

# La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

## Réflexions de l'autre côté de la retraite

Par : Susan Stewart  
Belinda Burston

### Préface des éditeurs :

Nous voulions commencer l'année en demandant à deux dames récemment retraitées de nous parler de leur carrière dans le domaine du travail avec les personnes ayant une déficience intellectuelle--ce qu'elles ont appris de leur travail et les cadeaux qu'elles en ont reçus et qu'elles ont pu apporter avec elles à la retraite et dans le reste de leur vie. Nous avons pensé que, puisque c'est la nouvelle année, nous aimerions célébrer en explorant, encore une fois, la façon dont le travail que nous faisons nous fait grandir comme personnes et non seulement comme professionnels. Bienvenue à Belinda et Susan.

**Susan :** J'ai bénéficié d'une carrière assez brève de 15 ans dans les services de soutien au développement. J'étais une mère au foyer avant cela, retournant à l'école et intégrant le marché du travail à la mi-quarantaine. Cela m'a donné une occasion unique de pouvoir comparer qui j'étais 'avant,' et comment j'ai changé 'après' mon travail avec les personnes handicapées. Bien que j'aie intégré le marché du travail assez tard dans la vie, j'ai pris mon travail très au sérieux et j'étais déterminée à faire autant de différence que possible pendant une quinzaine d'années avant de profiter de l'occasion de prendre ma retraite. Je reste active dans le domaine, non pas en tant que professionnelle, mais en tant qu'amie et défenseur des droits de plusieurs personnes handicapées intellectuellement. Lorsque ce bulletin d'information sera publié, je travaillerai aussi plus formellement comme bénévole et j'effectuerai quelques tâches administratives dans un foyer de groupe.

Bien que d'une durée limitée, je suis plus que reconnaissante d'avoir eu un emploi que j'ai aimé, qui m'a attirée parce que je voulais pouvoir dire, à la fin de la journée : «J'ai fait une différence dans la vie de quelqu'un.» Je n'avais aucune idée que la plus grande différence qui se produirait serait en moi. Certains des cadeaux que j'ai emportés sont indéfinissables et indescriptibles – attitudes et perspectives, façons 'd'être'. Il y en a quelques-uns que je ne peux qu'essayer d'exprimer ici.

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



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca  
LeReseaudaideauxfamilles.ca



**Belinda :** J'ai commencé mon apprentissage dans le domaine des services de soutien au développement comme 'parent d'un foyer autorisé' en 1974, en tant que jeune femme de 24 ans très inexpérimentée. Le foyer autorisé était conçu pour être une étape intermédiaire entre l'institution et l'intégration communautaire pour les personnes handicapées intellectuellement. C'était un endroit où apprendre des compétences et acquérir plus d'autonomie. Mon époux, Paul et moi, avec nos deux enfants d'âge préscolaire, sommes déménagés dans une maison de ferme qui a fini par héberger 12 hommes de Pine Ridge, une institution locale où Paul travaillait aussi comme gérant qui voulait apporter du changement au système. Douze personnes handicapées vivant ensemble ne semblerait pas acceptable aujourd'hui, mais vivre ensemble avec des personnes handicapées pour ce qui s'est avéré une durée de neuf ans a formé ma propre philosophie de soutien. Simplement, j'ai appris que tout le monde a des besoins communs dans la vie et un mélange de forces et de faiblesses humaines, quelle que soit la capacité intellectuelle.

Lorsque l'intégration communautaire dans des milieux plus petits est devenue le point de référence, j'ai commencé ce qui allait devenir une carrière de 32 ans à travailler pour un organisme appelé Christian Horizons. Mon premier poste a été directrice du foyer dans lequel nous avons vécu, mais désormais avec une équipe de personnel. J'ai pris ma retraite en 2015 en tant que directrice régionale.

### **Les cadeaux de Susan**

**Cadeau 1 :** Sans doute le plus grand cadeau que j'ai apporté avec moi à la retraite est la richesse et la profondeur des relations que j'ai avec mes petits-enfants. Les relations que j'ai développées au travail m'ont donné des compétences et des perspectives que je n'aurais pas pu imaginer auparavant. Des compétences simples mais efficaces. En fait, lorsque je me préparais à écrire cet article, j'ai demandé à ma fille (qui travaille également dans le domaine): «Peux-tu voir une différence entre la façon dont j'entretiens des relations avec mes petits-enfants et la façon dont je me comportais avec vous, mes enfants?» Elle a répondu catégoriquement : «Absolument. Tu as même changé comme parent une fois que tu as commencé à travailler et à apprendre des choses au travail.»

