

La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

La hiérarchie des habitudes: pouvoir, privilège et prestige

PAR: David Hingsburger

Le mot 'service' apparaît souvent dans le langage des individus et des organismes qui soutiennent les personnes handicapées. Nous parlons des 'personnes que nous servons' ou des 'utilisateurs du service,' et nous nous considérons, ainsi que nos organismes, comme des 'fournisseurs de services'. Le mot 'service' nous place parmi ces gens qui sont souvent honorés pour notre travail, sinon par notre salaire, certainement par la réaction des autres à ce que nous faisons. On nous dit que nous sommes 'spéciaux,' et que nous sommes 'patients,' et que nous sommes 'gentils,' et, de plus, on nous dit que nous sommes (la bonne sorte de) 'différents'. Nous faisons ce que d'autres ne peuvent pas faire en fournissant des services à des personnes qui sont tellement marginalisées que d'autres ne peuvent s'imaginer être à proximité sans être horrifiés.

On nous voit comme de bonnes personnes qui font des choses pour le bien de personnes qui ont besoin qu'on fasse de bonnes choses pour elles pour compenser la tragédie de leur existence. Cela nous mène, inévitablement, à penser que nous sommes (juste un peu) magnifiques ou peut-être (un tout petit peu) nobles. Nous n'avons plus besoin de remettre notre motivation en cause parce que ...

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

Nous fournissons des 'services,' et donc nous sommes des 'serviteurs.'

Et.

Nous sommes remplis de noblesse à cause du travail que nous faisons.

Il est facile de voir comment nous pouvons adopter cet état d'esprit où nous n'avons pas besoin de beaucoup d'introspection parce que ce travail-là est derrière nous, nous savons que nous avons bon coeur, nous savons ce qui est bon pour les autres, nous commençons à nous voir comme des 'sauveurs' et des 'sanctificateurs' ... nous rendons les gens vrais.



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Mais, cependant, il y a ceux et celles qui contestent cela. Une de mes citations préférées est de l'écrivain C. S. Lewis qui est renommé pour 'Le Monde de Narnia.' Mais il se peut que vous soyez surpris de savoir qu'il a écrit sur la tyrannie, et voici ce qu'il avait à dire :

«De toutes les tyrannies, une tyrannie exercée sincèrement pour le bien de ses victimes peut être la plus oppressante. Il serait préférable de vivre sous des braqueurs que sous des fouineurs moraux omnipotents. La cruauté du voleur peut parfois dormir, sa cupidité peut être rassasiée à un moment donné; mais ceux qui nous tourmentent pour notre propre bien nous tourmenteront sans fin parce qu'ils le font avec l'approbation de leur propre conscience. Ils seront peut-être plus enclins à aller au paradis mais, en même temps, plus enclins à faire un enfer de la terre. C'est une insulte intolérable sous guise de gentillesse. Être «guéri» contre sa volonté et guéri d'états que nous pouvons ne pas considérer comme une maladie est d'être mis au niveau de ceux qui n'ont pas encore atteint l'âge de raison ou de ceux qui ne l'atteindront jamais ...»

Donc, Lewis nous met en garde contre notre 'bonne volonté' et suggère qu'elle peut mener à un genre de tyrannie sur la vie d'une autre personne.

«Non, tu ne peux pas regarder cette émission, c'est adapté à l'âge, c'est mieux que tu regardes ce que j'ai choisi.»

«Non, tu ne peux pas aller à cette église, je ne crois pas en leur genre de Dieu, c'est mieux que tu ailles à mon église avec moi.»

«Non, tu ne peux pas fréquenter cette personne, tu n'es pas homosexuel, pas sous ma surveillance.»

Ces remarques sont énormes et évidentes; que penser de celles-ci :

«Non, nous ne pouvons pas arrêter au Dairy Queen; je pense que tu dois perdre un peu de poids.»

«Non, tu ne peux pas visiter tes parents cette fin de semaine; tu as piqué une crise lundi.»

«Non, tu n'as pas été gentil aujourd'hui, et cela veut dire que tu ne peux pas regarder ton émission.»

Les lire sur papier est une chose; la facilité avec laquelle ce genre de jugement sort de notre bouche est stupéfiante. J'enseignais un cours il y a seulement deux jours et deux types étaient assis sur des chaises qui faisaient face à la table du côté opposé d'où j'étais assis. Cela me dérangeait qu'ils me fassent dos; je voulais voir leur visage. Je me suis approché d'eux et leur ai demandé de tourner leurs chaises. Quand ils n'ont pas fait ce que je leur avais demandé, j'ai dû lutter, vraiment, vraiment, vraiment lutter contre l'envie de leur demander encore une fois et même de toucher leurs chaises pour les faire bouger. Je ne l'ai pas fait, mais ce fût un combat.

Parce que ... bien, parce que...

JE SAIS MIEUX.

La première de trois habitudes que nous devons aborder.

Il y a plusieurs fausses croyances que nous dissimulons dans notre passeport pour le privilège et en voici une. Nous sommes intelligents. Ils ne le sont pas. Nous savons mieux qu'eux comment ils devraient vivre leur vie. S'ils voulaient simplement écouter notre sagesse, tout irait bien. Eh oui, nous savons mieux.

