



Communication Disabilities Access Canada

Session 5 : Soutiens en communication pour les communicateurs informels et non symboliques.

Bonjour. Je m'appelle Dr. Jo Watson, je viens de Melbourne, en Australie, et je suis ravie d'être ici avec vous. Je suis orthophoniste de formation et je travaille actuellement comme chercheuse et conférencière sur l'inclusion des personnes handicapées dans le cadre de notre cours post-universitaire sur le handicap et l'inclusion à l'université Deakin, ici à Melbourne.

On m'a demandé de vous parler aujourd'hui des soutiens en communication et de ce à quoi ils pourraient ressembler pour quelqu'un qui communique de manière informelle ou non symbolique. Je vais m'appuyer sur mon expérience pratique, mais aussi sur mes recherches pour vous donner quelques idées sur ce sujet très important. Pour ceux d'entre vous qui sont aveugles ou malvoyants, je veillerai à décrire les caractéristiques ou les photos dont je dispose. Je ferai de mon mieux et je vous informerai également lorsque je passerai aux diapositives.

Nous avons ici une photo que j'ai la permission de vous montrer. C'est la photo d'un jeune homme avec lequel j'ai travaillé et de son père. L'homme lève les yeux vers son père et lui adresse un regard que je trouve très affectueux. Son père baisse les yeux vers lui. Il est assis dans son fauteuil roulant et on dirait qu'ils passent un agréable et chaleureux moment. J'ai choisi cette photo parce que l'homme avec lequel je travaillais était un communicateur informel ou non symbolique.

Alors, sur qui portons-nous notre intérêt ? Nous nous concentrons sur les personnes qui communiquent de manière informelle ou non symbolique. Cela signifie qu'elles n'utilisent pas de symboles formels. Des symboles comme la parole, que j'utilise actuellement, ou tout autre symbole, qu'il s'agisse de mots ou d'un signe, car pour Ok, je vous montre un signe qui signifie Ok, le langage des signes, ce n'est pas seulement un discours, c'est aussi un mot écrit. Tout ce qui contient des symboles.

Je communique en utilisant un groupe de symboles en ce moment. J'utilise ma parole qui est une méthode de communication symbolique. J'utilise également des mots écrits qui se trouvent sur les diapositives devant vous, des images qui sont le symbole de quelque chose. Les personnes dont nous parlons aujourd'hui et sur lesquelles nous nous concentrons sont informelles ou non symboliques. Elles ne communiquent pas comme cela. Elles communiquent plutôt avec leurs yeux, comme vous pouvez le voir ici sur cette photo, avec l'expression du visage, avec beaucoup, beaucoup d'expressions faciales. En général, certaines personnes peuvent trouver le langage corporel et parfois les comportements difficiles à interpréter. Ce qui est vraiment important, c'est qu'elles comptent sur leur partenaire de communication pour que leur préférence en matière d'expression soit reconnue et interprétée et qu'on y donne suite.

C'est un point vraiment important, à savoir que ces personnes sont dépendantes des autres et c'est pourquoi il est vraiment important pour nous, en tant que partenaires de communication, d'être équipés de certaines stratégies et compétences pour soutenir les personnes qui communiquent de manière informelle. Une autre caractéristique des personnes qui communiquent de manière informelle est qu'elles ont souvent des difficultés à comprendre la communication qui est symbolique. Donc, si je ne fais que parler avec quelqu'un qui communique de manière informelle, il lui sera très difficile de comprendre ce que je dis. En tant que bon partenaire de communication, j'omettrais donc dans mon discours beaucoup de sons et de gestes, et je pourrais utiliser de vrais objets, par exemple un flacon de désinfectant liquide, pour que ce soit un vrai objet qui aide quelqu'un à comprendre ce qui se passe. C'est de cela qu'il s'agit ici.

