

Revue internationale pour les professionnels de soutien direct

Chacun peut s'exprimer

Autonomie sociale, activisme communautaire et histoire d'une

Par : Gerri Lee Nunn, Michelle Ainsworth, Laurel Benville and Dave Hingsburger

«Je parle pour ceux qui ne le peuvent pas.»

«Je suis la voix des sans-voix.»

«Je défends les droits des personnes qui ne peuvent le faire elles-mêmes.»

Ces commentaires apparaissent assez souvent dans les médias sociaux et dans les discussions au sein des organismes qui soutiennent les personnes ayant une déficience intellectuelle, notamment en ce qui concerne les personnes qui n'ont ni l'usage de la parole ni un système de communication organisé. Ceux qui sont des communicateurs non-traditionnels ou qui ont un usage très limité de la parole sont habituellement le sujet du commentaire : «Je parle pour...».

L'autonomie sociale, cependant, suggère que l'objectif des professionnels de soutien direct est très clair. Le travail n'est pas de 'parler pour' mais de créer des situations où une personne peut parler pour elle-même. Cela pourrait sembler contraire à la logique qu'une personne qui ne peut pas parler puisse s'exprimer, mais ce n'est pas le cas.

Pensez à une personne que vous connaissez qui n'utilise pas la communication traditionnelle, une personne que nous aurions appelé, dans le mauvais vieux temps, 'non verbale' ou 'non communicative.' Connaissez-vous ses aliments préférés? Connaissez-vous ses activités favorites ou sa musique préférée? Savez-vous comment elle aime son thé? Si vous avez répondu «oui» à l'une ou l'autre de ces questions, alors la personne communique; non seulement communique-t-elle, mais elle pratique l'autonomie sociale au niveau le plus primaire. Il est important que cela soit reconnu comme étant à la fois de la communication et de l'autonomie sociale, puisque c'est le début de la compréhension de quelque chose : les personnes ont besoin de la dignité d'une opportunité pour s'exprimer par elles-mêmes.

Pour illustrer ce point, nous allons vous raconter une histoire dont nous tirerons un exemple, et ensuite nous discuterons brièvement de sa signification, de la façon dont nous pourrions transformer la prestation de service et de notre concept de l'autonomie sociale.



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Gerri Lee Nunn est une femme qui reçoit du soutien d'un organisme local chargé de fournir du soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Lorsque les événements décrits ci-dessous se sont déroulés, elle n'était pas perçue comme étant une bonne communicatrice ou une promotrice efficace de ses droits personnels avec quelqu'un qui ne la connaissait pas très bien. Tout le monde allait apprendre que ces hypothèses étaient toutes deux totalement sans fondement. Voici ce qui est arrivé.

Le personnel de soutien de Gerri Lee a reçu un appel du théâtre local où elle se porte bénévole, distribuant les programmes et accueillant les gens. Elle adore son travail et a toujours hâte de s'y rendre. L'un des avantages du bénévolat – pour tous les bénévoles – est de pouvoir assister à la performance de la soirée. Une fois auparavant, parce que le spectacle était populaire, les sièges accessibles n'avaient pas été rendus disponibles et la place avait été vendue. Par conséquent, Gerri Lee avait été, à juste titre, mécontente. L'appel était pour indiquer que le siège avait été vendu encore une fois et que, suite à cela, on demandait à Gerri Lee de ne pas venir faire son bénévolat. On pensait que cela épargnerait du souci à tout le monde.

Erreur! Tout d'abord, Gerri Lee avait vraiment hâte au spectacle; c'était un des ses groupes musicaux préférés. Ensuite, Gerri Lee aime vraiment faire du bénévolat et, quel que soit le spectacle, elle a hâte d'y assister. C'est une petite collectivité et Gerri Lee connaît de nombreuses personnes qui fréquentent le théâtre et elle aime les saluer. C'était une situation perdante pour Gerri Lee.

Les membres du personnel ont alors commencé à parler de ce que serait la meilleure façon de défendre ses droits dans cette situation. Ils ont constaté que, bien que Gerri Lee ait la parole, son langage était plutôt formé d'expressions d'accueil et d'expressions sociales qu'elle avait apprises. Son langage parlé ne pouvait vraiment pas traiter les complexités d'une discussion concernant l'inclusion et l'exclusion. Alors la question était : 'Comment promouvoir ses droits de manière à obtenir des résultats sans blesser les sentiments et nuire aux relations.'

Mais il y a alors eu une prise de conscience concernant la prestation de services : «Ne faites jamais, pour la personne que vous soutenez, le travail qui lui appartient.»

