que l'autodétermination ne desserve pas les personnes au nom de la liberté qui leur est reconnue, mais au contraire qu'elle favorise leur intégration sociale, il faut qu'elle s'harmonise avec les règles élémentaires du vivre en société. C'est la raison pour laquelle, au-delà de l'autonomie valorisée, de la liberté reconnue et de l'absolu du consentement, l'essentiel de la pratique des établissements consiste à fournir aux personnes l'encadrement normatif nécessaire à l'accomplissement de leurs rôles sociaux, tels qu'ils sont prescrits par la société. C'est le principe de la normalisation sociale des personnes qui est intimement lié à ceux de la valorisation des rôles sociaux, de l'intégration sociale et de la participation à la société.

Autrement dit, l'apprentissage à la vie sociale est aussi celui des règles de bonne conduite, et pour atteindre cet objectif, les établissements offrent un ensemble de services dont le caractère normatif est imposé aux usagers. Qu'il s'agisse des milieux de vie et des plateaux de travail supervisés, des loisirs et des déplacements accompagnés, des relations affectives et sexuelles proscrites ou restreintes, tous ces dispositifs sont nécessaires à l'apprentissage des règles de conduite et à l'intégration sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. C'est, en quelque sorte, la contrepartie de l'autodétermination, ou sa limite, et le prix à payer pour que l'intégration sociale ne soit pas une chimère.

Les dispositifs mis en œuvre par le programme DITSA reposent également sur des approches dont le caractère normatif est évident. À titre indicatif, mentionnons les approches fonctionnelle, développementale, positive, et systémique. La dimension normative de l'approche comportementale est plus affirmée encore comme l'indiquent les stratégies d'intervention qu'elle déploie. Ces stratégies sont l'analyse d'intervention multimodale, l'analyse appliquée du comportement et l'analyse fonctionnelle du comportement.

4. En guise de conclusion

Il est de bon ton d'évoquer l'autodétermination, et son rappel donne des allures de modernité à ceux qui s'y réfèrent. Dans son plan stratégique 2019-2023, la SQDI place l'autodétermination et l'autonomie en tête des valeurs qui l'animent. Même si nous adhérons à ce principe, nous pensons que d'évoquer l'autodétermination dans l'absolu fait fi de la situation de plusieurs personnes et des limitations cognitives et fonctionnelles de plusieurs autres. Son application concrète est aussi susceptible d'entrer en conflit avec d'autres principes, peut-être encore plus déterminants pour le développement des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Bref, présenter l'autodétermination comme une valeur absolue, comme plusieurs établissements, groupes et associations le font, mérite d'être nuancé.

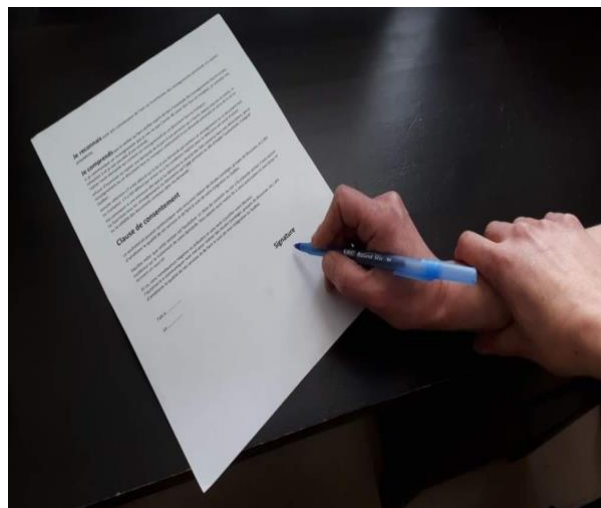
L'AUTODÉTERMINATION ET LA RATIONNALISATION DES SERVICES

Claude Béliveau

Je veux m'attarder à la notion d'autodétermination, car le discours qu'elle génère sert de toile de fond à l'interpellation au « consentement » de plus en plus insistante auprès des usagers et leurs proches aidants. Comme pour d'autres notions vertueuses, dont le processus de production du handicap, dénaturées par l'excès de rationalisation des services, nous assistons à une dérive de ces notions et à leur appropriation par le réseau des CIUSSS à des fins totalement étrangères à leur conception d'origine. Il s'agit là d'un détournement de sens qu'il faut dénoncer.

