

2

FAVORISER LA QUALITÉ DE LA VIE DANS LA COMMUNAUTÉ

**Contexte historique des services de
soutien**

La participation à la vie de la communauté

Valeurs axées sur la personne

Aider les personnes chez elles

Aider les personnes dans la

communauté

Planifier des activités

Accroître la compétence sociale

Soutenir les amitiés

FAVORISER LA QUALITÉ DE LA VIE DANS LA COMMUNAUTÉ

En votre qualité de travailleur de première ligne, une part de votre travail se déroulera dans la communauté et une autre au domicile de la personne auprès de laquelle vous travaillez. Vous aurez pour rôle d'accompagner la personne dans la communauté et de la soutenir chez elle. Afin de bien faire ce travail, il est essentiel que vous compreniez l'importance du chez-soi et celle de la communauté dans la vie des personnes qui ont des troubles incapacitants.

Le mot **communauté** peut recouvrir beaucoup de choses, du quartier où habite la personne aux rapports que cette personne a établis avec d'autres en fonction de certains intérêts communs. Selon Peggy Hutchison et Judith McGill (1998), les gens ont un sentiment de communauté quand ils font partie d'un quartier, qu'ils ont des relations stables, un cercle d'amis, une famille, qu'ils vont à l'école locale et sont membres de clubs et d'organisations du quartier (p. 11).

Favoriser la qualité de la vie dans la communauté

Dans cette partie, vous vous familiariserez avec six aspects importants des services de soutien aux personnes qui en ont besoin pour vivre une vie riche et pleine. Ces aspects sont les suivants :

- ▶ Valeurs axées sur la personne
- ▶ Aider les personnes chez elles
- ▶ Aider les personnes dans la communauté
- ▶ Planifier des activités
- ▶ Accroître la compétence sociale
- ▶ Soutenir les amitiés

CONTEXTE HISTORIQUE

Depuis toujours, les personnes qui ont des troubles incapacitants ont été traitées sans respect et sans humanité. On leur a rarement accordé la même importance que celle qu'on accorde aux personnes qui n'ont pas de déficience. Toutefois, ces attitudes sont en train de changer lentement.

Nos attitudes actuelles ont été influencées par :

- ▶ l'époque de la ségrégation;
- ▶ l'époque des services communautaires;
- ▶ l'époque de l'appartenance à la communauté.

L'époque de la ségrégation

On peut appeler la période allant de 1859 à 1960 l'époque de la ségrégation en Amérique du Nord. Les personnes qui avaient des troubles incapacitants ne faisaient pas partie de la société. Les individus qui avaient des déficiences intellectuelles étaient placés dans de grands établissements situés à la campagne ou vivaient cloîtrés dans leurs familles. Il n'existait pratiquement aucun programme communautaire.

À l'époque, on considérait que les personnes ayant des troubles incapacitants n'étaient pas « aptes » à vivre en société et n'en tireraient aucun avantage. On croyait qu'il leur fallait leur propre monde, loin des autres gens. L'un des problèmes que posait cette pratique était que les membres de la communauté n'apprenaient pas comment agir et vivre avec ces personnes.

Ainsi, nous apprenions qu'il y avait « eux » et « nous ».

Dans les années 1960, il s'est produit un grand changement de perspective en ce qui concerne les personnes ayant des troubles incapacitants. Ce changement a été influencé par le mouvement des droits de la personne, qui a modifié le point de vue des gens sur toutes les personnes exclues. Les défenseurs des droits de la personne déclaraient que les personnes ayant des déficiences avaient droit aux mêmes mesures de protection et aux mêmes avantages que le reste de la société canadienne.

À la même époque, on a commencé à trouver des histoires positives au sujet des personnes ayant des déficiences dans les manifestations de la culture populaire (articles de revues, livres, films). Tout ceci a amorcé une évolution dans la façon de penser de la société nord-américaine.

L'époque des services communautaires

La période qui s'étend de 1960 à 1980 peut être appelée l'époque des services communautaires. Les grands établissements existaient encore, mais le nombre de personnes qui y vivaient a commencé à diminuer et un système parallèle de services a émergé dans la communauté.