Cela appartenait à Gerri Lee. Cela n'appartenait pas au personnel ni à l'organisme. De plus, quand les organismes s'impliquent, les petites discussions deviennent de grandes discussions et les choses peuvent perdre le sens des proportions. Alors, comment peut-on pratiquer l'autonomie sociale en impliquant la voix de Gerri Lee? Comment peut-elle être son propre porte-parole quand elle ne peut vraiment pas s'exprimer par elle-même?

Mais ... «Ne faites jamais, pour la personne que vous soutenez, le travail qui lui appartient.»

Quand on leur a demandé d'y penser, les membres du personnel qui soutenaient Gerri Lee ont reconnu qu'elle était une communicatrice très efficace et que, ironiquement, le fait qu'ils étaient si motivés à se porter à la défense de ses droits était parce qu'elle avait elle-même défendu ses propres droits au sujet de son mécontentement concernant ce qui s'était produit lors de l'annulation de sa présence au spectacle et de l'occasion de faire du bénévolat ce soir-là. Alors, elle *peut* défendre ses droits. Et, elle *avait* défendu ses droits. Pourquoi ne pas commencer là?

Ces travailleurs de soutien, en tant que personnel, en connaissaient beaucoup sur les sentiments de Gerri Lee au sujet du bénévolat, au sujet de ses expériences au théâtre, sur ce

qu'elle aimait et n'aimait pas, et comment elle s'était sentie la dernière fois qu'elle n'avait pas reçu la permission d'assister à un spectacle qu'elle avait hâte de voir. Nous disons toujours que «Le comportement est la communication.» Et si nous ne disions pas cela, et si nous y croyions? Qu'arriverait-il alors? Serait-il possible de traduire le style de communication de Gerri Lee? Et si ses comportements, qui ont communiqué de façon significative, étaient mis en mots qui donnaient un sens au comportement? Qu'arriverait-il alors?

Eh bien, cela a donné lieu à une lettre qui provenait de Gerri et à laquelle le personnel n'a ajouté que l'introduction et la conclusion. La voici :

Nous demandons une rencontre avec le théâtre dans le but de discuter l'exclusion récente de Gerri Lee du spectacle des Nylons. Voici un résumé et une déclaration concernant ce qui s'est passé :

Gerri Lee fait du bénévolat au théâtre depuis quelques années. Elle a été une bénévole fidèle et nous croyons qu'elle contribue à l'esprit et à la mission du théâtre. Nous demandons de vous rencontrer parce que Gerri Lee a été vraisemblablement exclue d'assister au prochain spectacle où elle allait se porter bénévole suite au fait que le siège accessible avait été retiré en faveur d'une personne non handicapée. Comme vous le savez peut-être, Gerri ne communique pas bien par des moyens traditionnels, mais elle est une communicatrice efficace de biens des façons. La déclaration suivante a été créée par l'interprétation des stratégies de communication de Gerri Lee faite par notre personnel :

Déclaration par Gerri Lee :

«J'aime faire du bénévolat au théâtre.»

Gerri Lee communique ceci très bien en venant au théâtre; il n'est jamais difficile de la motiver à venir faire son bénévolat comme l'atteste le fait qu'elle rit, sourit et accueille les gens quand elle remplit ses fonctions.

«Être bénévole est important pour moi parce que j'aime le travail et j'aime les occasions sociales avec les autres bénévoles et avec les personnes que je connais qui assistent aux spectacles.»

Gerri Lee a des expressions qu'elle utilise pour indiquer qu'elle connaît une personne, qu'elle la reconnaît et qu'elle l'aime. «Les ennuis arrivent!» «Allô, beauté!» sont deux de ces expressions. Gerri Lee les utilise quand elle est avec d'autres bénévoles et quand elle rencontre des personnes qu'elle connaît au théâtre. Son bénévolat est un aspect important de sa vie sociale.

«J'ai hâte d'assister au spectacle après mon travail de bénévole.»

Gerri Lee communique cela très bien par l'anticipation dont elle fait preuve en assistant aux spectacles et par sa réaction aux spectacles pendant la performance.

«Il y a des genres de musique que j'aime plus que d'autres. J'aime vraiment la musique comme celle des Nylons.»

Gerri Lee a entendu un tas de différents genres de musique et elle réagit différemment à différents genres; par exemple, elle n'aime pas autant la musique classique que la musique plus

moderne. Quand c'est de la musique qu'elle aime, elle danse dans sa chaise et elle agite ses poings au rythme de la musique.

«J'avais hâte d'assister au spectacle et de me préparer pour la soirée.»