Maintenant changement de diapositive

Nous avons ici une diapositive qui indique qu'une personne qui communique de manière informelle aura probablement besoin de toute une série de soutiens pour que ses préférences soient respectées. Ce n'est pas une surprise, mais de quelles aides s'agit-il ? Je vais passer le reste de ce webinaire à parler de certains de ces soutiens. Tout d'abord, j'aimerais que vous compreniez votre rôle en tant que soutien à la prise de décision. Nous allons en parler. Nous allons discuter du modèle de soutien à la prise de décision et de l'importance

de la proximité relationnelle. Nous parlerons de la nécessité de connaître l'histoire et le parcours de vie d'une personne et de la nécessité d'apprendre à connaître quelqu'un au-delà de son handicap. Nous parlerons brièvement du soutien à la création de réseaux. Si nous comprenons que l'autonomie relationnelle ou l'autonomie est importante pour ce groupe et que nous comprenons alors que d'autres personnes sont vraiment importantes pour soutenir cette autonomie, nous devons nous concentrer sur la meilleure façon de soutenir la construction de ces réseaux. Nous allons également parler brièvement de l'élimination des barrières systématiques. Soutenir la prise de risque est également un autre concept important qui revient souvent lorsque nous parlons de prise de décision pour ce groupe.

J'ai changé de diapositive

Et nous avons ici un modèle de cela ; je pense que ce modèle nous aide à comprendre notre rôle de soutien à la communication. Donc, devant nous, nous avons deux cercles liés entre eux. Le premier cercle contient un texte qui dit "rôle de la personne soutenue" et l'autre cercle, qui est lié à ce cercle, dit "rôle des personnes soutenant la communication". Ce que nous disons ici, c'est que le rôle de la personne soutenue est d'exprimer sa préférence en utilisant la communication informelle et les gens font cela tout le temps. Les personnes que vous soutenez, elles sont tenues de respecter leur engagement. Elles expriment beaucoup de préférences en utilisant la communication informelle. Ensuite, notre rôle en tant que soutien à la communication est d'être réactif. Notre rôle est la réactivité. Pour répondre à cette expression de préférence et à ce que nous constatons dans le cadre de mes recherches, il ressort que cette réactivité comporte trois éléments clés. Tout d'abord, nous devons reconnaître et ne pas ignorer l'expression de préférence de quelqu'un, puis nous devons interpréter cette expression de volonté et de préférence, et enfin, le dernier élément consiste à agir en fonction de cette interprétation. Voilà donc les trois rôles que j'aimerais que vous envisagiez en tant que personne qui soutient une personne qui communique de manière informelle. Pour la suite de ce webinaire, je vais donc éclaircir certains des concepts qui sous-tendent cette réceptivité.

Changement de diapositives

La première chose que je vais faire est de partager avec vous un modèle d'aide à la prise de décision que j'ai développé il y a quelque temps pour les communicateurs informels. J'avais mis en œuvre ce modèle, je l'avais développé et je l'avais appliqué dans le cadre d'un projet de recherche réel et c'est ce que nous avons en quelque sorte mis au point. Il est intégré à une recherche d'écoute de ceux qui ont besoin d'être entendus et il y a une vidéo, vous pouvez accéder à la vidéo en ligne à ce sujet. Vous avez maintenant devant vous un diagramme circulaire. Il y a quatre segments dans le diagramme et ils représentent les étapes de l'aide à la prise de décision. Donc, premièrement, on identifie ensemble la décision et les options, deuxièmement, on écoute ensemble, puis on explore les options et on construit ensemble les preuves, on prend une décision et on agit ensemble. Autour de ce cercle se trouve le mot "document" car la documentation, quelle que soit la manière dont nous la réalisons, que ce soit par écrit ou par vidéo, nous allons en explorer une partie dans une minute, est vraiment très importante. Je suis également réticente à parler de ces éléments comme des étapes et la raison en est que ce que nous avons trouvé dans nos recherches est que ce processus est dynamique et fluide. Il n'est pas linéaire. Nous pourrions donc commencer par écouter, mais ensuite nous pourrions revenir à l'identification d'une décision et des options ensemble. Nous pourrions donc aussi écouter ensemble, explorer certaines options, puis revenir en arrière et écouter. Donc toutes ces étapes, qu'il s'agisse d'identifier la décision, d'écouter, d'explorer les options et de prendre des décisions, de documenter, se recoupent toutes. Vous verrez ce que je veux dire à mesure que nous avancerons.