Pour la première fois, des enfants ayant des troubles incapacitants fréquentaient les écoles publiques et les parents s'attendaient à ce que leurs enfants restent dans la communauté lorsqu'ils atteindraient l'âge adulte.

À cette époque, les deux principaux types de services communautaires pour adultes étaient les foyers de groupe et les ateliers protégés.

Les **foyers de groupe** permettaient à ces adultes de quitter la maison familiale (ou l'établissement) pour aller vivre dans un logement situé dans la communauté, avec d'autres personnes ayant des troubles semblables.

Les **ateliers protégés** permettaient à ces adultes de travailler dans la communauté, dans un environnement séparé.

À mesure que les services communautaires ont évolué, le soutien et le financement attribué par le gouvernement a augmenté. Il s'agissait là d'un pas en avant qui changerait pour toujours la qualité de la vie des personnes ayant des troubles incapacitants au Canada.

L'époque de l'appartenance à la communauté

En Amérique du Nord, on peut dire que la période qui va de 1980 à nos jours est l'époque de l'appartenance à la communauté. Dès 1980, il est devenu évident que, bien que l'on ait fait beaucoup de progrès en ce qui concerne le traitement des personnes ayant des déficiences, il restait beaucoup à faire.

Ce que montrait la recherche

1) Les gens vivaient dans une résidence située dans la communauté, mais

ils :

- ne connaissaient pas leurs voisins;
- ne faisaient pas partie de la communauté;
- n'avaient pas d'amis.

2) Les gens travaillaient dans des ateliers protégés, mais ils :

- n'avaient pas de travail dans la communauté-même;
- n'avaient pas le contrôle de leur propre vie.

Il y avait une présence physique de personnes ayant des troubles incapacitants dans la communauté, mais cela ne suffisait pas. Il fallait qu'elles soient acceptées par la société. Le principe de l'appartenance à la communauté était lié aux questions de qualité de la vie, que l'on pouvait mesurer au moyen de facteurs comme l'inclusion, l'autodétermination, la prise en charge personnelle et les relations enrichissantes.

Le principe de l'appartenance à la communauté a également redéfini le rôle du personnel de soutien. Auparavant, la plus grande partie du personnel de soutien travaillait dans les établissements. À l'époque de l'appartenance à la communauté, le rôle du personnel est de :

- mettre les personnes ayant des troubles incapacitants en rapport avec les autres (amis/famille/voisins);
- soutenir ces personnes dans leur travail ou leurs activités, qui doivent avoir de la valeur;
- veiller à ce que la planification des activités de chacune de ces personnes soit axée sur ses rêves et ses intérêts.

Le principe de l'appartenance à la communauté permet aux personnes ayant des troubles incapacitants de faire partie de la société. C'est une philosophie en évolution et, en votre qualité de travailleur de première ligne, vous participerez à cette évolution.

LA PARTICIPATION À LA VIE DE LA COMMUNAUTÉ

Valeurs axées sur la personne

Le travail de soutien commence par vous, le travailleur de première ligne, qui avez vos propres valeurs et vos propres croyances. Votre perspective sur la déficience influencera la façon dont vous traiterez les personnes ayant des troubles incapacitants. Les valeurs axées sur la personne se traduisent notamment par les attitudes ci-dessous :

Considérer chaque personne comme un individu unique

Chaque personne est unique. Il peut y avoir deux personnes qui ont les mêmes troubles (autisme, syndrome de Down, dépression), mais elles ne sont pas semblables. Vous devez apprendre à connaître la personne, en vous demandant quels sont ses qualités, ses talents, ses intérêts, ses difficultés, ses limites et ses besoins en matière de soutien fiable.

Inclure chaque personne dans la société

Être physiquement présent dans la communauté ne suffit pas. Les gens ont besoin d'appartenance. Se sentir inclus veut dire avoir des liens et des rapports.