Pendant toute la semaine, Gerri Lee a écouté les disques du groupe et a démontré son enthousiasme pour le spectacle. Elle a été très déçue et a exprimé son désappointement à ceux et celles autour d'elle qui la soutiennent et qui l'aiment. Il est difficile pour la famille et l'équipe de soutien de comprendre pourquoi son engagement évident envers le théâtre ne se traduit pas par une inclusion automatique.

«Je n'aime pas ça quand vous m'excluez.»

Ce n'est pas la première fois que Gerri Lee a dû manquer un spectacle parce que les sièges avaient été vendus à des personnes non handicapées. La dernière fois que cela s'est produit, Gerri Lee s'est mise en colère et a clairement montré sa désapprobation.

Fin de la déclaration

Nous aimerions vous rencontrer, avec Gerri Lee, pour parler de ce qui s'est passé et de la façon d'éviter que cela se reproduise à l'avenir. Nous ne désirons pas parler pour Gerri Lee mais avec Gerri Lee. Il est important de porter notre attention sur Gerri Lee et sur sa relation avec votre théâtre mais aussi comme représentante de la communauté des personnes handicapées qui souhaitent contribuer et être des participants égaux dans la collectivité élargie et avec le théâtre en particulier.

Alors voici ce qui s'est produit. Du début à la fin, y compris la rédaction de cet article, Gerri Lee a été activement incluse et impliquée. Quand la réunion a été fixée, il était clair pour tout le monde que Gerri Lee était la force motrice; elle était le défenseur et les membres du personnel étaient là pour soutenir sa défense. Ils n'étaient pas ...

«Une voix pour les sans-voix.»

Ils n'étaient pas là pour...

«Parler pour ceux qui ne le peuvent pas.»

Ils permettaient à Gerri Lee d'utiliser la voix qu'elle avait.

Maintenant, à la réunion :

La réunion a eu lieu au théâtre où Gerri Lee a pu exprimer ses préoccupations et sa colère concernant la situation. Il était évident que Gerri Lee n'était pas contente parce que dès qu'elle a vu le gérant du théâtre, elle a évité de le regarder, elle a froncé les sourcils et elle a dit clairement : «Je suis fâchée contre toi!» (ce qu'on ne l'avait jamais vu faire auparavant quand elle était en contact avec lui). Le gérant a lu la lettre et a communiqué directement avec Gerri Lee. Il s'est excusé de la situation et lui a dit qu'il voyait cela comme une expérience d'apprentissage pour s'assurer que le personnel et les opérateurs du théâtre n'excluent personne. Il était en train d'étudier la situation pour créer une stratégie d'intégration avec les

divers agents de réservation qui utilisent le théâtre. Il a dit à Gerri Lee à quel point elle était précieuse et qu'elle était une partie importante de l'équipe.

Gerri Lee écoutait et il était évident qu'elle sentait qu'on l'entendait parce qu'elle hochait de la tête quand il parlait. Elle a commencé lentement à sourire, et puis son sourire est devenu radieux et elle a alors taquiné le gérant, comme elle avait l'habitude de le faire.

Qu'est-ce qui s'est produit ensuite?

Le gérant travaille aux changements nécessaires. Quand on lui a demandé : «Pensez-vous que Gerri Lee, en vous donnant sa lettre et en étant là pour défendre ses propres droits, a eu un effet plus important que si le personnel de l'organisme local l'avait fait lui-même ? Il a répondu rapidement : «Sans l'ombre d'un doute--il s'agit d'elle, et non de vous ou de moi. C'est à son sujet. Sa voix a été entendue et, à partir de cela, je prends des mesures au théâtre pour assurer un environnement inclusif. Il s'agit d'intégration.»

Résumé

L'idée de parler pour quelqu'un d'autre est séduisante mais dangereuse. Elle part du principe que la seule voix qui compte est la voix parlée et que d'autres façons de parler ou de communiquer ne sont pas valables et ne trouvent pas leur place dans l'autonomie sociale.

Peut-être devrions-nous considérer quelques points :

- Cherchez des façons d'aider toutes les personnes que vous soutenez à s'engager dans le processus d'autonomie sociale
- Reconnaissez, respectez et documentez toutes les façons que les personnes que vous soutenez utilisent pour communiquer
- Résistez à la tentation de parler pour quelqu'un, trouvez-leur des façons de communiquer et de s'exprimer elles-mêmes
- Tenez l'espace pour les personnes ayant des déficiences afin qu'elles utilisent leur propre voix
- Ne faites jamais pour la personne que vous soutenez, le travail qui lui appartient.

L'histoire de Gerri Lee en est une qui démontre que le langage, c'est le langage. Et, bien sûr, avoir la dignité de s'exprimer, de sa propre façon, est réellement et profondément important. Cela l'était pour Gerri Lee, pour tout le personnel qui la soutient et pour le directeur du théâtre.