Changeons de diapositives

Commençons par ce diagramme, la première partie du diagramme qui consiste à "identifier ensemble les décisions et les options". La voix d'une personne peut être très, très forte lorsque les informations sont recueillies et documentées correctement. Essayez de vous rappeler qu'il est vraiment important que nous documentions toutes ces étapes. La première question à se poser est donc de savoir s'il y a vraiment une décision à prendre. Alors posez-vous la question. A qui appartient la décision ? À qui appartient l'ordre du jour ? Si une décision est prise par quelqu'un parce qu'il pourrait s'agir d'une décision de circonstance, c'est ce qui m'est arrivé, pas à moi exactement, mais à une personne que j'ai

soutenue, qui a été prise par le monsieur que je soutenais et la décision était de savoir quel genre de nouveau lit il allait acheter ? Les personnes qui l'ont accompagné ont donc estimé qu'il était vraiment important qu'il achète un nouveau lit. C'est parce que ces personnes avaient des problèmes avec leur dos. Leur dos leur faisait mal et c'était donc à lui de décider comment et quel lit il allait acheter. C'est une décision très importante. Il n'y a pas de doute à ce sujet. Mais la question est de savoir qui a pris la décision et pour qui c'était important. Il était très content avec son lit, mais la décision était centrée sur lui, car c'était lui qui dépensait l'argent. Il faut donc réfléchir à la décision qui est prise et à son ordre du jour. De qui s'agit-il ? Qui est susceptible de bénéficier de cette décision. Dans le cas dont je viens de parler, les personnes qui allaient en bénéficier étaient les personnes qui le soutenaient. Nous devons réfléchir à toutes les options. Penser autrement. Ce qui est arrivé traditionnellement aux personnes souffrant de déficience intellectuelle en particulier, c'est que les options ont été limitées, notamment en ce qui concerne les décisions relatives aux relations. Nous devons penser différemment. Toutes les options doivent être mises sur la table, et nous devons garder nos propres valeurs et nos propres perceptions de ce qui est important. Ensuite, nous devons documenter, documenter, documenter. Voilà. Il est vraiment important de noter tout cela et de le documenter. Tout ce processus de prise de décision.

Diapositive suivante

Nous parlons d'écouter ensemble. Nous devons donc écouter, nous devons écouter les sons d'une personne, ses cris, ses rires, ses grattements, ses sourires et ses grimaces, ses tapotements, ses cris et ses silences. Nous devons écouter, nous asseoir et nous devons découvrir ce qui est important pour elle en suivant du regard ce qui pourrait l'intéresser, l'exciter ou peut-être l'effrayer. Voilà. Donc, il faut vraiment se concentrer sur ce que cette personne nous dit dans sa communication. Écoutez les gens qui les connaissent et les aiment. C'est vraiment important parce qu'ils sont susceptibles de connaître leur histoire et leur vécu. Notre identité, nos préférences, ce que nous aimons et ce que nous n'aimons pas, tout cela se reflète dans les histoires que nous

racontons et que nous nous racontons les uns aux autres. Nous allons explorer ce concept un peu plus en détail dans une minute.

Nous devons découvrir qui est la personne au-delà de son handicap. Donc, si elle a le contrôle total de sa vie, qui sera-t-elle ? Encore une fois, nous allons en parler un peu plus. Et nous devons explorer les préférences sensorielles d'une personne, car elles peuvent constituer les éléments de base de ses décisions. Je suis quelqu'un qui apprécie vraiment la place qu'il y a autour de la thérapie. En ce moment, il y a autour de moi un joli ensemble orange qui est mon préféré et qui a un impact sur mes décisions concernant ce que je cuisine, ce que je mange, où je pourrais aller en vacances. Toutes ces choses sont donc très importantes. Nous devons donc être très clairs sur les préférences sensorielles des gens. Nous devons documenter, documenter, documenter. Il n'est pas nécessaire que ce soit sous forme écrite. Il peut s'agir d'une vidéo.

