

La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

Le zen de Tom

Par : Dave Hingsburger

L'article ci-dessous a été écrit par Dave en mai de cette année pour notre numéro de décembre. Il s'agit de son dernier article écrit pour la revue. C'est un honneur de le partager avec vous.

Je suis handicapé et me déplace en fauteuil roulant. La plupart du temps, j'arrive à me déplacer sans problème. Mais je l'avoue, je dois être parfaitement concentré et il me faut beaucoup de courage. Évidemment, il m'arrive de manquer de l'un ou de l'autre. Je souffre d'une infection particulière qui me jette à terre. Heureusement, cela ne m'arrive que rarement et, tout aussi heureusement, je prends des médicaments dès que je sens l'arrivée d'une crise. Cela me rend tout de même dépendant envers une personne qui travaille avec Joe pour m'aider à me tenir debout et me mettre au lit. La première fois, nous n'avons eu d'autre choix que de demander l'aide de notre voisin Tom. Il est accouru rapidement et grâce à son aide et à celle de Joe, je suis arrivé à me remettre debout en un rien de temps. Cela n'a pas été facile pour eux, je suis lourd.

Éditeurs : Angie Nethercott, M.A., RP
Chanelle Salonia, M.A., BCBA



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



C'est encore arrivé la semaine dernière. J'avais fait trois mauvaises chutes, toutes dans des positions difficiles, ce qui nous a obligés à appeler le 911. Pour me relever, il a fallu six solides ambulanciers et pompiers, qui m'ont rappelé que mes chutes pouvaient être liées à un type particulier d'infection, ce que j'avais oublié. J'ai pris les médicaments et j'ai attendu qu'ils fassent effet; je savais que cela prendrait quelques jours. Une fois de plus, on a appelé Tom et, une fois de plus, il est venu nous aider. Tom n'est pas un travailleur social; c'est un homme chaleureux et sympathique (et fort), le meilleur des voisins.

Cette fois, j'ai vraiment noté comment Tom s'y prenait pour m'aider. Ce sont ces choses qui font qu'il est plus facile d'obtenir son aide, sans éprouver une sorte de honte. Il pourrait donner un cours magistral sur l'aide. J'espère pouvoir vous donner une assez bonne idée de la manière dont il fait les choses pour vous aider à réfléchir à votre manière.

- 1) Tom a tout compris très rapidement. Sans dire un mot. Il a compris ma vulnérabilité, et il a compris la confiance qui en découlait. Il n'est pas facile de demander de l'aide pour une raison bien précise : on met ses besoins et ses faiblesses entre les mains d'une personne. Je n'ai pas le pouvoir extraordinaire de sonder le cœur d'un autre. Si je l'avais, je pourrais faire confiance sans avoir à faire un acte de foi. Encore une fois, sans dire un mot, Tom a été capable de me mettre à l'aise et de me faire sentir en sécurité, ce qui est remarquable.

Je pense aux personnes que nous servons. Se sentent-elles à l'aise en obtenant notre aide? Se sentent-elles en sécurité en notre présence? Comment montrons-nous notre cœur avec nos mains? Nos voix? Notre façon d'aborder leurs besoins? Sommes-nous tellement habitués à apporter notre soutien qu'on ne sait plus ce que cela signifie? Sommes-nous devenus insensibles à la dynamique du pouvoir qui est implicite dans le fait que nous sommes les aidants et eux, les personnes aidées? Puisque vous lisez le présent article, vous pourriez peut-être aussi prendre le temps d'examiner la façon dont vous vous y prenez pour que les gens se sentent accueillis et à l'aise pendant que vous comblez leurs besoins? Vous pourriez peut-être aussi vous demander si, durant vos échanges avec les autres, les gens se sentent en sécurité avec vous.

- 2) Leadership. Tom n'a jamais pris l'initiative comme s'il savait mieux que moi ce que c'est de vivre dans ma peau. Sans flatterie, sans perdre sa personnalité ni son sens de l'humour, il a réussi à céder sa place pour savoir ce que je voulais, ce dont j'avais besoin et comment m'y prendre. Il l'a fait d'une manière si naturelle que je n'ai presque rien vu. Je n'ai pas remarqué qu'il faisait un effort pour écouter ma voix, il le faisait tout naturellement. Je n'ai pas remarqué qu'il s'en remettait à moi en espérant que je dirige le processus pour obtenir de l'aide. Parfois, les gestes les plus magnifiques qu'on pose sont discrets et presque invisibles.

