

La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

Sans les professionnels de soutien direct, je n'ai pas de vie

Par : Robert Peterson avec John Raffaele

Bob

L'autodétermination est un concept étrange. En tant que personne souffrant de paralysie cérébrale, j'ai et je continue de mener une vie formidable. J'ai vécu des expériences extraordinaires et j'essaie de vivre comme si chaque jour était le dernier. Toutefois, je suis tout de même physiquement atteint de manière significative. Je dépends des autres pour m'aider dans mes tâches personnelles du quotidien. Revenons à l'autodétermination. Je suis le propre maître de ma destinée. Personne ne me dit quoi faire ou n'exerce de contrôle sur moi. Je prends mes propres décisions. Par contre, sans l'aide quotidienne de professionnels de soutien direct (PSD) compétents et éthiquement responsables, il m'est impossible d'être cette personne autodéterminée. C'est la raison même de cet article. Je tiens à partager la manière dont le partenariat et les relations professionnels avec les professionnels de soutien direct ont influé sur ma vie. Mon autodétermination, je la dois aux professionnels de soutien direct et c'est ce dont je vais parler.

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

John

Le code d'éthique pour de l'Alliance nationale pour les professionnels de soutien direct prévoit ce qui suit :

« **Autodétermination** : en tant que professionnel de soutien direct, j'assiste les personnes à ma charge à diriger le cours de leur propre vie. De plus, en tant que PSD, je soutiens le droit de chaque personne à mener sa vie selon ses propres termes, tout en travaillant avec d'autres membres du réseau de soutien à la personne. Je mets en avant l'autodétermination physique, intellectuelle, émotionnelle, sociale et spirituelle. J'honore le droit de la personne à prendre des risques en connaissance de cause. Je reconnais que chaque personne est capable d'apprendre et de grandir au cours d'une vie entière. Je célèbre, accepte et apprends des expériences de vies d'autrui grâce à leurs réussites, mais aussi leurs échecs. » (Document original disponible uniquement en anglais, traduction libre).



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Lorsque ce code est respecté et honoré par les professionnels de soutien direct, l'autodétermination peut améliorer et augmenter les possibilités des personnes en situation de handicap. L'autodétermination garantit une croissance et des possibilités constantes.

Bob

Jetons un coup d'œil à ce que les professionnels de soutien direct font avec moi tous les jours. Il s'agit d'une liste non exhaustive, cependant, sans ces aides, je ne peux littéralement pas vivre ma vie.

- Me sortir du lit
- Me transférer dans mon fauteuil roulant
- M'aider aux toilettes, à me laver et à me préparer
- M'aider à préparer à manger
- M'aider à communiquer avec des personnes par téléphone, Zoom, etc.
- M'emmener à des endroits avec ma voiture
- M'aider à faire les magasins
- Prendre soin de moi quand je suis malade et communiquer avec les médecins
- M'aider à poser mes temps de vacances
- M'écouter lorsque je passe une mauvaise journée

Il s'agit d'une liste de tâches qui me sont vitales. Si je ne bénéficie pas de l'aide d'un professionnel de soutien direct pour faire toutes ces choses chaque jour, je suis coincé. Je serai littéralement en lit d'hôpital toute la journée.

Parlons à présent de l'autodétermination. Je ne peux mener le cours de ma vie sans ces choses toutes simples. Pensez-y pendant un instant. Le travail de ma vie est de défendre cette cause. D'aussi longtemps que je me souviens, je me suis porté défenseur de ma propre autonomie. En outre, je suis engagé dans plusieurs organisations en tant que défenseur professionnel, et je ne puis imaginer ma vie sans être capable de mener cette mission. J'ai siégé à des conseils d'administration, je me suis rendu à des audiences législatives au niveau de l'État, je fais du lobbying, je parle et je le fais avec verve. Mais de retour au soutien direct — Mon autodétermination dépend entièrement des professionnels de soutien direct.