Une des choses que j'ai retirées de mon travail était simplement la façon de 'respecter' les autres, comment l'illustrer et le démontrer afin qu'ils sachent qu'ils étaient respectés. J'ai appris qu'un grand pouvoir existe dans cela. Mes petits-enfants ont tendance à venir à moi avec leurs problèmes, je pense, parce qu'ils savent que même si je ne suis pas d'accord avec eux, ils seront respectés, entendus et appréciés comme personnes entières. J'ai appris à quel point c'est important pour eux que je les vois comme des égaux; je ne leur parle jamais avec condescendance, je ne les sermonne pas et je ne les juge pas et, si je pose assez de questions et que je partage un peu de ma propre expérience, il s'avère qu'ils ont habituellement les réponses dont ils ont besoin en eux. Il n'est pas nécessaire que je les sermonne. Ils savent, quand ils viennent vers moi, qu'ils seront respectés. Et, en retour, ils me respectent. C'est un cadeau incroyable que d'avoir leur respect. Non pas parce que je l'impose, mais simplement parce qu'ils ne semblent pas pouvoir s'empêcher de retourner ce qui leur est accordé.

Quand j'ai eu mes enfants, j'ai accepté l'idée erronée que chacun d'eux était une page blanche et que je pourrais les former comme je pensais qu'ils devraient être. Comme on peut l'imaginer, j'ai appris (ils m'ont enseigné!) que cette théorie n'allait pas très bien fonctionner – pour moi ou pour eux. Mais je les ai quand même traités de façons que je regrette maintenant. Je ne savais vraiment pas mieux. Heureusement, ce sont des personnes formidables qui fonctionnent incroyablement bien en dépit des efforts inadéquats de leur mère. Mais je suis reconnaissante d'avoir bénéficié d'une seconde chance – la chance d'être une influence sur tout un nouveau groupe de jeunes personnes. Ce sont des leçons que j'ai apprises dans la salle de classe et, ce qui est encore plus important, des personnes individuelles avec qui j'ai travaillé et que j'ai soutenues. Le respect engendre le respect. C'est la bonne chose à faire et c'est merveilleux d'en être l'objet.

**Cadeau 2 :** Un autre cadeau est de voir que chaque personne a une valeur intrinsèque – que chacun a une contribution à apporter à la collectivité et que s'il manque quelqu'un dans la collectivité, alors tout le monde est perdant. Je me rappelle avoir eu peur de la différence. Je me sentais maladroit autour des personnes handicapées. J'avais peur de dire ou de faire la mauvaise chose et de les blesser involontairement. Je suis stupéfaite de ma propre ignorance maintenant, mais je me souviens d'avoir dit très tôt que je pensais que nous avions besoin d'une sorte de manuel parce que «Je ne connais même pas les notions de base – telles que : comment 'les' appelle-t-on?» La réponse que j'ai reçue a été :«Personnes. Vous les appelez des 'personnes'.» Cela m'a arrêtée net. Cette simple compréhension que nous sommes beaucoup plus semblables que nous sommes différents a été l'un des éléments fondamentaux qui m'a aidée à devenir plus humaine ainsi qu'une personne plus chaleureuse et plus accueillante envers les autres. Je ne crains plus la 'différence'; en fait, je la célèbre et je l'accueille. Je me fais un devoir de parler à des personnes handicapées que je rencontre quand je sors ici et là parce que je sais que, très souvent, elles sont traitées comme si elle étaient invisibles et que l'on craint leur différence.

**Cadeau 3 :** Un autre cadeau très précieux a été la capacité que j'ai acquise d'aider mon propre père et de, finalement, (dans la cinquantaine) sentir que j'avais mérité son respect. Nous avons toujours eu des relations difficiles. Quand je me comparais à mes frères et soeurs, je n'étais jamais aussi bonne. Je m'étais résignée à ma position au plus bas échelon de mon échelle familiale et la moindre en valeur à son avis. Naturellement, c'était une source de douleur personnelle permanente – de sentir que je ne pouvais jamais 'être à la hauteur'.

Le handicap de mon père est venu à la suite de son service durant la Deuxième guerre mondiale. Il a été paralysé pendant six mois dans sa jeune vingtaine et bien qu'il se fût remis partiellement, il n'a jamais retrouvé la pleine fonction de la moitié inférieure de son corps. En vieillissant, son état s'est empiré; à plus de quatre-vingts ans, des dispositions ont dû être prises pour qu'il soit transféré d'un séjour à court terme à l'hôpital directement à une maison de soins infirmiers. Il m'a téléphoné au travail pour me donner la nouvelle qu'il ne retournerait plus jamais à la maison et sa voix était terriblement triste. Je lui ai demandé si c'était ce qu'IL voulait faire. Il a dit :«Non, je ne veux pas ça» mais il s'était exceptionnellement résigné à l'inévitable. Son médecin, le travailleur social de l'hôpital et un autre membre de la famille convenaient tous que c'était la fin de son autonomie et, ne connaissant pas d'autres possibilités, il s'était tranquillement résolu à cette nouvelle réalité.

