

La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

Relations et montagnes russes Soutenir les personnes vivant avec une DID tout au long des relations – Une approche tenant compte des traumatismes

Par : Erick Dominguez et Heather Hermans

La pandémie et l'expérience de l'isolement ont enseigné à la population générale l'importance d'avoir des relations et des contacts sociaux, et à quel point l'absence de ces contacts peut être difficile. Pour le grand public, l'assurance que cette coupure de leurs liens sociaux ne serait pas une situation permanente était rassurante et fournissait un sentiment d'espoir. Toutefois, les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale (DID) sont souvent isolées de toutes les formes de relations normales dans leur vie quotidienne.

De tout temps, on a refusé aux personnes vivant avec une DID le droit à la sexualité et aux relations, comme le droit de se marier et d'être parent. Au Canada, certaines personnes ayant une DID ont été stérilisées chirurgicalement sans consentement jusqu'en 1986 environ, lorsque la Cour suprême a mis fin à la Loi sur la stérilisation sexuelle. De plus, les personnes ayant une DID sont de plus en plus vulnérables aux pots-de-vin et aux fausses promesses d'amitié en raison de leur isolement. Les personnes ayant une DID qui vivent dans des établissements gouvernementaux ont subi un traumatisme en raison de la conformité acquise, du manque d'intimité, de l'exposition, de la violence et d'une éducation très limitée au sujet de leurs droits et de leurs relations sexuelles saines. De nombreux adultes ayant une DID ont été transférés de ces établissements vers des programmes d'intégration communautaire financés par le gouvernement sans soutien thérapeutique pour leurs expériences traumatisantes passées.

Un certain nombre de facteurs rendent les relations saines difficiles pour les personnes ayant une DID. Ruth Ryan (1994) a constaté que presque toutes les personnes ayant une DID qui sont référées pour traitement avaient vécu au moins un événement traumatisant grave. Les gens apprennent habituellement à connaître les relations par l'entremise de leur famille et de leurs groupes sociaux. Toutefois, les familles hésitent souvent à enseigner ces relations à leurs jeunes ou à leurs enfants adultes vivant avec une DID, et à les soutenir parce qu'elles craignent

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



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



qu'ils soient vulnérables aux autres. Cette protection bien intentionnée peut créer une situation très dangereuse pour une personne ayant une DID qui veut avoir une relation ou la capacité de savoir qu'elle peut dire « non » à une relation. De plus, les personnes vivant avec une DID qui reçoivent un soutien rémunéré continu sont deux fois moins susceptibles d'avoir des amis (Friedman et Rizzolo, 2018). Ce manque de connaissances, l'isolement et les antécédents de traumatisme déclenchent souvent plusieurs mécanismes de survie pour naviguer dans les relations avec les autres et avec eux-mêmes. Par conséquent, les approches tenant compte des traumatismes, y compris l'éducation et la connaissance, sont de puissants moyens de défense contre les abus et les nouveaux traumatismes.

Parmi les autres obstacles à l'établissement de relations saines pour les personnes vivant avec une DID, mentionnons le manque d'accès à des formats d'éducation appropriés et accessibles sur les droits de la personne, les abus, la sexualité et les relations. Par exemple, l'étude de recherche de Heifetz (2020) a révélé que 85 % des personnes ayant une DID ont déclaré avoir un désir immédiat d'avoir une relation amoureuse; toutefois, seulement 35 % d'entre elles en vivaient une. Il y a aussi des mythes au sujet de la communauté des personnes ayant une DID et de leur sexualité qui persistent aujourd'hui, créant des obstacles comportementaux à des relations saines et à l'éducation, comme les personnes ayant une DID qui n'ont aucune vie sexuelle ou une vie sexuelle trop active. Il est essentiel que les professionnels de soutien direct (PSD) soient au courant de ces obstacles, ainsi que de l'incidence du traumatisme sur la vie et les relations des gens, lorsqu'ils offrent un soutien et un enseignement sur les relations.