Même si cela s'appelle 'autonomie sociale' quand les personnes ayant une déficience intellectuelle la mettent en pratique, il est important de se rappeler que le plaidoyer de Gerri Lee finira par bénéficier à toutes les personnes ayant des handicaps qui vivent dans sa collectivité. Alors, peut-être qu'aujourd'hui, nous appellerons ce que Gerri Lee a fait ce que c'était vraiment : «activisme communautaire».

Au sujet des auteurs :

Gerri Lee Nunn

Gerri Lee aime établir des liens dans sa collectivité en occupant diverses fonctions. Elle aime communiquer avec les gens et adore partager leurs rires. Gerri convient qu'elle connaît tout le monde dans la petite ville de Huntsville, ayant vécu là toute sa vie.

Gerri Lee a fait du bénévolat dans plusieurs endroits au fil des années et elle fait du bénévolat au théâtre local depuis plus de cinq ans, vérifiant les billets, distribuant les programmes et accueillant les clients. Elle confie que le théâtre est son endroit préféré où faire du bénévolat. Gerri adore l'interaction sociale et les concerts et comédies musicales – elle est une passionnée de musique. On a demandé à Gerri de se décrire en un seul commentaire. Elle a ri et dit : «Allô, beauté!»

Michelle Ainsworth

Michelle Ainsworth travaille dans le domaine des services sociaux depuis plus de 18 ans. Elle est la cheffe d'équipe pour le Programme de soutien à l'emploi et une coordonnatrice du Développement communautaire chez Intégration communautaire Huntsville. La collectivité la passionne et elle est une bénévole enthousiaste depuis l'âge de 11 ans. Elle est aussi une animatrice radio à Hunters Bay Radio, la fondatrice de Muskoka Animal Rescue et de Muskoka Vegetarian Association et a écrit pour un journal communautaire local appelé «The Great North Arrow.» Michelle a reçu le prix 'Femmes de distinction-2016' décerné par le YMCA de Muskoka dans la catégorie Activisme social et Développement communautaire. Michelle est passionnée par sa carrière et la création de liens. Elle vit entourée de la nature dans la région de Muskoka avec son partenaire, leur fils et leurs animaux de compagnie.

Laurel Benville

Laurel travaille chez Intégration communautaire Huntsville depuis dix ans, la majeure partie du temps dans le Programme de participation communautaire. Laurel trouve sa carrière enrichissante et aime tout particulièrement établir des liens avec les personnes qu'elle soutient et les accompagner sur le chemin de leur vie. Laurel demeure à Kearney, juste au nord de Huntsville sur les bords d'une rivière paisible avec son mari et sa mère.

Dave Hingsburger

Dave est le directeur des services cliniques et éducatifs pour Vita Community Living Services et est un conférencier et auteur bien connu sur le sujet des handicaps. Il a été tellement inspiré par ce qui s'est produit grâce à Gerri Lee et son autonomie sociale qu'il examine des façons d'intégrer ce qui a été appris dans la pratique quotidienne.

Avec ce numéro, nous commençons notre sixième année de publication. Nous avons également terminé notre première année de production de webinaires inspirés des articles en partenariat avec l'Alliance nationale pour les professionnels du soutien direct. Les articles de la

revue ainsi que les webinaires ont une vaste portée internationale. De plus, l'année dernière, à la demande de nos lecteurs et lectrices, nous sommes devenus «La revue internationale pour les professionnels du soutien direct», qui a provoqué une réaction très positive de la part de nos abonné(e)s. Quand ce projet a commencé, ni Angie ni moi pensions que ce projet se développerait de façon si importante, dépasserait largement la limite de nos frontières et aurait une impression tellement profonde sur la façon dont les personnes handicapées reçoivent des services. Avec chacune des revues, nous recevons de la rétroaction de la part des lecteurs et lectrices concernant la façon dont l'article a changé la manière dont ils fournissent le service ou la manière dont ils prennent soin d'eux-mêmes et des personnes qu'ils servent. Nous sommes profondément reconnaissants à ceux et celles qui écrivent pour la revue et à nos organismes Vita Community Living Services et Mains LeReseudaideauxfamilles.ca pour leur soutien de notre temps dans la publication de notre bulletin, ainsi qu'à l'Alliance nationale pour les professionnels du soutien direct pour la production d'un webinaire auquel les gens partout dans le monde peuvent assister et, bien sûr, à vous tous qui prenez le temps de lire le bulletin, de le partager avec d'autres et de l'utiliser de façon à transformer les mots et les idées en pratique. Alors, Bonne et Heureuse Année à vous tous et bienvenue à une autre année de 'webirevue'.

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 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.