Je change à nouveau de diapositive

Il est question d'explorer les options et de construire ensemble des preuves. Nous allons simplement mettre ce mot en évidence ensemble. Vous verrez tout au long de ce modèle dont je parle, que le mot "ensemble" est collé à chaque phrase. Nous disons cela parce que si nous pouvons poursuivre cette grande prise de décision collective qu'est l'autonomie relationnelle, l'union est la clé. Il ne s'agit donc pas seulement d'une personne qui aide quelqu'un à prendre une décision, mais de tout un cercle de soutien, avec des freins et des contrepoids en place. C'est donc ensemble que nous devons agir, c'est vraiment important. Nous pouvons ne pas être d'accord et cela ne pose pas de problème, mais souvent, il s'agit simplement d'analyser une partie de tout cela. Nous devons donc tous explorer les options et prendre des décisions. Nous devons tous le faire et nous devons le faire d'une manière qui soit également compréhensible, et qui ne soit pas différente de celle des personnes souffrant d'un handicap intellectuel. Quelqu'un qui communique de manière informelle est susceptible de comprendre les options qui s'offrent à lui lorsqu'il en fait l'expérience directe "ici et maintenant". C'est donc très, très concret. Il faut donc réfléchir à la manière dont les options sont présentées et, en fonction de ce que vous savez des préférences de la personne, vous pouvez probablement dresser une liste d'activités ou d'options à explorer. Nous allons donc développer cette idée dans une minute lorsque je vous parlerai de quelqu'un que j'ai aidé.

Ce que je veux dire, c'est que si l'on pense aux choses qu'un homme que j'ai soutenu récemment aime, il aime vraiment les magazines et feuilleter les magazines. Il aime aussi plastifier les choses. Donc, lorsque nous avons fait ces activités ensemble comme cercle de soutien, nous avons imaginé un tas d'activités qui impliquent ces choses, donc la plastification et le journal. Essayez donc de déterminer ce qui est vraiment important pour quelqu'un, prenez cela et mettez-le dans son activité. Nous devons les aider à ressentir, à goûter, à écouter leurs options, les options de quelqu'un. Quand j'explore mes options, je cherche une maison par exemple, je peux aller regarder un tas d'options en ligne, toucher les murs ou y aller physiquement et jeter un coup d'œil. C'est la même chose pour les personnes que nous soutenons, qui communiquent de manière informelle. Nous devons leur accorder beaucoup de temps. Toute approche de ce type prend du temps, et nous devons documenter cela, ce que nous avons découvert lorsque nous avons exploré les options de quelqu'un.

Passons donc à la diapositive suivante, à savoir prendre des décisions et agir ensemble

Donc, ensemble, ce que nous voulons faire, c'est soutenir la personne à prendre et à agir sur sa décision. Nous voulons vérifier qu'aucun ordre du jour particulier ne motive la décision. Rappelez-vous que nous avons parlé plus tôt de l'importance de comprendre de qui relève la décision et gardons à l'esprit que le choix peut ne pas refléter ce qui est important pour la santé de la personne mais ce qui est important à ses yeux. Ceux d'entre vous qui travaillent sur le terrain depuis longtemps connaissent bien cette voie de la planification centrée sur la personne qui dit que nous devons trouver un équilibre entre ce qui est important à nos yeux et ce qui est important pour notre santé. Moi, j'ai un diabète de type 1. Il est très important que je ne mange pas sept beignets par jour. Il est très important pour ma santé de ne pas en manger, mais il est vraiment important pour moi d'en manger. Voilà. Il faut donc que nous ayons cet équilibre. C'est vraiment, vraiment important.

Je change de diapositive maintenant

J'ai parlé plus tôt de certains des éléments que je voulais explorer avec vous et qui sous-tendent un bon soutien aux communicateurs informels. Je voulais donc explorer avec vous certains des conflits qui sont ressortis de mes

recherches et de celles d'autres personnes et qui sont vraiment, vraiment importants. L'un d'entre eux est la proximité relationnelle. Sur cette diapositive, nous avons une photo d'une dame avec laquelle j'ai travaillé et elle est en train de danser. Elle aime la musique. Voici une citation tirée de certaines de mes recherches, d'un assistant qui m'a dit : "Il n'a pas autant de chance que d'autres gars de la maison. Les seules personnes qui s'intéressent vraiment à lui sont les travailleurs de soutien. Imaginez une vie comme celle-là". Donc, ce qu'ils disent ici, c'est qu'il faut souligner que la proximité relationnelle est importante pour tout le monde, y compris pour les personnes souffrant de handicaps intellectuels.