Fournir une approche tenant compte des traumatismes pour soutenir les relations et la sexualité

1. Mettre l'accent sur la sécurité pour tous

L'éducation est le premier moyen de défense vers la sécurité – fournir de l'information accessible dans le style de communication privilégié pour chaque personne que vous soutenez. Les personnes vivant avec une DID apprennent souvent mieux par la répétition, et il est recommandé de l'utiliser pour les éduquer sur les relations et la sexualité. Rencontrez la personne que vous soutenez là où elle en est avec ses connaissances et sa compréhension, et les mots qu'elle utilise. L'éducation ne devrait pas être une question de honte ou de blâme pour ne pas savoir quelque chose. L'adoption d'une approche par catégorie ne sera souvent pas une réussite pour les personnes ayant une DID. Des cours de recyclage annuels et/ou l'accès à des stratégies d'apprentissage quotidien peuvent être nécessaires pour certaines personnes. Il ne devrait jamais y avoir d'approche universelle en matière d'éducation pour les personnes ayant une DID. Il faudra personnaliser le matériel accessible et la fréquence.

La sécurité, c'est aussi connaître les bons termes. Toutefois, avant d'enseigner ces concepts, il est essentiel d'être conscient, en tant que professionnels sur le terrain, que la culture et le traumatisme peuvent avoir une incidence sur le niveau de confort d'une personne lorsqu'elle discute de sexualité, ce qui fait qu'il est important d'aller au rythme de la personne. Les personnes qui ont une DID doivent comprendre ce que signifie le consentement, comment le donner et l'obtenir, qui peut et ne peut pas donner son consentement, et tous les éléments qui viennent avec le consentement. Le fait de savoir qu'il est acceptable de dire « NON » et de s'exercer à le faire, ainsi que d'apprendre à signaler les abus sont des éléments de sécurité importants. Il est également important que les gens connaissent le nom des parties de leur corps, c.-à-d. pénis, seins, vulve et vagin, pour qu'ils soient compris lorsqu'ils signalent des abus. Il est essentiel d'être conscient, en tant que professionnels sur le terrain, que la culture et les traumatismes peuvent avoir une incidence sur le niveau de confort d'une personne lorsqu'elle discute de sexualité. Il est également essentiel de connaître la différence entre une

connaissance, un ami et un partenaire amoureux, y compris la progression saine de ces relations. Toutefois, les attentes ne devraient pas être différentes pour les personnes ayant une DID que pour la collectivité en général en ce qui concerne leurs choix et leurs valeurs lors de la mise en œuvre des étapes saines d'une relation. Souvent, les gens s'attendent davantage à ce que les personnes ayant une DID respectent les règles d'étiquette sociale plus que pour le grand public. Les jeux de rôles peuvent servir d'outil de pratique pour renforcer les aptitudes sociales et les aptitudes à la défense de soi. Utiliser des moments propices à l'apprentissage peut être une excellente occasion d'apprentissage, par exemple, discuter si les limites sont respectées en regardant une émission de télévision ou un film. Tout en assurant une éducation et un soutien, les PSD sont encouragés à reconnaître et à corriger leurs préjugés pour s'assurer qu'ils ne nuisent pas aux soins et au soutien que nous offrons aux gens.

2. Connaître notre langue (pas seulement des mots)

Dave Hingsburger nous a enseigné que « Les mots frappent comme des coups de poing. » Les mots que nous utilisons ont un pouvoir, et lorsque nous les utilisons à partir d'un lieu privilégié, cela peut aggraver les effets sur les personnes et les collectivités opprimées. De plus, ce que nous disons peut créer une stigmatisation et de la haine par les mots et la communication non verbale. Par conséquent, il est très important d'être conscient de ce que nous disons et de la façon dont nous le disons lorsque nous aidons les personnes vivant avec une DID dans les domaines de la sexualité et des relations. Le fait d'avoir un ton de voix calme et positif et un langage corporel non menaçant contribue à créer un environnement favorable. N'oubliez pas que la personne que vous soutenez a le droit de choisir sa sexualité; il ne s'agit pas de vos valeurs ou de vos opinions. Utilisez vos techniques d'écoute active pour aider la personne à réfléchir à la situation et à élaborer des solutions possibles. Les faire participer activement et faire des choix leur donne une autonomie et un contrôle sur leur vie. Ils retrouvent le pouvoir dans leur vie en faisant ces choix. Soyez conscient des termes désuets humiliants et dégradants. Si vous n'êtes pas certain des termes à utiliser, c'est correct – il vaut mieux demander à quelqu'un! Cela démontre que vous vous en souciez. Communiquer le respect de leurs choix en les soutenant et en faisant leurs choix. Le respect de la sélection peut être aussi simple qu'aider quelqu'un à préparer les vêtements qu'il a choisis pour une fête et l'aider à nouer sa cravate. Si vous utilisez les mauvais termes, c'est correct; la langue change et évolue. Présentez des excuses, apprenez de votre erreur et allez de l'avant. Il ne s'agit pas de pointer du doigt. Il s'agit d'apprendre et de respecter les autres, et cela vous inclut.