En effet, à une époque où on impute aux individus la responsabilité de leur situation, alors même que l'État se désengage des siennes, comme c'est le cas dans le secteur de la santé et des services sociaux, **la notion floue d'autodétermination semble être la clé de voûte d'une stratégie de désistement de la part des pouvoirs publics.** Dans ces conditions, l'insistance que les établissements mettent à extorquer le consentement et l'engagement des usagers est une triste farce.

La transposition sans nuances du concept d'autodétermination, souvent confondu avec la notion d'autonomie, est inappropriée pour une bonne partie des personnes qui ont une déficience intellectuelle.



Elle l'est encore plus quand le soutien et l'accompagnement nécessaires à une prise de décision « libre et éclairée » sont absents ou nettement insuffisants. Dans maintes situations, intervenir en postulant abusivement que la personne est capable d'autodétermination sert à occulter ses déficits et à la rendre responsable de ses choix. C'est une forme d'abandon. De façon plus sinistre, cette façon de faire a pour effet de décharger les établissements de leurs responsabilités et de relativiser leur imputabilité.

Tous les parents que je connais sont prêts à se casser les deux bras pour que leurs enfants, jeunes ou adultes, puissent exprimer et exercer leurs choix, et favoriser au mieux leur développement et leur auto-

nomie. Nous savons que nos jeunes ou adultes peuvent aller loin en termes d'autonomie et de responsabilisation, avec un soutien approprié. Mais, nous savons aussi qu'il y a des conditions à respecter, des limites au-delà desquelles leur équilibre, leur intégrité et leur sécurité seront compromis. Nous le savons d'expérience et nous en assumons sans détour la responsabilité.

La discussion sur le consentement et l'autodétermination est piégée. Le fait de croire que les personnes ayant une

déficience intellectuelle peuvent s'épanouir, se développer et exercer souverainement leur capacité d'autonomie ne doit pas reposer sur des chimères ou des embardees idéologiques, ni surtout taire l'obligation de mettre en œuvre les moyens nécessaires à la poursuite de cet idéal. Exiger d'une personne qu'elle fasse preuve d'autodétermination, qu'elle soit responsable en tout, sans considérer ses capacités cognitives et sans lui fournir le soutien nécessaire, est du déni institutionnalisé.

SOS DI SERVICES PUBLICS au Salon montréalais DI-TSA 18 ans et +



SOS DI SERVICES PUBLICS a bénéficié des kiosques du PARDI (Parents pour la déficience intellectuelle) et du Comité des usagers du CRDITED de Montréal au dernier *Salon montréalais DI-TSA 18 ans et +* pour se faire connaître et recruter de nouveaux membres.

Nous tenons à remercier les organisateurs de l'événement pour cette belle initiative et d'avoir accepté notre présence.

LE PIÈGE DU CONSENTEMENT ET DE L'ENGAGEMENT

Le témoignage d'une mère qui s'interroge sur la volonté des intervenants et des établissements à répondre aux besoins des personnes qu'ils doivent desservir. On comprendra que nous avons cru préférable de ne pas identifier cette personne.

Un jour, l'intervenante de mon fils nous a présenté un nouvel outil probablement concocté sur le coin d'une table. Il s'agissait de trois grilles cotées de 0 à 10. Mon jeune ayant une déficience intellectuelle moyenne devait pointer de 0 (score le plus faible) à 10 (score le plus élevé) son choix pour chacun des trois thèmes suivants :

1. **L'importance qu'il accordait à l'objectif** au PI.
2. **La motivation** à travailler cet objectif.
3. **Les chances** qu'il réussisse l'objectif au PI.

L'intervenante insistait sur l'importance que mon fils soit motivé et intéressé à travailler l'objectif qu'il aura choisi.

Inutile de dire que les concepts évoqués implicitement ou explicitement, tels que la motivation, la persévérance, l'effort dans la durée, et la pondération relative de chacun de ces concepts sur une échelle de 0 à 10 étaient complètement hors de portée pour mon fils. Ça se lisait dans ses yeux et dans l'inconfort qu'il vivait, devant ses parents, à coter pour essayer de nous faire plaisir.



Mais attendez d'entendre la suite. On l'a échappé belle.

Après le test, l'intervenante nous apprend que si notre fils avait indiqué moins de 4 à l'importance qu'il accordait à l'objectif, elle n'aurait pas pu continuer à intervenir.

L'intérêt et la motivation de mon fils, tels qu'évalués par ces trois pseudo grilles, étaient des conditions préalables à la poursuite des services. Or, c'est par chance que mon fils a coté correctement. Le hasard aurait pu en décider autrement.