Les professionnels de soutien direct sont peu reconnus et souvent incompris. Ils sont le fil conducteur de ma carrière, et sont essentiels à mon bien-être physique et personnel quotidien. Cela me fait penser à la pyramide de Maslow. Abraham Maslow, un illustre psychologue, a émis la théorie que si les besoins fondamentaux d'un être humain ne sont pas satisfaits (alimentation, logement, habillement, autosoins), il ne peut alors pas évoluer. Ce qui veut dire qu'un être humain ne peut vivre pleinement sa vie si on ne prend pas soin de lui. C'est la raison pour laquelle ma relation avec les professionnels de soutien direct est importante. Je dépends de la compétence et de l'éthique des personnes que j'invite dans ma vie pour me venir en aide. Ils sont payés pour leur incroyable travail. J'attends donc en retour des services professionnels.

Trop souvent, le monde élève les professionnels de soutien direct au statut d'anges, de héros ou de saints. C'est agaçant pour moi en tant que personne dépendante de professionnels hautement qualifiés pour mes tâches physiques, mais également étant donné qu'ils sont mes partenaires de mon travail quotidien de défenseur professionnel. Je ne veux pas qu'un saint ou un ange m'aide sous la douche. Je prends la défense des droits des personnes handicapées et je commence à voir mon plaidoyer tourner pour travailler à la défense des professionnels de soutien direct en association avec eux. J'ai vu beaucoup de ces professionnels aller et venir. Ils partent souvent à cause des salaires trop faibles et du manque de respect. Je suis là pour dire

que cette population mérite tellement plus que d'être reconnue comme un quelconque type de groupe héroïque de personnes patientes. Ils méritent d'être traités comme des professionnels.

John

Ces trente dernières années, les personnes atteintes de déficiences développementales et intellectuelles ont gagné en autonomie et vivent maintenant dans leurs communautés respectives plutôt qu'en établissements. Il s'agit là d'une merveilleuse évolution qui continue à progresser. Toutefois, une population invisible est à l'origine de ce mouvement. Ces trente dernières années, les professionnels de soutien direct ont œuvré aux côtés des personnes handicapées et de leurs familles pour découvrir, intégrer et s'insérer dans la communauté. Ce n'est pas le fruit d'un accident ou de la chance. Les professionnels de soutien direct font preuve de compétences et respectent l'éthique lorsqu'ils exécutent les fonctions propres à leur métier. Ils s'appuient sur un ensemble de connaissances, de compétences et d'un code d'éthique. La conclusion logique est donc que cette population soit reconnue et visible.

L'Alliance nationale pour les professionnels de soutien direct (NADSP), fondée en 1995 par John F. Kennedy Jr., aux côtés d'autres défenseurs handicapés et de soutien direct, a pour objectif d'élever le statut des professionnels de soutien direct à travers l'Amérique du Nord. La NADSP valorise la participation complète des personnes handicapées dans tous les aspects de la vie communautaire par l'entremise d'avitaillement en soutiens centrés sur la personne. Nous estimons qu'un soutien de haute qualité requiert de tous les professionnels qu'ils suivent le parcours individuel suggéré par les dons, les préférences et les besoins uniques de chaque personne qu'ils soutiennent et qu'ils avancent main dans la main avec la personne, et ses proches, vers une vie riche de possibilités, de bien-être, de liberté et de contributions. Nos principes opérationnels sont clairs :

- Tous les professionnels de soutien direct bénéficient d'un accès à des expériences éducatives bien construites (p. ex., formation interne, enseignement supérieur et continu) et à une vie d'apprentissage;
- La certification des travailleurs hautement qualifiés incite un enseignement continu, augmente les compensations, l'accès à des parcours de carrière pour les professionnels de soutien direct et la conservation du personnel;
- La prise de décision, fondée sur des valeurs et l'éthique, peut être apprise et instillée dans les pratiques quotidiennes;
- Le renforcement des relations et des partenariats entre professionnels de soutien direct, défenseurs de l'autonomie et autres groupes de consommateurs et de familles améliore la qualité du soutien.

La qualité de vie de Bob est rendue possible grâce au travail des professionnels de soutien direct.

Bob et John

Le temps est venu de reconnaître et de mieux traiter les professionnels de soutien direct. Il est important de parler des salaires. C'est certain. Toutefois, beaucoup d'autres aspects doivent être améliorés outre l'augmentation des salaires pour revaloriser la profession de soutien direct. Voici quelques mesures pratiques et réalistes qui peuvent améliorer le statut des professionnels de soutien direct.

