

La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

La chandelle : trouver de l'espoir dans la noirceur d'une pandémie

Par : Amanda Gee

Étant donné que la pandémie se poursuit et que les ordres de rester à la maison restent en place ici en Ontario, au Canada, je pense à tout ce que l'on a perdu et gagné au cours des quatorze derniers mois. J'entends souvent les voix des personnes atteintes de déficience intellectuelle avec qui je travaille et ce qu'elles m'ont confié pendant la pandémie. En raison des règles de confinement, des directives des ministères et des protocoles de sécurité, bon nombre de personnes atteintes de déficience intellectuelle sont surtout restées à la maison au cours de la dernière année et au-delà, sans fin en vue.

En tant que thérapeute, je commence souvent les rencontres, maintenant virtuelles, en disant : « Du nouveau? », puis je grince des dents. Il n'y a rien de vraiment nouveau. Tous les jours se ressemblent. Qu'est-ce que je pourrais dire à la place? « Comment s'est passée ta semaine? » Je choisis souvent : « Comment te sens-tu? », parce que les sentiments sont là, ils sont réels et il faut les exprimer. Il faut également les reconnaître.

Les réponses sont prévisibles : je m'ennuie, je suis contrarié, je suis en colère, je suis triste, je m'inquiète, je vais bien, je m'ennuie de ma famille, de mes amis, de mon programme, de voir du monde. La locution : « lorsque la COVID sera terminée... » est mentionnée aussi souvent que « ton micro n'est pas ouvert ». D'autres fois, on rit tout simplement de la situation parce qu'on peut encore y trouver de l'humour. De plus, on parle souvent d'espoir – « J'espère que quand on aura le vaccin... » « J'espère que d'ici à l'été... » « J'espère que mon programme de jour ouvrira bientôt... ». Dans tout cela, il y a encore de l'espoir que tout ira mieux bientôt.

Je travaille avec des personnes handicapées qui vivent dans divers milieux; certains sont dans des foyers de groupe ou familiaux et d'autres jouissent d'une aide à la vie autonome. Le degré d'accès communautaire et d'indépendance varie pour toutes ces personnes, et ce, pour des raisons diverses. Certaines avaient un emploi, d'autres ont une relation amoureuse ou avaient une grande bulle sociale, certaines prenaient part à des



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



programmes de jour et groupes de défense des droits, d'autres restaient souvent à la maison tout en allant à des activités régulières qu'elles aiment... tout le monde avait sa routine. Puis, en mars 2020, le monde entier s'est arrêté. On pensait (espérait) que ce ne serait pas pour longtemps, mais on avait tout faux. Je ne peux parler que de l'endroit où j'habite et je travaille, soit la région du Grand Toronto, en Ontario, où nous sommes passés par divers stades de confinement depuis plus d'un an. En réalité, tout est arrêté à des fins de sécurité.

Quelques personnes handicapées avec qui je travaille ont dû cesser de travailler dans la collectivité parce que leur lieu de travail a fermé ses portes ou en raison de préoccupations quant à la santé et la sécurité. Une personne n'a pas vu son amoureux en personne depuis plus d'un an en raison des règles à son foyer et des problèmes de transport. Une autre personne a dit s'ennuyer de pratiquer des sports : « Chaque fois que je vois le mur vide, je vois les buts et rêves manqués... », en faisant référence au fait qu'elle ne gagne plus de trophée ni de médaille comme avant. D'autres n'ont pas vu leur famille beaucoup en personne pour des raisons de sécurité et de distance. D'autres s'ennuient de leurs bulles sociales au sein de la collectivité. « On ne peut pas aller nulle part et il n'y a rien à faire », me disait un homme l'autre jour lorsqu'on parlait de la solitude. Pour d'autres, les jours, qui étaient déjà longs, le sont encore plus maintenant.

Certaines personnes sont casanières et préfèrent rester à la maison, tandis que d'autres ne pensent qu'à bouger. Certaines personnes adorent rester assises à regarder la télé et des films, tandis que d'autres n'y trouvent aucun intérêt. Comment trouve-t-on le moyen de s'amuser à la maison lorsqu'on n'y avait jamais de plaisir avant? Lorsqu'on n'aime pas regarder la télé ou des films ni rester assis et on n'a pas de carte de crédit pour une thérapie par le magasinage, que fait-on? Parfois, on reste assis en se sentant contrarié, déprimé, en colère et triste parce qu'on ne peut pas faire ce que l'on veut. Peut-être aussi qu'on ne comprend pas entièrement que ce n'est pas la faute du superviseur ou du personnel, ni la nôtre, et qu'on n'est pas puni. Il y a une pandémie mondiale et c'est vrai que c'est terrible, et tout à fait injuste. Parfois, on n'arrive pas à être positif. Parfois, il n'y a rien qui aide à se sentir positif. Parfois, je dis simplement : « Je sais que c'est terrible » et je me contente d'écouter la tristesse, la colère, la frustration, la solitude et tout ce qui a été perdu.