Comment pouvons-nous donc favoriser cette relation ? Nous savons donc qu'elle est vraiment importante, et c'est ce que nous faisons. Nous savons que c'est vraiment important pour le rôle que nous jouons en matière de réactivité. Rappelez-vous les deux cercles dont j'ai parlé précédemment, notre rôle est d'être réactifs. Ce que j'ai découvert dans mes recherches, c'est que plus une personne est proche de quelqu'un, plus elle est réactive, ce qui n'est pas une surprise. Donc, ce qui sous-tend cette proximité relationnelle, ce que nous avons constaté, c'est qu'il est vraiment important de connaître l'histoire et la vie de quelqu'un et aussi d'apprendre à connaître quelqu'un au-delà de son handicap et de l'aider à élargir ses réseaux sociaux. Analysons donc un peu tout cela.

Nous avons ici la photo d'un magnifique petit bébé et je dirais une grand-mère magnifique et souriante. Et le titre de la diapositive est connaître l'histoire d'une personne et l'histoire de sa vie. C'est donc maintenant que je veux que vous pensiez aux personnes que vous soutenez. Si elles étaient capables de vous raconter leur histoire, que diraient-elles ? Avez-vous réfléchi à la façon dont vous pourriez documenter cette réponse ? Qu'est-ce que ces histoires, une fois réunies, nous apprennent sur les préférences de cette personne ? Une des activités que certaines personnes de mon entourage que je soutiens et avec lesquelles je travaille vont faire est d'écrire l'histoire de la vie de quelqu'un et à partir de là, il est étonnant de voir tout ce que nous pouvons apprendre sur les préférences de cette personne. Nous devons documenter ces histoires. Documenter, documenter, documenter. Encore une fois, on en revient toujours à la documentation.

Voici une nouvelle diapositive

Il y a ici la photo d'un livre représentant des histoires. J'aime beaucoup cette citation de Nick Grove qui a fait un très beau travail au Royaume-Uni autour du récit d'histoires pour les personnes qui communiquent de manière informelle. Elle dit : "Les histoires sont importantes ! Elles nourrissent notre imagination, remplissent nos rêves, nous divertissent et nous inspirent. Nous utilisons les histoires tous les jours de notre vie - chaque fois que nous voyons des amis, que nous allons chez le médecin, que nous rendons quelque chose que nous avons acheté, que nous expliquons des faits essentiels à des policiers, des avocats, des enseignants, des travailleurs sociaux et des agents de recouvrement. Les histoires sont la façon dont nous donnons un sens à ce qui s'est passé et elles sont donc essentielles pour nous permettre de comprendre qui nous sommes. Nos identités existent dans les histoires que nous nous racontons à nous-mêmes et aux autres". Et je pense que cette dernière phrase est probablement très importante. Notre identité existe dans les histoires que nous nous racontons à nous-mêmes et aux autres. J'aimerais donc que vous réfléchissiez à la manière dont nous pouvons raconter les histoires des personnes que nous soutenons.

On change de diapositive

Que pouvons-nous apprendre des histoires de quelqu'un ? Voici quelques anecdotes que je vais partager avec vous sur certaines des personnes que j'ai soutenues et qui ont eu l'amabilité de me faire part de leurs témoignages dans le cadre de mes recherches. Ainsi, la première, "nous avons l'habitude de l'emmenner à Echuca. (Echuca est un endroit situé probablement à environ 3 heures au nord de chez moi, ici à Melbourne, sur la rivière Murray. C'est un très bel endroit, très sec. Il aimait faire un tour en bateau à moteur. Il s'asseyait dans la vedette et et il s'excitait avec les éclaboussures d'eau et ce genre de choses. Il est peut-être comme moi, je suis un peu un monstre de vitesse ! Ce genre d'histoires nous permet donc de découvrir les préférences de quelqu'un. Et puis un autre exemple ici. Il s'agit du même homme. C'était en fait à l'enterrement de cet homme. Je commentais la gelée qui se trouvait chez sa mère et elle m'a dit : "Nous savions que c'était tout ce que qu'il voulait, parce que vous savez, nous savions ce qu'il aimait. Nous l'avons connu toute sa vie. Et Dave m'a rappelé, vous savez son cousin, vous savez celui avec les cheveux, il

m'a rappelé la tranche de gelée qu'il aimait quand il était tout petit, avant la sonde gastrique. Il fallait donc que nous ayons cela après, n'est-ce pas, avec une tasse de thé, vous savez. Il aurait adoré ça".