Reconnaissance

Les professionnels de soutien direct doivent être célébrés et traités avec le plus grand respect, car ils sont responsables d'amener les personnes dont ils sont en charge vers l'autodétermination. Cette reconnaissance peut se présenter sous plusieurs formes cependant, ce que les professionnels de soutien direct apprécient est la gratitude sincère et précise pour les résultats qu'ils ont obtenus. Quand un professionnel de soutien direct reçoit des remerciements et de la reconnaissance à propos de tâches précises qui ont eu un effet positif sur les résultats ou l'expérience d'une personne, le sentiment de récompense est palpable. Les professionnels de soutien direct se sentent souvent invisibles et anonymes. Lorsqu'ils se voient témoigner directement de la gratitude, cela peut énormément stimuler leur égo.

Possibilités de développement professionnel et formation améliorée

La plupart des professionnels de soutien direct sont tenus d'avoir suivi une formation. Elle est souvent fondée sur la santé, la sécurité et les exigences réglementaires. La plupart des professionnels de soutien direct désirent en savoir plus à propos de sujets propres aux personnes. Ils apprécient les formations qui traitent des tracas et des besoins des personnes qu'ils soutiennent. Par exemple, si un professionnel de soutien direct aide une personne en fin de vie, la logique et la pratique voudraient que les professionnels de soutien direct suivent des formations en soins palliatifs et de fin de vie. Cela peut améliorer le niveau de soutien et la qualité des soins, en effet, les professionnels de soutien direct peuvent suivre ce genre de formation pour ensuite directement les mettre en pratique.

Implication dans la prise de décisions

Si un professionnel de soutien direct est employé par un organisme il est alors essentiel qu'il s'y implique en participant dans le domaine organisationnel. Bien souvent, les professionnels de soutien direct ignorent le fonctionnement de leur organisation. Ils la perçoivent à travers le filtre de leur « quart de travail » et se concentrent sur les personnes qu'ils soutiennent. C'est bien. Toutefois, il est aussi important que les professionnels de soutien direct comprennent le financement, les politiques de développement et les opérations plus larges de leur organisme de prestations. Les professionnels de soutien direct doivent se sentir entièrement impliqués dans la mission de leur organisme. Cela leur permet de réaliser la fonction vitale qu'ils occupent. Le point d'interaction entre les personnes soutenues et les professionnels de soutien direct est l'activité la plus importante parmi tous les organismes qui servent les personnes handicapées. Quand les professionnels de soutien direct comprennent que leur rôle s'inscrit dans une perspective plus globale, les résultats démontrent souvent un personnel plus motivé et confiant.

Échelons et grilles de carrière

Conserver le personnel de soutien direct est un défi pour la plupart des organismes mais également un défi pour les personnes handicapées qui embauchent et maintiennent les calendriers de leur propre personnel. L'une des raisons est les salaires. Toutefois, l'autre variable qui joue un rôle prépondérant dans la conservation est la possibilité de développement professionnel. Dans le système nord-américain, les professionnels de soutien direct sont traités comme des travailleurs de premier échelon. L'importance de capter l'intérêt des professionnels de soutien direct qui découvrent les joies et l'excitation de faire part de cette fonction ne doit pas être sous-estimée. La plupart des personnes exerçant ce métier l'ont découvert par accident, ils avaient besoin d'un travail, ont postulé à un poste de soutien direct et sont tombés amoureux de la profession et du travail. Tout ce qui est susceptible de motiver ces travailleurs à rester et à

progresser n'est pas à négliger. Les grilles de carrière peuvent offrir des postes de professionnels de soutien direct dans des domaines de spécialité tels que le soutien à la démence, le soutien en comportement positif, le soutien en milieu de travail, etc. Souvent, la seule manière de retenir du personnel de soutien direct compétent est de le placer à des postes de responsables. Cela fonctionne, cependant, de manière générale, être un bon superviseur ne signifie pas nécessairement être un bon professionnel de soutien direct. Les organismes auraient tout à gagner en créant des échelons et des grilles fondées sur l'aptitude et les compétences du personnel.