Inclure chaque personne dans le quartier

Une personne devrait sentir qu'elle a des liens avec le quartier où elle vit. Il faut passer au moins un peu de temps à trouver des endroits, dans le quartier, où la personne peut se faire connaître de façon positive.

Permettre à chacun d'avoir un cercle d'amis

Une personne devrait dans sa vie un cercle de gens qui la connaissent et lui sont attachés. Ce cercle devrait notamment comprendre les membres de sa famille et ses amis proches, ses camarades d'école ou de travail et d'autres connaissances. Votre travail de soutien doit consister, entre autres, à favoriser les liens qui existent et à encourager l'établissement de nouveaux liens.

Permettre à chacun de participer à des groupes

Une personne devrait pouvoir devenir membre de groupes et associations communautaires qui l'intéressent. Il peut s'agir d'une église, d'une synagogue, d'une mosquée, ou d'un temple, ou bien des Jeannettes, des Guides, des Louveteaux ou des Scouts, ou encore d'un cercle de couture, d'un groupe d'adeptes de la courtepoinette ou d'une équipe de quilles.

Donner le droit à l'autodétermination

Le mot « autodétermination » signifie :

- que les gens ont des choix et contrôlent leur propre vie;
- que les gens sont respectés et traités comme des partenaires au moment du processus de planification;
- que la vie des gens est fondée sur des attentes élevées, des possibilités et de l'aide.

Aider les personnes dans leur communauté et chez elles

En tant que travailleur de première ligne, vous passerez une partie de votre temps à accompagner des personnes ayant des troubles incapacitants dans la communauté et une autre partie à les aider à domicile. Dans toutes ces situations, il est important que vous montriez l'exemple en matière de respect et de dignité. Traitez toujours les adultes comme des adultes et non comme des enfants. Ne dominez jamais une personne et ne la traitez jamais comme si elle était incompétente. La façon dont vous traitez la personne montrera aux autres comme ils devraient s'adresser aux personnes qui ont des troubles incapacitants.

Conseils pratiques

- ➔ **Parlez à la personne auprès de laquelle vous travaillez; ne parlez pas d'elle comme si elle n'était pas là.**

Il est important, quand on parle avec des membres de la communauté (employés de bureaux, personnel des services de loisirs, ou autre), de veiller à ne pas parler de la personne comme si elle n'était pas présente. Montrez comment on peut faire participer la personne et redirigez les conversations vers elle.

- ➔ **Favorisez l'indépendance de la personne en faisant des choses AVEC elle et non POUR elle.**

Il est important de ne pas tout faire pour la personne auprès de laquelle vous travaillez, que ce soit dans la communauté ou chez elle. Si vous faites tout pour elle, elle peut avoir l'air incompétente. Encouragez-la au maximum à faire des choses indépendamment. L'estime de soi et la compétence augmentent lorsque les gens peuvent mettre en pratique de nouvelles compétences ou appliquer les compétences qu'ils ont acquises précédemment.

- ➔ **Consultez la personne et donnez-lui des choix.**

Il est important d'offrir toujours à la personne auprès de laquelle vous travaillez autant de choix que possible. Ceci montre au reste de la société que la personne qui exerce son pouvoir de choisir est un être humain unique, avec des préférences en matière de nourriture, de boisson ou de vêtements. Encouragez-la à prendre sa vie en main en faisant le plus possible de choix.

Observez Megan et Ben au centre communautaire : Megan accompagne Ben au centre. Dans leurs communications avec la personne qui travaille à la réception, Megan veille à ce que Ben participe à la conversation. Remarquez la façon dont Megan essaie de faire parler la personne directement à Ben pour lui demander ce qu'il veut plutôt qu'à elle.

Dans une autre scène, Megan et Ben sont assis à une table. Une personne qui connaît Ben s'approche et dit Bonjour. De nouveau, Megan veille à ce que Ben parle de lui-même plutôt que ce soit elle qui parle pour lui.

Dans ces deux exemples, Megan parle à Ben et non à propos de lui. Elle l'encourage à être aussi indépendant que possible et le consulte, afin de faire preuve de respect pour les choix qu'il fait.