On a perdu beaucoup de choses.

- **La liberté** – la liberté de faire des sorties. La liberté d'aller au magasin, de voir un spectacle, de participer à un programme de jour, de travailler. La liberté de visiter la famille et les amis comme avant, d'aller prendre un café, d'aller au cinéma ou de flâner dans une boutique. C'est ce qui est le pire pour la plupart des gens.
- **Le choix** – ce point va de pair avec la liberté. On a perdu un grand nombre de possibilités de choix étant donné les restrictions imposées à la liberté. Le choix est limité concernant quoi faire de nos journées. La simplicité d'aller au magasin pour choisir une collation ou un nouveau vêtement a disparu.
- **La communication** – une grande partie de la communication en face-à-face est perdue. De plus, une grande partie de ce que nous avons maintenant se fait à travers des masques et des écrans faciaux, ainsi que par distanciation sociale. Il n'y a plus d'amitié

ni d'interaction occasionnelle avec des personnes de la collectivité. Les gens tentent de sourire avec leurs yeux, mais c'est difficile à exprimer.

- **Le toucher** – la distanciation sociale et les mesures de protection ont fait disparaître le toucher. Il n'y a plus de câlin par la famille et les amis, plus de poignée de main et de « top là! », plus de coupe de cheveux ni de manicure. Certaines personnes n'ont pas vu leur famille et leurs amis depuis longtemps en raison des mesures de protection, des restrictions en matière de déplacement et de la fermeture des programmes.
- **Les objectifs** – il est difficile d'atteindre des objectifs lorsqu'on ne peut aller nulle part et rien faire. Il est difficile de penser aux objectifs lorsque tout semble interdit pour l'instant.

Nous avons perdu beaucoup de choses, quoique pas pour toujours, espérons-le. Dans cette optique, nous devons également penser à ce que nous avons gagné parce que malgré toutes ces pertes, il y a d'excellents gains.

- **La technologie** – il y a eu une grande part d'apprentissage en peu de temps. Les organismes se sont transformés rapidement afin de permettre aux personnes dont ils s'occupent de communiquer par le biais de la technologie comme jamais auparavant. Les séances thérapeutiques sont passées rapidement à une plateforme en ligne et plusieurs groupes sont actifs sur Internet. Le magasinage en ligne s'est simplifié afin de donner du choix pour les nouveaux achats. Il semble maintenant que la plupart des gens possèdent un appareil qui leur permet de communiquer en ligne.

Quelques éclaircissements : si c'est possible, remettez un appareil à chaque personne, qu'elle peut utiliser avec facilité (comme une tablette) ou assurez-vous qu'il y a des appareils chez elle dont elle peut se servir. Asseyez-vous avec la personne et montrez-lui comment utiliser l'appareil. Comment ouvrir et fermer le micro, où se trouve le volume et comment cliquer sur un lien. Procurez-lui un bon casque d'écoute pour plus de confidentialité et un meilleur contrôle du son. Assurez-vous qu'elle sache ou apprenne la sécurité sur Internet dans le but de la protéger alors qu'elle se trouve en ligne. Il existe des ressources et cours accessibles en ligne à l'intention des personnes atteintes de déficience intellectuelle. Si la personne n'utilise pas Internet de manière indépendante, assurez-vous de la faire participer au magasinage ou à la planification en ligne qu'il faut faire pour elle.

- **Une communication différente** – bien qu'une grande part de communication ne se fasse plus en personne, on a gagné tant d'autres façons de la faire. De nouvelles amitiés se sont formées par le biais de programmes en ligne entre des personnes qui ne se seraient peut-être pas rencontrées en personne. La vie sociale de certaines personnes s'est accrue grâce aux plateformes en ligne.

Quelques éclaircissements : consultez les groupes de défense des droits ou les groupes sociaux qui sont passés en ligne. Ces groupes peuvent être locaux ou non. Certains programmes en ligne intègrent du temps social et les gens ont la chance de communiquer et d'établir des relations. Nous exploitons un groupe d'arts thérapeutiques en ligne qui se veut un centre social pour de nombreuses personnes qui viennent y faire de l'art, ainsi que communiquer.