Comme personne ayant un handicap physique, je peux vous dire que cela m'irrite beaucoup quand des gens qui ne sont pas des utilisateurs de fauteuil roulant me disent comment je devrais vivre et bouger et être dans le monde. Ils présument que l'expertise vient de la façon dont ils vivent leur vie dans la normalité et que ceux et celles d'entre nous qui ne vivons pas comme eux ont besoin de leurs conseils pour atteindre l'objectif. Ma réponse est un genre de version gentille de «Ta gueule!» Je peux de temps en temps avoir besoin de l'aide d'autres personnes; je n'ai pas besoin que d'autres interviennent constamment dans ma vie. Je peux avoir besoin que vous atteigniez quelque chose qui est hors de ma portée; je n'ai pas besoin que vous présumiez que j'ai besoin de vous pour déterminer ce que je devrais atteindre. Je peux avoir besoin de vous pour déplacer quelque chose hors de mon chemin; cela ne veut pas dire que vous pouvez déterminer mon chemin.

Vous ne savez pas mieux comment être moi.

Vous ne savez pas mieux pour personne.

Il y a deux choses possibles qui pourraient vous aider. La première est de réaliser que presque toutes les mauvaises décisions qu'une personne prend sont les mêmes mauvaises décisions que vous avez prises et que la plupart des personnes prennent au cours de leur vie. La deuxième est de comprendre que la plupart de vos 'faits' sont réellement juste vos 'opinions,' et que parfois les gens n'ont simplement pas besoin de les entendre.

MAIS QU'EN EST-IL DU RISQUE?!?!

Silence, maintenant, ce n'est que votre privilège qui crie pour se faire remarquer. Clairement, je ne parle pas ici de permettre à une personne de se placer en pleine circulation. Je ne parle pas de permettre à quelqu'un de manger du poison. Et je ne parle pas non plus de personnes qui s'automutilent avec des couteaux tranchants. Rappelez-vous que nous intervenons avec TOUT LE MONDE quand une de ces choses se produit ou est sur le point de se produire. Cela fait partie de la responsabilité que l'on nous a confiée.

La question de risque est soulevée le plus souvent pour justifier la tyrannie.

«C'est pour leur bien.»

L'antidote contre JE SAIS MIEUX est simple. C'est apprendre à écouter les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Bon, ce n'est pas comme écouter vos amis ou écouter vos parents ou écouter les instructions sur YouTube pour apprendre à faire une salade au coca-cola. Non. Ce n'est pas ça. Pour écouter une personne qui a une déficience intellectuelle, vous devez :

- 1) Croire qu'elle a quelque chose d'important à dire.
- 2) Croire que cela vaut la peine d'écouter.
- 3) Croire qu'entendre son message vous permettra de fournir un meilleur service.

C'est beaucoup de croyance. Et si vous avez cette croyance, c'est un début, et ensuite vous devez :

- 1) Prêter attention à ce qu'elle dit.
- 2) Taire le désir de mener la conversation.
- 3) Indiquer que vous avez entendu et compris ce qui a été dit.

JE PEUX SUPPOSER QUE LA PERMISSION EST DONNÉE

La deuxième habitude de la hiérarchie

Un handicap n'est pas une permission.

Je me poussais sur un trottoir très à pic il y a quelques jours quand une auto s'est arrêtée sur le bord de la route, un homme en est sorti, il a couru derrière moi, a empoigné mon fauteuil roulant et m'a poussé en haut du chemin. En retournant à sa voiture, il a dit : « Aucun merci nécessaire. ». J'ai crié à l'auto qui s'en allait : « Mais la permission était nécessaire. » Il m'a vu, il a vu mon handicap et a supposé qu'il avait la permission d'intercéder en ma faveur.

C'est même plus difficile pour les professionnels de soutien direct qui sont embauchés pour être aidants et cela, bien sûr, mène à la présomption que l'aide est ce qui est demandé, que l'aide est ce qui est nécessaire et que l'aide est ce que je dois donner. Cela est aggravé par le fait que donner de l'aide fait du bien, c'est comme un stupéfiant, cela donne un « buzz ».

« Laisse-moi faire ça pour toi ... »

« Ça ira plus vite si je t'aide un peu ... »

« Ne t'en fais pas, je suis ici pour aider ... »

Chaque fois que quelqu'un dit quelque chose comme ça, on refuse à l'autre personne la possibilité de le faire elle-même ou de sentir le pouvoir qu'elle a de donner ou de refuser la permission à l'autre de l'aider. Le message que la 'main de l'aidant est forte et fiable et que la mienne est inefficace et incommode' est donné. La décision d'accepter de l'aide ou non est un des choix les plus importants qu'une personne handicapée puisse faire.

Pendant que j'étais à l'université et que je travaillais comme bénévole, j'ai vu une fois un jeune garçon où je travaillais se débattre et avoir beaucoup de difficulté à mettre son manteau.