Planifier des activités

La planification est l'un des éléments-clés d'un service de soutien réussi. On entend par « planification » l'organisation de votre temps avec la personne auprès de laquelle vous

travaillez. Vous trouverez ci-dessous des conseils pour préparer vos visites dans différents lieux communautaires.

Conseils pratiques

- Faites une liste d'endroits où vous pouvez vous rendre à pied avec la personne auprès de laquelle vous travaillez.
- Faites une liste des activités que la personne auprès de laquelle vous travaillez aime faire à la maison. Faites des plans avec la personne pour participer à ces activités. Il est essentiel que les gens puissent se réjouir à l'avance à l'idée d'une activité particulière.
- Faites une liste d'activités auxquelles participer ou d'endroits où se rendre dans la communauté : expositions, foires, festivals, parcs, événements sportifs, musées, coins de nature, films, bibliothèques, restaurants ou concerts. Veillez à établir cette liste en fonction des intérêts, des qualités et des talents de la personne auprès de laquelle vous travaillez.
- Faites une liste des intérêts de la personne. Il peut s'agir d'activités à faire à la maison, comme regarder la télévision, jouer à des jeux vidéo, faire de l'exercice, jouer à d'autres jeux, faire de l'art ou de l'artisanat, ou trouver des passe-temps et les pratiquer. Apprenez quels sont les intérêts de l'individu et planifiez des activités en fonction de cela.
- Faites une liste de choses à faire qui sont liées à la saison. Chaque saison donne lieu à des activités culturelles, récréatives et sociales particulières. Prévoyez toutes sortes d'activités différentes.

Accroître la compétence sociale

Dans votre travail, vous devez considérer le temps passé à participer à des activités communautaires comme une occasion de renforcer la compétence de la personne

auprès de laquelle vous travaillez. On appelle parfois cela « l'apprentissage incident », et c'est le genre d'apprentissage qui permet de devenir plus indépendant dans la communauté.

Qu'en pensez-vous?

John est un garçon de douze ans qui aime les jeux sur ordinateur, l'école et les sports. Selon le diagnostic établi, il a un déficit de l'attention et une déficience intellectuelle. Curtis, son travailleur de soutien, collabore avec la famille afin de renforcer l'indépendance de John. Tous les mardis soirs, ils vont nager à la piscine publique. Curtis veille à ce que John apprenne tout ce qu'il y a à savoir quand on va à la piscine. John apprend à payer en entrant, à se servir d'un cadenas et d'un casier, à entrer dans la piscine en toute sécurité, et à prendre une douche et à se rhabiller quand il a fini. Curtis aide John, mais ne fait pas tout pour lui, ce qui permet à John de devenir plus indépendant.

Afin d'accroître la compétence de la personne dans la communauté, vous devez l'aider à acquérir des aptitudes fonctionnelles, utiles et adaptées à son âge.

Aptitudes fonctionnelles – ceci signifie que la personne pourra s'en servir fréquemment dans la vie. Il peut s'agir d'apprendre à aller au cinéma ou au centre de loisirs communautaires, ou à prendre les transports publics.

Aptitudes utiles – ce sont les aptitudes que la personne veut acquérir ou a besoin d'acquérir. Il peut s'agir d'apprendre à devenir membre d'un club de partisans d'une équipe sportive professionnelle, à acheter de la musique, ou à assister aux concerts de leurs musiciens préférés.

Aptitudes adaptées à l'âge – ces aptitudes doivent correspondre à l'âge de la personne. Par exemple, un adulte ne devrait pas prendre du temps pour apprendre à monter un petit cheval mécanique dans un centre commercial, pour jouer dans la

section d'un restaurant-minute réservée aux enfants ou pour faire de la natation dans un cours réservé aux tout-petits.