Ces aberrations administratives me donnent l'impression d'un immense complot contre nos enfants et nos adultes.

LE CONSENTEMENT ET LES LOIS



LA LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX

Art. 9. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitement ou de toute autre intervention. Le consentement aux soins ou l'autorisation de les prodiguer est donné ou refusé par l'usager ou, le cas échéant, son représentant ou le tribunal, dans les circonstances et de la manière prévues aux articles 10 et suivants du Code civil.

Art. 10. Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être. Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis conformément aux articles 102 et 103. Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans.

Art. 11. Tout usager a le droit d'être accompagné et assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service dispensé par un établissement ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui exerce sa profession dans un centre exploité par l'établissement.

LE CODE CIVIL DU QUÉBEC

10. Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

11. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.

14. Le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur.

15. Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée et en l'absence de directives médicales anticipées, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur.

LE CONSENTEMENT

PIERRE TRUDEL
JOURNAL LE DEVOIR, 7 janvier 2020.



Pierre Trudel est professeur de droit à l'Université de Montréal et chroniqueur au Devoir depuis 2016.

En marge du récit de Vanessa Springora qui aurait été abusé par un célèbre écrivain français, Pierre Trudel s'interroge sur la notion de consentement et de son évolution dans le temps.

Voici quelques extraits de sa chronique du 7 janvier 2020 qu'ils nous semblent pertinents de souligner parce qu'ils s'appliquent bien à notre propos.

Le consentement joue comme un mécanisme par lequel un individu libre exerce ses choix, la concrétisation de l'exercice de sa liberté. Mais pour être valable, le consentement doit être libre et éclairé. Il faut que la personne qui consent soit adéquatement informée des aspects essentiels de l'activité ou du contrat auquel on lui propose de consentir.

C'est pourquoi un consentement obtenu d'une personne qui n'est pas en mesure d'exercer librement ses choix est illégitime et sujet à contestation au regard des lois.

Mais la reconnaissance du caractère profondément inégalitaire de la relation entre un adulte et un enfant ou entre une personne en autorité et un subordonné a conduit les législateurs de plusieurs pays à exclure la possibilité d'invoquer le consentement de la victime pour se défendre contre certaines accusations.

... le consentement se présente à la fois comme un véhicule d'affirmation du libre-arbitre de l'individu et comme un alibi commode pour ceux qui préfèrent ignorer le caractère inégalitaire des relations entre les personnes.

... force est de constater que nous vivons désormais à une époque où il est impératif de s'interroger sur les vulnérabilités de ceux qui consentent.

COUP D'ŒIL SUR LES MEDIAS

CINQ ANS PLUS TARD LES EFFETS DÉLÉTÈRES D'UNE RÉFORME

La loi 10 du ministre Barrette est entrée en vigueur le 1er avril 2015. **Dans l'édition du 8 février 2020 du journal Le Devoir**, Annabelle Caillou rappelle que :

« M. Barrette promettait moins de bureaucratie et plus de services directs et de qualité aux citoyens. Le tout en faisant des économies de 220 millions par année. Les agences régionales de santé et de services sociaux ont été abolies. Les CSSS ont été regroupés sous la bannière des CISSS et CIUSSS. Des services comme la prévention, les soins physiques, la santé mentale, la toxicomanie ou encore les services sociaux sont désormais gérés par une seule administration. De 182 entités administratives, le réseau n'en compte plus que 34, et plus de 1300 cadres ont perdu leur emploi dans l'exercice. »

Les extraits suivants tirés de cet article rejoignent plusieurs propos que nous tenions dans *Un réseau en perte de mission* et dans *Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle*.

« Avec cette nouvelle organisation, **les priorités nationales priment au détriment des besoins de chacune des régions**, ce qui a éloigné les citoyens des services locaux », avance Damien Contandriopoulos, professeur à l'École de sciences infirmières de l'Université de Victoria.

« **Il n'y a plus cet ancrage local ni la possibilité de se faire entendre**. C'est une des attaques les plus importantes à la démocratie dans le milieu de la santé », déplore le président du Conseil pour la protection des malades, Paul Brunet.

Désormais, les CISSS et les CIUSSS sont dirigés par un p.-d.g. et un conseil d'administration unique nommé majoritairement par le ministre de la Santé. « Les décisions se prennent à Québec. Ça a alourdi le réseau, qui est paralysé par la bureaucratie centrale »... « On se retrouve avec **des organisations de taille monstre, pas gérables** », estime François Champagne, professeur à l'École de santé publique de l'Université de Montréal.