Bien que je ne travaillais pas directement avec des personnes handicapées physiquement, j'avais acquis assez de connaissances par mon travail dans le domaine pour savoir qu'il y a de nombreuses choses qui peuvent être faites pour aider les gens à vivre à la maison le plus longtemps possible – même ceux qui approchent la fin de leur cycle de vie et qui sont fortement handicapées. Plus important encore, j'ai appris que ce n'était pas mon opinion qui comptait, ou celle d'un autre membre de la famille ou d'un travailleur social ou de toute autre personne. La seule opinion qui comptait était celle de mon père. Je lui ai demandé si je pouvais militer pour lui et essayer de découvrir s'il pouvait y avoir une solution qui rendrait possible sa préférence de retourner à sa maison. J'étais certaine que quelque chose pouvait être fait, du moins pour retarder son passage à des soins de longue durée ou l'empêcher complètement. Il était réticent, seulement parce qu'il ne pouvait pas voir à quoi bon cela servirait, mais il m'a donné la permission. Je n'oublierai jamais ma joie à sa conférence de cas quelques jours plus tard. L'expression sur son visage est passée du désespoir à l'espoir quand il a compris que les soutiens dont il avait besoin pour retourner à la maison pouvaient être gérés, et très facilement en fait. Parce que j'avais appris ce qu'était le soutien centré sur la personne et à militer pour les autres, mon père a pu passer les 18 derniers mois de sa vie à la maison et il n'a jamais eu à se retrouver aux soins de longue durée. Si je n'avais pas travaillé aux services de soutien au développement, je n'aurais pas eu les compétences et la connaissance nécessaires pour le soutenir dans sa décision. Pour la première fois de ma vie, j'ai senti le respect de mon père. J'étais la seule de ma fratrie qui avait pu l'aider dans ce domaine. C'était un cadeau d'une valeur inestimable.

### **Les cadeaux de Belinda**

**Cadeau 4 :** Un cadeau dont je suis extrêmement reconnaissante a été d'apprendre à subdiviser les besoins de soutien d'une personne en plus petites étapes d'apprentissage appelées analyse de tâche. Quand ma mère a été frappée d'incapacité à la suite d'un accident cérébrovasculaire en 2003, je suis allée en Angleterre après ses premiers mois de rétablissement pour l'aider à sortir de l'hôpital et à remettre sa vie en marche. Sa communication s'était détériorée mais je voulais absolument qu'on la voit comme une personne avec des capacités et non seulement des handicaps. Je ne voulais pas qu'elle perde la capacité qu'elle avait parce que quelqu'un ferait pour elle les choses qu'elle pouvait faire elle-même. Je voulais qu'elle puisse garder ses routines quotidiennes et exprimer ses préférences personnelles par ces routines.

J'ai passé des heures à 'écrire sa vie' en détails minutieux afin que quiconque venant à la maison pour la soutenir la connaisse. Cela m'a beaucoup réconfortée de tracer la voie pour son retour à la maison en faisant cela et d'autres choses telles que la relier à une coiffeuse qui viendrait à la maison et qui saurait comment elle aimait sa coiffure. Tout cela était plus facile en raison des compétences acquises dans mon travail qui se sont avérées de vrais cadeaux.

J'ai souvent réfléchi à l'importance de bien accomplir ce travail pour les personnes qui sont aussi vulnérables que ma mère l'était et au fait que nous pouvons tous devenir cette personne vulnérable en vieillissant. C'était difficile de voir un groupe de personnes différentes entrer dans sa maison et prendre soin des besoins les plus intimes de ma mère et bien qu'il y ait eu quelques aidants qui étaient négligents ou distraits lorsqu'ils fournissaient du soutien,

finalement, il y a eu une équipe de base de merveilleux intervenants qui la connaissaient et qui l'aimaient.

**Cadeau 5 :** Un autre cadeau a été l'apprentissage du pouvoir des petites choses et l'art des relations. Une carte de Noël ou d'anniversaire pour une personne qui, autrement, ne recevrait rien est importante. Il n'y a jamais assez de ressources et cependant la ressource la plus précieuse est le temps, simplement être avec quelqu'un. Autrefois, mon bureau se trouvait au sous-sol d'une résidence communautaire. Et quelquefois la porte du sous-sol était soudainement poussée vigoureusement et une personne qui vivait là descendait avec force vers mon bureau et frappait rapidement à la porte. En parlant fort, il marchait de long and large, le visage rouge et les yeux ronds. Je lui disais à quel point une tasse de thé pouvait me reconforter et je lui demandais s'il aimerait une tisane de la réserve sur ma tablette. Finalement, il a commencé à descendre pour demander une tisane quand il se sentait stressé. J'appelais cela 'thé prn,' et cela faisait toujours l'affaire. Je lui ai demandé s'il voulait faire le thé lui-même mais il n'était pas intéressé et je n'ai pas insisté parce que savoir quand enseigner et quand simplement épauler quelqu'un est important. Les gens pensent que les soins de qualité sont une question d'argent, mais le temps est la ressource la plus précieuse que nous avons-- simplement être avec quelqu'un.