Soutenir les amitiés

Dans votre travail, vous aurez peut-être à aider la personne auprès de laquelle vous travaillez à se faire des amis et à entretenir ces amitiés. Certaines personnes ont du mal à se faire des amis. Certains aspects d'une amitié, comme le fait de parler, de jouer, de partager, de plaisanter, de passer du temps ensemble et de comprendre les sentiments de l'autre seront peut-être nouveaux pour la personne.

Vous pouvez aider la personne à comprendre l'amitié en :

lui expliquant ce que cela signifie – vous pouvez lui expliquer qu'il s'agit d'avoir de l'affection pour quelqu'un, de connaître quelqu'un, d'avoir confiance en cette personne et de se plaire en sa compagnie.

passant du temps avec d'autres personnes – vous pouvez inviter d'autres personnes à venir souper, à venir voir à film, à jouer à un jeu ou à sortir.

communiquant avec des amis – vous pouvez entre autres trouver des façons de communiquer avec les gens par téléphone ou par courriel. Si la personne ne peut pas se servir du téléphone ou du courriel, elle aura peut-être besoin d'aide dans ce domaine.

Avoir des amis donne un sentiment d'appartenance. Les amis sont des gens qui nous aiment et nous acceptent. Les personnes qui ont des troubles incapacitants ont besoin d'apprendre ce qu'est l'amitié et d'avoir des amis.

Conseils pratiques

Faites une liste des personnes que connaît déjà la personne auprès de laquelle vous travaillez. La liste peut comprendre des membres de sa famille, des connaissances de l'école, des voisins, des membres de groupes religieux, des collègues de travail ou des membres d'autres associations. Essayez d'élargir le cercle social de la personne en passant du temps avec certains des individus qui figurent sur cette liste. N'oubliez pas que la communauté n'est pas seulement un endroit physique, c'est aussi un ensemble de relations.

En conclusion . . .

Votre emploi de travailleur de première ligne dans la communauté n'aurait pas existé il y a cinquante ans. À cette époque, les personnes qui avaient des troubles incapacitants ne vivaient pas dans la communauté, en général. Dans cette partie, nous nous sommes penchés sur l'importance de la communauté dans la vie de personnes qui, pendant très longtemps, ont été exclues. À cause de ces antécédents d'exclusion, il est particulièrement important que vous utilisiez les stratégies et les conseils fournis pour permettre aux personnes qui ont des troubles incapacitants d'être membres de la communauté.

Ressources :

Les livres ci-dessous peuvent offrir d'autres renseignements sur la façon d'inclure au sein de la communauté les personnes qui ont des troubles incapacitants.

Hutchison, P., et J. McGill. **Leisure, Integration, and Community**, Toronto, Leisurability Publications Inc, 1999.

Mount, B., et K. Zwernik. **It's Never Too Early and It's Never Too Late**, St. Paul, Minnesota, Governor's Planning Council on Developmental Disabilities, 1991.

Porter, B. **More Than Inclusion-Honouring the Contributions of People with Developmental Disabilities**, Montréal, L'Arche Canada, 2005.

Les sites Web ci-dessous peuvent aussi être utiles :

<http://www.icof-life.ca/cim/3203.dhtm> - **Living in Friendship Everyday Inc. (LIFE)** est une organisation sans but lucratif qui a d'excellentes ressources pour la planification dans le domaine de l'inclusion communautaire.

<http://www.mnddc.org/extra/publications/friends.pdf> - Angela Novak Amado est l'auteur du livre intitulé **Friends: Connecting Individuals with Disabilities and Community Members**. Ce livre est essentiel pour ceux qui veulent aider des personnes qui ont des déficiences et d'autres personnes dans la communauté.

<http://www.continuitycare.ca/book.html> - Le livre intitulé **The Circle of Life - A Book of Activities for Life Planning** est une ressource merveilleuse qui permet de réfléchir aux rapports entre une personne, sa famille, la communauté et la société en général. Bob Manwaring, Marsha Dozar, Keith Bloodworth et Mike Maunder sont les auteurs de ce beau et plaisant manuel de planification, qui fournit beaucoup de bonnes idées pour inclure les gens dans la vie des communautés.