

La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

Respecter le handicap tout en mettant l'accent sur la capacité : Comment être un PSD accompli

Par : **Regis Obijiski**
Perry Samowitz

Comment un professionnel de soutien direct (PSD) trouve-t-il le bon équilibre entre comprendre et soutenir la déficience intellectuelle d'une personne et encourager sa capacité de faire des choses pour elle-même tout en enrichissant son intelligence émotionnelle et en favorisant la fierté du handicap?

Récemment, Hilda, une personne handicapée intellectuellement et physiquement, m'a invité chez elle pour souper. Elle voulait me montrer le progrès qu'elle avait fait après un séjour à l'hôpital à la suite d'une chute grave. Pendant les trente années où nous avons été amis, elle a toujours été bien dans sa peau et tout aussi à l'aise sous la peau des autres. La domination sociale était une des caractéristiques de sa personnalité malgré ses limites habituellement plus évidentes pour ceux et celles qu'elle essayait de contrôler que pour elle-même. Au cours des derniers mois, elle a perdu beaucoup de son audace habituelle et son élocution est devenue tellement faible que je devais compter sur son professionnel de soutien direct (PSD) pour traduire. Les mots de Hilda qui n'avaient aucun sens à mes oreilles s'écoulaient admirablement bien des lèvres de Tommie, le PSD. « Avec un peu d'aide de Tommie, j'ai fait un pain de viande vraiment délicieux seulement pour nous. Tu ferais mieux de l'aimer! » Nous avons bien ri tous les trois. Hilda était résolue à être une bonne hôtesse et à être elle-même, et les compétences et la compréhension aigüe de Tommie ont aidé Hilda à accomplir cela et à continuer de s'épanouir, même en éprouvant des problèmes physiques. Il l'a aidée à mieux comprendre les sentiments des autres et a fourni du soutien uniquement lorsque c'était nécessaire.

Éditeurs: **Dave Hingsburger, M.Ed.**
Angie Nethercott, M.A.



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Une question d'équilibre

En général, les PSD doivent comprendre et respecter la déficience intellectuelle d'une personne tout en soutenant les rêves, les désirs et les capacités de cette personne et en aidant aussi à améliorer le développement des compétences. Cet équilibre n'est pas facile à trouver.

Qu'est-ce que tout cela signifie pour la personne handicapée? Comment cela affectera-t-il son image de soi? Qu'est-ce que cela signifie pour le ou la PSD de respecter le handicap tout en se concentrant sur les capacités de la personne? Comment le ou la PSD sait-il quand faire quelque chose pour la personne et quand faire quelque chose avec la personne? Comment la PSD aide-t-elle une personne à devenir un membre productif de la société tout en aidant cette personne à apprendre à mieux interagir avec les autres?

Au Royaume-Uni, plutôt que de faire référence à une déficience intellectuelle, les professionnels utilisent le terme 'trouble d'apprentissage', terme qui a une signification différente de celle des États-Unis ou du Canada. Nous croyons que la description du Royaume-Uni est plus facile à comprendre. Les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle sont en effet des personnes qui apprennent lentement selon leur niveau de capacité cognitive et de leur intelligence émotionnelle. Effectivement, il est important de comprendre la zone d'apprentissage d'une personne, la façon dont la personne comprend les concepts, les mots, les images, etc. Malheureusement, il est courant de sous-estimer les capacités et le processus d'apprentissage uniques d'un individu. Bien connaître une personne signifie accorder une attention particulière à ce qui est exprimé, la façon dont c'est exprimé et comment la communication est reçue. Un petit ajustement du langage, utilisant des images, des indices non verbaux, etc. peut faire une différence positive importante dans la qualité des aspects social, scolaire et professionnel de la vie d'une personne ainsi que dans la façon dont elle se comprend et se sent dans chacun de ces domaines.

Le danger des généralisations

Bien qu'il existe une large gamme de capacités parmi les personnes ayant une déficience intellectuelle, les PSD et autres professionnels ont tendance à penser que celles qui ont de plus grandes capacités cognitives sont plus en mesure de comprendre leur déficience intellectuelle et ses nombreux effets sur l'image de soi. Inversement, on croit généralement que celles qui ont besoin du plus grand soutien sont moins susceptibles de comprendre leur déficience intellectuelle et ce qu'elle signifie. Il n'y a qu'une part de vérité dans ces généralisations. Nos expériences de vie révèlent que certaines personnes très intelligentes ont peu de bon sens, une faible estime de soi et des émotions incontrôlables. Nous connaissons aussi des personnes qui ont été identifiées comme ayant un QI faible et qui semblent traiter les imprévus de la vie avec acceptation, équilibre et compassion. L'intelligence émotionnelle, un facteur important de nos humanités communes, est en fait vécue à différents degrés sans égard aux niveaux d'intelligence cognitive.

Benny a été un solide défenseur de ses droits pendant presque toute sa vie adulte, mais il admet qu'il se sent blessé et découragé lorsque certaines personnes de la collectivité le traitent comme s'il était indigne ou gênant. Sa souffrance se transforme quelquefois en colère et il fait connaître son mécontentement lorsqu'il voit les gens violer ses droits. Avec sagesse, son PSD a demandé à Benny comment il préférerait être traité; il l'a écouté, a validé ses sentiments et lui a suggéré de répondre d'une façon qui correspond au respect que lui-même aimerait obtenir des gens. Maintenant, quand Benny sent qu'il peut être la cible d'impatience ou de rejet, il dit à haute voix :« Merci d'avoir de la patience avec moi; quelquefois, cela me prend un peu plus de

temps pour comprendre certaines choses, mais finalement j'y arrive. J'apprécie votre temps.» Benny a dit à son PSD : « Cela fonctionne vraiment. Je prends une grande respiration. Je dis ces mots avec sincérité. L'autre personne semble se détendre et finit par me traiter avec gentillesse. »