J'avais décidé que s'il voulait mon aide, il le demanderait. Au début, il se dépêchait, je pense, parce qu'il anticipait l'intrusion, mais à un certain moment il a respiré, il s'est calmé et a enfilé son manteau. La joie sur son visage valait chaque moment que j'avais passé à l'attendre. Cela a semblé prendre une éternité, mais non; rien ne prend vraiment une éternité. Il avait besoin que je lui fasse de la place pour réussir. Il n'avait pas besoin que je nourrisse ma dépendance aux effets narcotiques de l'aide.

L'antidote est simple.

Ou vous attendez qu'on vous le demande ou vous demandez la permission.

Ce n'est pas compliqué, c'est plus difficile que ça, c'est vous permettre d'être en situation de servir et non de mener, de soutenir et non de dévaloriser, et de voir ce qui est réellement devant vous.

JE TE SUFFIS / C'EST SUFFISANT POUR TOI

La troisième habitude de la hiérarchie ...

Tant de préposé.e.s au soutien direct ont un bon coeur et s'intéressent vraiment aux personnes qu'ils et elles servent. Ils savent qu'ils ne sont pas des amis, et ils savent qu'ils ne sont pas des membres de la famille mais ils peuvent parfois se sentir comme tel. Ils viennent et donnent un soutien extraordinaire, ils donnent d'eux-mêmes et ils veulent ce qu'il y a de mieux pour quelqu'un.

Donc, quand une personne exprime de la solitude, cela peut blesser un peu, et des choses peuvent être dites :

«Ne t'inquiète pas, je suis toujours ici pour toi.»

«Oh, tu as tellement d'amis ici.»

«Tu n'as seulement qu'à te concentrer sur tout ce que tu as et sur toutes les raisons pour lesquelles tu devrais être heureux.»

Ces choses sont toutes dites avec bonté, mais elle peuvent se traduire dans l'oreille d'une personne handicapée par : «Ferme-toi. Je ne veux pas parler de ça.» Ignorer l'expression de solitude d'une personne, ou le fait qu'elle se sente sans amis, ou le fait qu'elle sente qu'elle n'a aucune valeur dans le monde est une énorme erreur. C'est pénible d'entendre ces choses, mais il faut les entendre.

Il y a deux façons de se suicider. L'une est la mort physique du corps. L'autre est la mort spirituelle du soi. Les personnes ayant des déficiences intellectuelles ne sont pas à l'abri du suicide parce que nous avons compté les objets tranchants – le soi, à l'intérieur, peut mourir sans laisser aucune marque. Le langage sur l'isolement et la solitude est important.

Cela devrait nous affecter au point de nous faire agir. Peut-être qu'il est temps de travailler aux habiletés sociales un peu, peut-être qu'il est temps de mener les gens vers des environnements où les personnes peuvent naturellement rencontrer d'autres personnes, ou même être dans un endroit où tout le monde aime la même chose. Je parlais à un ami après la victoire des Raptors. Ils avaient emmené la personne qu'ils servent, un homme qui ne parlait que de solitude, au rassemblement dans la ville. Il était avec des milliers d'autres personnes qui se réjouissaient, applaudissaient et simplement célébraient. Ces personnes n'étaient pas ses amis, mais il n'était plus, pendant quelques heures du moins, seul. J'ai pensé que c'était une brillante façon de répondre à ses sentiments de solitude. Oui, c'est une solution rapide et facile, mais ce n'est pas rien. Je me lasse des personnes qui ne font rien parce qu'elles voient la grandeur d'un problème mais elles ne voient pas les possibilités d'un moment.

Les personnes handicapées, je peux en témoigner, sont encore des machines à rêves. Nous voulons, souhaitons et désirons encore que les choses s'améliorent. Nous voulons être aimés et touchés. Nous voulons être inclus et accueillis chaleureusement. Nous voulons plus que ce qui existe en ce moment.

Ce n'est pas une condamnation de qui vous êtes.

Ou de l'organisme que vous servez.

Si la personne rêve encore, vous avez fait quelque chose de bien.

L'antidote est l'action. Commencez à vous diriger où ils veulent aller. Trouvez des moments. Cherchez des possibilités. Soyez attentifs à la mort par désespoir.

RÉSUMÉ

La hiérarchie peut mener à des abus de pouvoir, nous le savons, mais C. S. Lewis va plus loin et suggère que l'aspect 'pour leur propre bien' de notre travail peut mener à la tyrannie.

Nous devons constamment faire le point avec nous-mêmes.

Est-ce que nous servons?

Servir?

La réponse à cette question fait toute la différence au monde pour ceux et celles qui sont à notre charge ou sous nos soins.

Au sujet de l'auteur

Dave Hingsburger, M.Ed., est le directeur des services cliniques et éducatifs pour Vita Community Living Services. Dave donne des conférences à l'échelle internationale et il a publié de nombreux ouvrages et articles en rapport avec les handicaps. Il fournit de la formation au personnel, parents et personnes handicapées en ce qui concerne la sexualité, la prévention de la maltraitance, l'estime de soi et les approches comportementales. Il a élaboré la 'Disability-Informed Therapy' (Thérapie guidée par le handicap) dans le cadre de son travail vers la création de lieux sûrs permettant aux personnes handicapées d'y vivre et d'y travailler.

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.