Cela a été renforcé par une autre expérience : 15 h était en train de devenir un moment très tendu chaque jour parce qu'à l'étage, les personnes planifiaient leur soirée—qui allait où et avec qui. Quand les négociations ont dégénéré en cris et tapage de pieds, et finalement un jour en une fenêtre cassée par un coup de pied, j'ai demandé aux batailleurs fougueux s'ils aimeraient former un groupe de gestion de la colère et ils ont dit 'oui.' Je n'avais pas beaucoup de temps, alors nous nous sommes réunis une fois par mois un vendredi après-midi et avons travaillé sur un excellent cursus de gestion de la colère pendant 12 mois. Chaque personne avait un classeur dans lequel elle gardait son travail et nous n'avons pas seulement appris la gestion de la colère ensemble, mais nous avons eu beaucoup de plaisir à le faire. Nous avons même un poisson qui chantait : «Don't Worry—Be Happy.» On me demande encore : «Quand allons-nous faire la gestion de la colère de nouveau?» quand je rencontre une certaine personne du groupe. Il n'a pas besoin de recyclage en gestion de la colère; c'est le temps passé ensemble durant ces vendredis après-midi qui a fait une différence énorme et la camaraderie d'apprendre quelque chose ensemble est ce qui lui manque vraiment. Comme une de nos petites-filles qui aime tellement le beurre que nous disons toujours que le petit pain n'est que le véhicule qui l'apporte à sa bouche, je pense que c'est souvent le cas pour les programmes. C'est l'attention donnée aux personnes qui y participent qui est le vrai cadeau qui fait la différence.

**Cadeau 6 :** J'ai appris, aussi, que le travail que nous faisons n'est jamais terminé. Quand je me suis engagée dans ce domaine en 1974, Paul se battait pour apporter des changements au sein de l'institution, ce qui a donné lieu à des soins et à du soutien plus humains dans ce milieu. Ces changements étaient aussi fondamentaux qu'obtenir la permission de fournir des peignoirs de bain que les personnes pourraient porter en attendant en ligne d'entrer dans la douche. C'est assez bouleversant de penser que ce n'était pas une chose acquise—mais à ce temps-là, ça ne l'était pas. Au fil des années, lorsque nous pensions que nous y arrivions, à cette destination mythique où les choses sont faites éthiquement, professionnellement et simplement 'correctement', j'ai appris que ce n'est pas nous qui savons quand c'est 'correct,' mais les gens

qui reçoivent. «Si vous voulez savoir si le soulier lui fait, demandez à la personne qui le porte.» Je me souviens de la naissance du mouvement Personnes d'abord. Leur travail et leurs mots nous ont fait réaliser notre complaisance en pensant que nous faisons du bon travail, mais en décidant nous-mêmes ce à quoi ça ressemblait. Apprendre que, peu importe l'étendue des connaissances que nous croyons avoir, nous ne devrions jamais penser que nous y sommes arrivés, est un cadeau précieux que nous pouvons apporter avec nous à la retraite. C'est le cadeau de l'apprentissage continu et de la capacité de demeurer curieux et ouvert. C'est un élément essentiel pour demeurer pertinent dans un milieu en évolution. Les soutiens du passé ne répondront pas nécessairement aux besoins des personnes aujourd'hui. À mesure que les personnes sont intégrées dans les collectivités d'appartenance, leurs besoins en matière de soutien varieront.

**Pour conclure :** Le titre du poste de Professionnels de soutien direct quand j'ai commencé dans ce travail était 'Conseiller en établissement,' et le rôle était souvent interprété de façon parentale—nous avons parcouru beaucoup de chemin depuis ce temps. Le titre actuel désigne une pratique sûre et éthique—et c'est ce que je vois dans un grand nombre du personnel d'aujourd'hui. Mais rappelez-vous—le travail n'est jamais terminé—il y a toujours plus à apprendre alors que les personnes que nous soutenons nous enseignent comment faire mieux. Et au moment où nous confions le travail que nous avons aimé à une nouvelle génération au regard neuf, nous croyons qu'il est entre bonnes mains! Nous espérons que vous continuerez à faire passer les personnes avant le papier, que vous prendrez le temps d'écouter et de parler avec les gens et que vous serez assez braves pour remettre en question le système—parce qu'il est possible que vous soyez une de ces personnes qui le changent de l'intérieur, pour le mieux—et puis préparez-vous à recevoir les nombreux cadeaux qui vont enrichir votre propre vie.

## 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](mailto: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](mailto:anethercott@handstfhn.ca)
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.