En préparant la rédaction du présent article, j'ai discuté de son contenu avec quelques personnes et, chose curieuse, on m'a fait des commentaires du genre « Je travaille avec des personnes qui ne parlent pas, comment voulez-vous qu'elles prennent l'initiative? » Tout d'abord, et entre parenthèses, permettez-moi de dire que j'ai la chair de poule quand j'entends les mots « personne qui ne parle pas » pour désigner la personne handicapée. Je préfère l'expression « communicateur non classique ». Nombreuses sont les personnes qui ne parlent pas et ont un large éventail de moyens pour exprimer leurs besoins et leurs désirs. Aussi longtemps qu'on estimera qu'une personne ne parlant pas ne communique pas, cette personne sera tributaire d'une assistance qui lui sera imposée au lieu d'obtenir de l'aide.

- 3) Tom a simplement présumé que respecter l'intimité faisait partie de l'aide qu'il apportait. Pour une partie de l'aide que je sollicitais, je désirais qu'on respecte mon intimité. En d'autres termes, Joe m'aidait et sortait de la pièce. Je lui demandé la première fois que j'ai eu besoin de son aide et je n'ai jamais eu à le lui rappeler. Il a compris que, même si j'étais vulnérable, j'avais besoin d'intimité. Il savait qu'on était voisins, et il savait que son aide faisait de lui un très bon voisin. Mais cela ne signifiait pas que j'allais supprimer toutes les frontières. Je suis très timide et je veux honorer le sens de timidité. Cela signifie

que, bien que je sois vulnérable, je reconnais qu'il y a des choses que ma dépendance ne fait pas disparaître. C'est un signal qui me dit : « Dave, tu devrais peut-être surveiller ça, mais tu ne devrais peut-être pas supprimer une frontière importante. »

L'intimité, c'est entre autres ce qui distingue la personne handicapée du personnel. La plupart d'entre nous, dans notre rôle d'aidant, avons un sens aigu du respect de l'intimité. Mais alors qu'on protège nos frontières, on écrase celles des personnes qu'on aide. Combien de fois oublions-nous de respecter l'intimité? Lorsqu'une personne handicapée refuse de l'aide pour s'habiller ou se déshabiller, on lui dit souvent : « Ce n'est pas comme si je n'avais jamais vu cela. » C'est peut-être vrai, mais on n'a pas vu les leurs. J'ai assisté à une réunion au cours de laquelle il était question d'un homme handicapé qui refusait de l'aide pour prendre une douche, sauf l'aide d'une employée avec laquelle il n'avait aucun problème. C'est NORMAL. Il est normal de vouloir qu'on respecte son intimité, et il est normal de se sentir mal à l'aise au point de refuser de se déshabiller devant tout le personnel. Revenons au premier point. Avez-vous fait en sorte que la personne se sente en sécurité avec vous? Si ce n'est pas le cas, continuez de refuser de baisser votre pantalon sur demande.

- 4) La première fois que Tom est venu, il a apporté quelque chose avec lui : son sens de l'humour. Même si je traversais une période très difficile, il ne m'a pas laissé me complaire dans mon état. Il a vu le côté amusant des choses. Lorsqu'il a dû me toucher pour m'aider à me relever (le moment le plus vulnérable est souvent celui où on permet à quelqu'un de vous toucher), Tom a rendu la situation drôle. Cet esprit de bonhomie a été une bouffée d'air frais pour nous. Les choses n'ont pas semblé aussi difficiles que je le pensais. Grâce à son sens de l'humour, ses interventions étaient douces et ses mouvements, prudents. On pense souvent qu'avoir le sens de l'humour, c'est rire et plaisanter, mais c'est bien plus que cela. La colère rend nos mouvements brusques et raides. De la même façon, la bonne humeur se perçoit à la façon de bouger et d'interagir avec autrui. En fait, le rire se perçoit jusqu'au bout des doigts. À vrai dire, si Tom n'avait pas été une personne dotée d'un sens de l'humour, j'aurais été incapable de me faire aider par lui.

Pensez-vous à votre humeur? Savez-vous comment elle vous touche et touche votre entourage? Avez-vous remarqué que, lorsque vous êtes en colère, vous pouvez devenir assez intimidant? C'est le genre de questions que vous devez vous poser. Un jour, au cours de l'un de mes ateliers, une femme handicapée m'a dit qu'elle était heureuse lorsque son personnel était heureux. Elle avait alors une bonne journée. Nos humeurs sont puissantes, mais si on réussit à développer un sens de l'humour tout en offrant des services aux personnes les plus vulnérables, on peut les protéger du côté sombre de notre personnalité et empêcher que notre emprise ne devienne un peu trop forte.