Certification et titre de compétences

L'objectif ultime pour un professionnel est l'obtention d'une certification et de titres de compétences pour attester la démonstration des compétences de la profession. Toutes les professions valides et reconnues exigent que ses travailleurs soient qualifiés pour pratiquer les tâches professionnelles spécifiques. Cela s'effectue par l'obtention de permis, de certifications et de titres de compétences remis par une tierce personne. Un état ou une province dispose souvent de services d'enseignement ou de ministères de certification professionnelle. Ces organismes d'agrément créent les normes et les exigences à respecter pour être autorisé à pratiquer ladite profession. De plus, quand une personne exerce une profession agréée ou décernant des permis de pratique, elle est susceptible de recevoir une rémunération et une compensation pour l'acquisition de titres de compétences. À ce stade, notre système de service de handicaps intellectuels en Amérique du Nord ne requiert pas l'obtention de certification ou de permis spécifiques. Des programmes de certification sont disponibles pour les professionnels de soutien direct, mais aucun titre de compétence normé et approuvé de manière universelle. Si cela pouvait être traité au niveau politique et financier, la profession de soutien direct deviendrait moins invisible et plus reconnue.

Conclusion

Bob

Il est évident que les professionnels de soutien direct peuvent aider les personnes soutenues à mener une vie fondée sur l'autodétermination. Le fait que je me repose sur eux pour tant d'aspects de ma vie m'est flagrant. J'en suis la preuve. Toutefois, je ne suis qu'une personne atteinte de handicap. Des millions de personnes handicapées autour du globe dépendent également des connaissances, des compétences et des valeurs de professionnels de soutien direct. Je tiens à aider les autres à comprendre leur valeur et leur importance. Les professionnels de soutien direct qui œuvrent à leur propre défense peuvent constituer un partenariat puissant pour la cause. Songez à défendre la cause pour et aux côtés des professionnels de soutien direct pour garantir un meilleur avenir pour tous. Les suggestions que nous avons présentées dans cet article ne sont que quelques solutions pour tenter d'améliorer le statut de cette profession. Comme l'indique le titre de l'article : « sans les professionnels de soutien direct, je n'ai pas de vie ».

Ressources

www.nadsp.org Alliance nationale pour les professionnels de soutien direct (en anglais uniquement)

www.sabeusa.org Self Advocates Becoming Empowered (en anglais uniquement)

À propos des autrices

Robert (Bob) Peterson est bien connu dans le domaine du handicap de l'Illinois comme un fervent défenseur expérimenté pour l'intégration communautaire. Il a siégé pendant neuf ans au conseil de l'Arc of Illinois et est maintenant un Arc Mentor et un officier pour l'Arc's National Council for Self-Advocacy. Il est impliqué dans de nombreuses organisations de défense dont les Partners in Policymaking, la Self Advocacy Alliance, la Going Home Coalition, le SABE et l'UIC. Il a également siégé à des comités consultatifs, témoigné à des audiences et parlé à des rallyes et à des conférences de presse. Il est présent à de nombreux événements au cours desquels il échange avec des législateurs et d'autres défenseurs du domaine du handicap. Bob a été interviewé, cité, enregistré et filmé par un grand nombre de médias. Bob aime regarder des films, manger au restaurant, voir ses amis, passer du temps sur son ordinateur et, bien évidemment, défendre sa cause! La lutte en faveur de l'obtention de meilleurs salaires et d'un vrai respect pour les professionnels de soutien direct, est très importante pour Bob. Comme il le dit, « sans les professionnels de soutien direct, je n'ai pas de vie. »

John Raffaele est directeur des services d'enseignement à L'Alliance nationale pour les professionnels de soutien direct. Fort de ses trente ans de carrière, il a offert un enseignement aux professionnels de soutien direct et aux personnes qu'ils soutiennent, notamment à celles atteintes de déficiences développementales ou intellectuelles, aux jeunes à risque et aux personnes atteintes de maladies chroniques ou en phase terminale. John a également travaillé comme directeur de la formation et de l'enseignement auprès d'un prestataire de services pour les personnes souffrant de déficience développementale et a enseigné à la State University de New Paltz, New York et à la City University de New York City. En 2012, il a fondé sa propre société internationale d'experts-conseils en professionnels de soutien direct, il a également créé de nombreux programmes de formation intéressants et informatifs, et a contribué au rayonnement de la NADSP à l'échelle nationale. En décembre 2016, John est devenu le directeur des services d'enseignement de la NADSP. Il a formé des dizaines de milliers de personnes au code d'éthique et de compétences de la NADSP, et a plus récemment enseigné deux programmes de la NADSP : le programme de prise de décision éclairée et le programme de formation de l'élève par un superviseur de première ligne.

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.