L'intelligence émotionnelle

Comment l'intelligence émotionnelle (IE) joue-t-elle un rôle si important dans la façon dont nous vivons notre vie? L'IE est le niveau relatif de capacité d'observer, de comprendre et de gérer ses sentiments avec respect dans diverses circonstances. Observer ce qui suscite certaines émotions fortes (par ex. le désir, l'amour, la colère, la honte, l'indignité, etc.) en nous est le premier pas vers la connaissance de soi. Nous avons tous besoin d'aide pour ce faire de temps en temps. Gérer ces sentiments au nom du respect que nous nous devons et par respect pour les autres est le deuxième pas, et le plus difficile, à apprendre pour nous tous – tant pour un PSD que pour une personne handicapée. Il est possible pour chacun de nous d'améliorer son IE et de s'engager plus efficacement dans nos relations – le contexte pour toute vie humaine.

À sa racine, la dignité humaine est un acquis. Elle n'est pas liée à la valeur financière, au QI d'une personne, à l'apparence physique ou à la longueur d'un curriculum vitae. Tous devraient simplement être fiers de ce qu'ils sont. Dans les services sociaux, la fierté provient de la compréhension et de l'appréciation d'une déficience intellectuelle comme faisant partie intégrante d'une personne, et cette personne devrait recevoir l'aide nécessaire pour valoriser et aimer toutes les parties d'elle-même. Ne pas pouvoir discuter d'une déficience intellectuelle peut être la cause d'un sentiment de honte chez la personne. Bien qu'avoir une déficience intellectuelle ne soit qu'une partie d'une personne, l'ignorer peut être destructif. Aussi, toute personne ayant une déficience intellectuelle devrait avoir la possibilité et l'encouragement de vivre sa vie d'une façon qu'elle apprécie tant qu'il n'y a pas de forte probabilité de danger, de maltraitance ou d'exploitation.

Il y a plusieurs années, comme superviseur d'un foyer de groupe, je soutenais une jeune femme adulte handicapée que j'appellerai Mary. C'était une personne très gentille, appréciée de tous et qui semblait jouir de sa vie. Un jour, un préposé bouleversé m'a averti que Mary avait mentionné qu'elle voulait sauter du haut de l'immeuble résidentiel où elle vivait. Ils ont immédiatement amené Mary à mon bureau et elle a dit quelque chose qui m'a fait réaliser que j'en savais très peu au sujet de ses sentiments concernant sa déficience intellectuelle. Elle a dit qu'elle voulait se blesser parce que sa soeur cadette avait été admise au collège et qu'elle-même était incapable d'aller au collège. Mary avait honte de sa déficience intellectuelle et pensait qu'elle n'avait aucune valeur. Elle n'était pas fière de qui elle était. Peu de temps après, Mary a reçu une lettre disant que ses prestations d'invalidité du gouvernement pourraient être discontinuées. J'ai dû accompagner Mary à une enquête gouvernementale à l'appui de la réception continue de ses prestations en prouvant qu'elle avait un handicap. Pendant que je préparais Mary pour l'audience, j'étais inquiet du fait qu'écouter les preuves de son handicap la blesserait. Nous avons discuté de son handicap, de ce que cela signifiait et de ce qu'elle était capable d'accomplir dans sa vie. Nous avons gagné notre cause et je me souviens très clairement d'avoir marché avec Mary vers la fourgonnette quand elle m'a pris le bras avec sa

main et qu'elle a dit :« Merci de m'avoir traitée en adulte.» Ensuite, Mary a semblé s'épanouir. Elle a déménagé dans son propre appartement et s'est trouvé un emploi au World Trade Centers à Manhattan. Le 9/11, elle a descendu plus de 50 escaliers bras dessus bras dessous avec un autre travailleur tout juste avant que les édifices s'écroulent, et ils ont tous deux survécu. Tout en comprenant son handicap, elle a utilisé ses capacités pour se sauver.

Et enfin...

En résumé, les PSD doivent respecter la personne qu'ils soutiennent pour qui elle est – quelqu'un qui a une déficience intellectuelle ainsi que des capacités inexplorées. Le PSD aide-t-il la personne à savoir que d'être atteinte d'un handicap n'est pas honteux mais plutôt une source de fierté? De même, une PSD doit analyser l'intelligence émotionnelle d'une personne. La personne est-elle trop égocentrique et, par conséquent, a des difficultés à nouer des amitiés? Aider la personne à comprendre comment s'identifier aux sentiments et aux préoccupations des autres offrira à cette personne une chance d'avoir une vie sociale plus enrichissante. Enfin, une PSD ou un PSD devrait toujours considérer la personne comme ayant un ensemble unique d'habiletés, capable, avec divers degrés de soutien, d'avoir une vie où le processus apprentissage-réussite dure toute la vie.

Au sujet des auteurs

Regis Obijiski a été, pendant de nombreuses années, le PDG de New Horizons et a travaillé dans le domaine des déficiences intellectuelles pendant plus de quatre décennies. Après avoir pris sa retraite, il a lancé et dirigé un projet de plusieurs années pour le New York State Office for People with Developmental Disabilities, aidant à transformer le personnel de fournisseurs de soins à professionnels de soutien. Il a récemment pris sa retraite.

Perry Samowitz a été Directeur de l'éducation et de la formation chez YAI à New York, travaillant à soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle pendant presque quatre décennies. Au moment de sa retraite, il s'est joint à Regis dans le projet de transformation du personnel et il travaille encore à ce projet.

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.