C'est sans compter l'omertà qui règne dans le réseau, le personnel soignant et les gestionnaires ayant eu pour mot d'ordre de ne pas parler publiquement du système lorsque M. Barrette était encore en poste, mentionne monsieur Brunet, président du Conseil pour la protection des malades.

« **C'est la pire réforme de la santé** qu'on ait vue au Québec », lance sans ambages Jeff Begley, président de la Fédération de la santé et des services sociaux. « Je ne vois rien de positif là-dedans. Ça a tout mis à terre. »

Ma maison, c'est la prison



Marie-Andrée Chouinard est rédactrice en chef au journal Le Devoir. Elle signait l'éditorial suivant le 14 février 2020.

S'il est vrai que, dans les faits, l'institut Philippe-Pinel est un hôpital psychiatrique universitaire à haute sécurité, dans l'imaginaire populaire, il s'agit d'une prison dont une large portion de la clientèle est détenue. C'est dire le caractère proprement scandaleux de ce que Le Devoir décrivait jeudi en manchette : huit adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle déménageront à Pinel en avril, faute d'espace dans leur hôpital de résidence.

On comprend mieux soudain l'acharnement qui caractérise la lutte menée par les groupes de soutien et de défense des intérêts des autistes adultes, autour notamment des ressources professionnelles et d'habitation adéquates pour répondre à leurs besoins aussi particuliers qu'immenses. Quel combat nécessaire que le leur ! Pour héberger une clientèle vulnérable, on a cru judicieux de la jumeler à des résidents considérés comme hautement violents et dangereux. Pour héberger une clientèle vulnérable, on a cru judicieux de la jumeler à des résidents considérés comme hautement violents et dangereux.

Pour justifier l'injustifiable, les services de santé plaident l'absence de choix. En cela, ils parlent le même langage que les défenseurs des autistes, qui revendiquent haut et fort depuis des lustres qu'on déploie les services destinés à héberger ces adultes qui, sur le coup de leurs 21 ans, ont accès à une offre limitée, inégale et bardée de listes d'attente. En 2013, le Vérificateur général du Québec avait noté des délais beaucoup trop longs pour l'accès à certains services, des écarts importants d'un endroit à l'autre et une difficulté d'accès encore plus aiguë pour les adultes autistes de plus de 21 ans présentant des troubles de comportement graves, ce qui correspond au profil des huit adultes destinés à vivre à l'institut Philippe-Pinel.

À quand un débat véritable sur l'importance de milieux de vie dignes, adaptés aux particularités des clientèles autistes ? En novembre dernier, le gouvernement caquiste a refusé la demande de la députée libérale Jennifer Maccarone, elle-même maman de deux enfants autistes, de débattre des services offerts aux personnes autistes, notamment à l'âge adulte. Trop de commissions parlementaires à gérer, pas le temps d'en parler, pas assez d'efficacité. En l'absence de dialogue sensé, collectif et public, le sort de personnes autistes se joue dans l'urgence et l'aberration. Disons-le : c'est d'une tristesse infinie.

SOS DI SERVICES PUBLICS REÇOIT DES APPUIS DE TAILLE

SOS DI SERVICES vient de recevoir le soutien de trois organismes reconnus dans leur communauté et appréciés pour leur engagement en faveur des personnes handicapées et de leurs familles.

Nous tenons à remercier Le Regroupement des Usagers du Transport adapté et accessible de l'Île de Montréal, le Mouvement PHAS (Personnes handicapées pour l'accès aux services) et Solidarité de parents de personnes handicapées pour leur soutien. Ils nous l'ont communiqué de la façon suivante :

« Nous soutenons la démarche entreprise par SOS DI SERVICES PUBLICS et appuyons les revendications formulées dans le document « *Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle* » publié en 2019 par le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal. »

Serge Poulin
Directeur général



Mathieu Francoeur
coordonnateur
Mouvement PHAS

Carolynne Lavoie
Directrice adjointe



POUR TOUTE COMMUNICATION
SOS DI SERVICES PUBLICS
911 Jean-Talon, Est, local 227A
Montréal, QC H2R 1V5
Tél.: 514-255-3064
marcelfaulkner@rppadim.com



SITE WEB

<https://sosdiservicespublics.jimdosite.com>