Termes utiles

Pronoms (elle, lui, ils, eux) – Nous ne devrions jamais supposer connaître les pronoms de quelqu'un d'autre. Les pronoms peuvent aussi changer tout au long de la vie d'une personne. La fluidité fait partie du droit de choisir sa sexualité. Nous utilisons souvent « il » ou « elle » lorsque nous nous adressons à des personnes qui s'identifient comme des hommes ou des femmes et qui utilisent ces pronoms. Cependant, ce n'est pas tout le monde qui s'identifie comme un homme ou une femme. L'identité de genre de certaines personnes est fluide entre l'homme et la femme; d'autres ne s'identifient pas à un genre. Le terme « ils » est le plus souvent utilisé par les personnes qui ne s'identifient pas à un genre. Utilisez leurs pronoms lorsque vous parlez à la personne et lorsque vous parlez d'eux.

Transgenre, trans, non-binaire, genre fluide, agendre – L'identité de genre d'une personne ne correspond pas au sexe qui lui a été assigné à la naissance. Le terme générique « trans » est souvent utilisé pour désigner les personnes dont l'identité de genre et le sexe assigné à la naissance diffèrent. Bien que le mot ne convienne pas à tout le monde, l'intention est d'être aussi inclusif que possible.

3. Choix

On devrait demander aux personnes ayant une DID d'identifier leurs pronoms de la même façon que le grand public. Le professionnel de soutien direct qui offre un espace pour ce choix permet à la personne soutenue d'avoir un pouvoir sur sa sexualité. Un PSD ne devrait pas être surpris si une personne qu'il appuie choisit de changer son pronom un jour parce que sa sexualité est fluide et peut bouger. Le lendemain, ils peuvent décider qu'ils ont encore changé d'avis – c'est leur droit de choisir. L'expérimentation sexuelle est aussi un droit. La décision d'avoir des amis ou des relations amoureuses ou non est aussi un choix. Toutefois, une personne ayant une DID a souvent besoin du soutien d'un PSD pour l'aider dans ses relations. Il s'agit d'une responsabilité essentielle du PSD. De la même façon que le PSD aiderait à fournir ce qu'il faut pour un rendez-vous de soins de santé ou le transport requis pour une visite en famille, le soutien requis pour les amitiés, les fréquentations ou les relations amoureuses ne devraient pas être différents.

4. Honnêteté et confiance

Lorsqu'on utilise une approche tenant compte du traumatisme, il est essentiel de créer une relation avec une personne fondée sur l'honnêteté et la confiance pour l'acquisition future de compétences et l'éducation. Ne faites jamais de fausses promesses au sujet de relations futures ou d'attentes dans une relation pour cette personne. Par exemple, il peut être difficile d'écouter quelqu'un que vous soutenez dire à quel point il aimerait avoir une personne importante dans sa vie. Cependant, le fait de faire des promesses en ce sens expose la personne à l'échec et à la déception lorsque cela ne se produit pas. Aidez plutôt les personnes à établir un horaire cohérent dans leur collectivité (virtuellement ou en personne) qui leur permet d'avoir des liens sociaux et d'établir naturellement une relation saine. Être digne de confiance signifie aussi respecter leur confidentialité et leur vie privée. Cela signifie avoir des conversations privées dans des environnements qui permettent cela; même si la personne que vous soutenez ne semble pas avoir l'intention de discuter ouvertement de ses relations sexuelles ou de son désir d'avoir une relation amoureuse, vous devez enseigner ces limites.