- **L'accessibilité** – les personnes qui ne pouvaient pas communiquer avec un groupe particulier, des programmes ou des amis en raison de l'accessibilité restreinte, des restrictions physiques et de la distance peuvent maintenant accéder facilement à ces services. Pour de nombreuses personnes, les programmes en ligne constituent un énorme avantage qui accroît leur capacité à participer. Les visites auprès de la famille qui habite loin sont maintenant possibles. Pour en revenir à la vie sociale, la technologie la facilite et permet de communiquer avec les amis en ligne de manière individuelle ou en groupe; on n'a pas à se soucier de l'effectif, du transport et des espaces accessibles, entre autres.

Quelques éclaircissements : aidez la personne à communiquer en ligne avec ses amis et sa famille au moyen d'une plateforme sur Internet. Il existe plusieurs plateformes vidéo en ligne gratuites et faciles à utiliser. Recherchez des programmes ou cours en ligne gratuits ou payants pouvant intéresser les personnes dont vous vous occupez, puisque le monde virtuel a éliminé l'obstacle de la distance.

- **La créativité** – les gens font preuve de créativité en adoptant de nouveaux éléments diversifiés en ligne, comme des programmes de jour, séances d'exercice, réceptions, fêtes d'Halloween, groupes artistiques, cours de cuisine, soirées dansantes, spectacles et événements en mode virtuel. Les gens ont vraiment tenté de créer des occasions tant nouvelles qu'intéressantes pour les autres tandis qu'ils sont coincés à la maison. Le personnel a été extraordinaire dans ses efforts visant à faire communiquer les gens et à créer de nouvelles occasions en ces temps difficiles.

Quelques éclaircissements : continuez de planifier des événements créatifs, d'organiser des réceptions et de faire des soirées dansantes le vendredi soir! Planifiez un événement « partir une soirée » à un lieu éloigné – faites une recherche en ligne pour trouver des visites d'une autre ville ou d'un autre pays, planifiez un repas ou une collation propre à cet endroit, puis profitez de la visite en savourant la nourriture. Visitez une galerie ou un musée d'art en ligne partout au monde, visitez un zoo ou un aquarium, ou encore faites de la plongée sous-marine. Les possibilités sont infinies!

- **L'espoir** – nous en avons toujours eu, mais maintenant il semble prendre un rôle plus important chaque jour. Tous les jours, les gens avec qui je travaille me parlent de leurs espoirs. Ces espoirs concernent souvent la fin de la pandémie ou ce qu'ils espèrent pouvoir faire à ce moment. Lorsqu'on mentionne les plans pour l'avenir, il y a toujours quelqu'un qui dit : « On peut espérer. »

Quelques éclaircissements : continuez d'entretenir l'espoir et les rêves. Continuez de planifier l'avenir et de fixer des objectifs parce que les circonstances vont changer et on pourra les adapter. Ces plans et objectifs n'ont pas à avoir de date précise, mais les consigner aidera à les réaliser lorsque ce sera possible. Collaborez avec des personnes pour créer un « tableau de visions » ou un « tableau de rêves » – coupez ou imprimez des images et faites un babillard ou une affiche pour que ces rêves et plans soient au mur afin d'accroître l'espoir en l'avenir.

Nous avons perdu beaucoup de choses mais, en contrepartie, nous avons profité de plusieurs gains et je crois que nous avons beaucoup appris. Malgré tout, il faut toujours garder espoir. L'espoir de voir la pandémie prendre fin, l'espoir en l'avenir. L'espoir revient souvent dans les conversations sur les rêves, les objectifs pour l'avenir et les vaccins, ainsi que dans les petites choses telles qu'accueillir le printemps et remarquer les plantes qui poussent, les fleurs qui s'épanouissent et les jours qui s'allongent et se réchauffent. Il y a également de l'espoir avec toutes les nouvelles communications et relations établies grâce à la technologie, aux nouveaux programmes en ligne et à la créativité. Les gens ont besoin de communiquer et de grands efforts ont été déployés pour que les gens soient connectés. Il y a des choses que je souhaite voir se poursuivre lorsque la pandémie sera derrière nous, comme conserver ces nouveaux moyens de communication dans la nouvelle normalité, peu importe la forme qu'elle prendra.

Quelques mots sur l'auteur

Amanda Gee, RCAT, RP, RCT (elle/sa) travaille avec des personnes atteintes de déficience intellectuelle depuis 20 ans à divers titres. Mme Gee est une artiste et une artothérapeute. Elle est une clinicienne auprès de l'organisme Vita Community Living Services, une artothérapeute canadienne autorisée, une psychothérapeute autorisée et une thérapeute-conseillère autorisée également spécialisée en soutien des personnes qui vivent un deuil ou une perte.

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 anethcott@handstfhn.ca.
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.