- 5) Tom n'a pas été la seule personne à m'aider. Joe était là, comme il l'a toujours été, tout le temps. C'est mon mari, mais aussi un expert de mes besoins d'aide. C'est vraiment lui que Tom est venu aider. Pendant cette crise, Joe et moi avons beaucoup discuté de l'hospitalisation, ce qui m'aurait permis de bénéficier d'aide pendant mon rétablissement. Mais en fin de compte, on a décidé que dans mon cas, la meilleure solution sur le plan

psychologique, c'était de rester à la maison. On savait que Tom n'hésiterait pas à nous aider. Alors on l'a appelé et on lui a demandé de l'aide. Il est venu et a immédiatement consulté Joe pour connaître la meilleure façon d'atteindre nos objectifs. Puis sous ma direction, il a travaillé aux côtés de Joe. Tous deux ont discuté des problèmes et ont réfléchi à la meilleure façon de m'aider sans me faire de mal. Tom a apporté un regard neuf sur la situation et a vu des solutions qu'aucun de nous n'avait envisagées. Sans aucune lutte de pouvoir ni aucune emprise. Il n'a jamais remis en question les commentaires ou les suggestions de Joe. Il savait que Joe savait ce qu'il faisait et travaillait avec lui sans poser de questions ni se plaindre.

Le travail d'équipe est une expression très galvaudée. J'ai participé à de nombreuses activités de renforcement de l'esprit d'équipe et j'en suis toujours ressorti peu inspiré. La personne handicapée est rarement considérée comme un membre de l'équipe. On la considère plutôt comme une cible. Elle semble toujours de nature plus ou moins compétitive, ce qui, à mon avis, est contraire à une personne ayant l'esprit d'équipe. Ainsi, on commence un nouveau travail et on se fait dire que notre voix n'a pas d'importance et qu'on n'est que des débutants. On accueille nos idées par des commentaires du genre « j'ai déjà essayé et ça n'a pas marché ». Pour qu'une équipe fonctionne, il faut respecter les connaissances des membres qui sont là depuis longtemps et être ouvert aux nouvelles idées et façons de faire.

- 6) Quand c'est fini, c'est fini. Chaque fois que je bénéficie du service ou de l'aide de quelqu'un, que ce soit l'infirmière visiteuse ou un spécialiste qui administre un test, je note comment nos échanges se répercutent sur la façon dont on me traite. Il y a tellement de fois où je me suis senti respecté au début du service et non respecté à la fin. À mon avis, ce manque de respect soudain s'explique par le fait que le pouvoir change tout. Aider une personne sans la diminuer est un véritable art. Tom a excellé dans ce domaine, son aide ne m'a jamais fait sentir diminué. Je n'ai pas senti que sa perception de moi avait changé.

À maintes reprises, j'ai observé un changement d'expression d'un membre du personnel qui se lève pour amener une personne quelqu'un aux toilettes. (J'ai observé un changement d'attitude chez certains membres du personnel qui aident quelqu'un à enfiler son manteau ou à se servir dans un buffet. Je sais qu'on ne dérange pas ces personnes qui sont rémunérées pour fournir ces services; en fait, on achète leur temps. Mais je crois qu'un déséquilibre se produit en raison des rôles que nous jouons... j'aide... j'ai besoin de votre aide. La question est de savoir combien d'entre nous peuvent surmonter ce déséquilibre et transformer la responsabilité d'aider en joie d'aider.

Résumé

Je viens de relire le présent article. Tom apparaît comme un saint homme. Je ne veux pas lui faire cela, et je ne veux pas que vous lisiez l'article de cette façon. Tom est juste un homme. Sa femme Colleen et lui vivent de l'autre côté du mur. Ce sont des gens charmants et attentionnés. Mais cela s'arrête là. Tom fait naturellement les choses que je viens de présenter. Dès qu'on le rend spécial, il perd son pouvoir de servir d'exemple. « Il

fait cela, bien sûr que c'est un saint. » Cela signifie qu'on n'a pas à aspirer à faire les choses comme il le fait parce qu'on n'est pas des saints. Tom fait ce qu'il fait parce qu'il n'a pas été entraîné à faire autrement. Il fait ce qu'il fait parce que sa capacité d'apprécier une situation et d'agir est vraiment bonne. Ce sont des choses qu'on peut faire.

Cela fait quatre jours que je n'ai pas besoin de l'aide de personne d'autre que celle de Joe. Les médicaments ont été efficaces et j'ai récupéré ma force. J'ai réussi à traverser cette période difficile grâce à Joe et un peu d'aide d'un ami. Grâce à sa volonté d'aider, j'ai pu rester à la maison. Je me considère chanceux d'avoir le meilleur couple de voisins de l'autre côté du mur. (Et ils sont silencieux en plus!)

Notes sur l'auteur

Dave Hingsburger, M. Ed., a été directeur des services cliniques et éducatifs de Vita Community Living Services. Il a donné des conférences à l'étranger et a publié plusieurs livres et articles sur le handicap. Il a donné de la formation à du personnel, à des parents et à des personnes handicapées sur la sexualité, la prévention de la maltraitance, l'estime de soi et les thérapies approches comportementales. Il a élaboré la Disability-Informed Therapy (traitement tenant compte du handicap) au cours de ses travaux visant à créer des lieux sûrs où les personnes handicapées peuvent vivre et 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 anethercott@handstfhn.ca
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à anethercott@handstfhn.ca
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.