Les montagnes russes

L'amour, les fréquentations et le romantisme peuvent susciter beaucoup de beaux sentiments comme le bonheur, la joie, l'accomplissement, l'appréciation. Cependant, l'amour, les fréquentations et le romantisme peuvent aussi susciter de la jalousie, de la déception et de la tristesse. Certaines des personnes les plus confiantes que je connais deviennent incertaines lorsqu'elles ajoutent une date à leur calendrier hebdomadaire. En général, les personnes ayant une DID ont plus de difficulté à maîtriser leurs émotions. Ils ne ressentent pas différemment, mais ils ont peut-être plus de difficulté à contrôler le sentiment et à savoir quoi faire avec l'émotion lorsqu'ils la ressentent. Les PSD peuvent aider à élaborer des stratégies d'autorégulation émotionnelle. Cependant, les PSD doivent tenir compte de plusieurs facteurs et pièges potentiels. Les professionnels de soutien direct sont encouragés à faire preuve de conscience de soi et à comprendre leurs préjugés dans tous les aspects de leur rôle, notamment en aidant les personnes vivant avec une DID à maintenir et à développer des relations. Compte tenu du nombre de PSD avec lesquels les personnes ayant une DID interagissent tout au long de leur vie, le nombre d'opinions et de croyances différentes sur la question qui leur a été soumise devient écrasant. Il est déjà assez difficile de vivre ces émotions et ces interactions sociales complexes sans avoir à composer avec d'autres personnes qui vous imposent leurs innombrables points de vue.

Stratégies d'autorégulation des émotions

- Exercices de respiration profonde
- Compter
- Exercices de relaxation musculaire
- Stratégies d'immobilisation
- Scripts de méditation
- Marche consciente
- Mettre vos pensées à l'épreuve – ce qui est vrai et ce qui est fictif

L'amour, les fréquentations et le romantisme sont aussi des gestes, et ces choses peuvent souvent être difficiles à accomplir lorsque les systèmes et les pratiques empêchent une personne ayant une DID d'exprimer son amour pour quelqu'un.

L'amour, les fréquentations et le romantisme sont aussi synonymes de négociation, de résolution de problèmes et d'empathie. Malheureusement, ces aptitudes sociales ne sont pas faciles à maîtriser dans le meilleur des cas. Lorsqu'elles sont associées à des fréquentations et des relations amoureuses, elles peuvent devenir encore plus difficiles.

Conclusion

L'objectif de créer et de favoriser des liens significatifs en est un que nous partageons tous. Pourtant, que nous soyons un PSD ou la personne vivant avec une DID, nous nous écartons parfois du sujet. Une approche tenant compte des traumatismes reconnaît que, malgré les rebondissements de nos vies, les traumatismes vécus et perpétués, il est possible d'avancer. Peu importe qui vous êtes, l'établissement de relations significatives peut être plus qu'un rêve lorsque vous êtes habilité et soutenu par la sécurité, la confiance, le respect et le choix.

Au sujet des auteurs

Erick Dominguez est gestionnaire de programme chez New Leaf Living and Learning Inc. à Queensville, en Ontario. Erick est un travailleur autorisé des services sociaux au sein de l'OTSTTSO et il termine actuellement un programme de certificat en gestion d'organismes sans but lucratif et de bénévoles à l'Université Ryerson.

Heather Hermans est la directrice clinique New Leaf Living and Learning Inc. à Queensville, en Ontario. Heather travaille depuis plus de 30 ans dans le domaine des déficiences développementales. Heather est diplômée du programme d'études de la condition des personnes handicapées de l'Université Ryerson et étudie actuellement à l'Université Northeastern en sciences du comportement.

Références

Heifetz, M., Lake, J., Weiss, J., Isaacs, B., et Connolly, J. (2020). Dating and romantic relationships of adolescents with intellectual and developmental disabilities. *Journal of adolescence*, 79 pages, p. 39 à 48. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2019.12.011>

Friedman, C. et Rizzolo, M. (2018). Friendship, quality of life, and people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30 pages, p. 39 à 54. 10.1007/s10882-017-9576-7.

Hingsburger, D. (2021). The zen of Tom. *The International Journal for Direct Support Professionals*, 10 (12).

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.