Alors, il faut vraiment explorer ces histoires qui nous en disent tant sur les préférences de quelqu'un. Il aimait vraiment cette tranche de gelée. Qu'y avait-il dans la gelée qu'il aimait ? Était-ce la texture de la gelée ? Est-ce l'odeur ? Était-ce la douceur ? Il aimait vraiment être sur le bateau à moteur ? Était-ce l'eau ? Ou juste être là ? Était-ce le vent ?

L'autre chose qui est vraiment importante, c'est le concept d'apprendre à connaître quelqu'un au-delà de son handicap. Un chercheur et psychologue norvégien du nom de Bylin a fait des travaux il y a de nombreuses années, qui ont tellement résonné en moi que je les ai utilisés régulièrement dans ma pratique. Ce qu'il dit, ou nous demande de faire, c'est de réfléchir à ce qu'une personne pourrait être si l'on dépasse son handicap. Donc, voir quelqu'un au-delà de son handicap. Voici une photo de moi chevauchant un cheval dans les Indes, en Amérique du Sud. Si je vous racontais cette histoire, vous en apprendriez beaucoup plus sur moi. Et ce que nous avons vu, ce sont des gens qui étaient vraiment sensibles à quelqu'un dans le cadre de nos recherches. L'expression de la préférence de quelqu'un était plus susceptible de le voir au-delà de son handicap. Nous demandons donc aux gens de penser à ceux qu'ils soutiennent au-delà de leur handicap et nous posons des questions comme celle-ci : "Si Kevin avait le contrôle de la stéréo dans le bus, qu'écouterait-il ? Oui, oh oui, il aime la musique comme la musique rock, comme ACDC (un groupe australien). Ouais quelque chose avec un peu de cran" "Ouais, tu as raison, quelque chose avec du cran, fort fort fort ! Ouais, plus c'est fort mieux c'est, hein Kev. Une ligne de base lourde et profonde, tu ne crois pas, Nirvana ou peut-être même Primus" Alors demander aux gens de raconter des choses, de poser ces questions et de les raconter ensuite nous donne tellement plus d'indices sur les préférences de quelqu'un.

Voici une autre photo de moi au Chili

Enfin, pas de moi. C'est une photo de nourriture et d'une belle montagne en arrière-plan. Nous nous posons donc la question suivante : s'il avait le contrôle total de sa vie, quelle nourriture voudrait-il ? " Il serait un gourmand, je pense.

Vous savez, le fromage crémeux et délicieux, du bon vin, du chocolat, plein de bonnes choses".

Voici une nouvelle diapositive

Si elle avait le contrôle de sa vie, à quoi ressemblerait-elle ? "Elle aime vraiment interagir avec les autres, chanter, danser, vous savez. Elle ferait une excellente pom-pom girl." (Pourquoi n'était-elle pas une pom-pom girl ? Vous poseriez cette question) " il serait à l'aise, mais élégant. Il ne porterait pas ces trackie daks (les trackie daks sont des pantalons de survêtement... j'essaie de reprendre le terme canadien... c'est comme un pantalon de sport). Je pense qu'il serait assez sociable. Il a ce sens de l'humour écossais. Il faudrait qu'il ait une voiture très rapide. J'ai toujours pensé qu'il serait coursier ou quelque chose comme ça." Donc, quand on pense à certaines de ces choses que disent les travailleurs de soutien, on se pose la question suivante : pourquoi ne mange-t-il pas de fromage et ne boit-il pas de bon vin ? Pourquoi porte-t-il ce pantalon de survêtement ?

Donc, ce qui est aussi vraiment important, c'est cette idée que nous devons faire de notre mieux pour aider les gens dans leurs relations. Nous savons donc que les relations sont vraiment importantes. Alors que pouvons-nous faire pour leur apporter notre soutien ? L'une des choses qui ressort de mes recherches est un peu difficile pour moi. Certaines données qualitatives suggèrent que l'un des obstacles à la création de relations est l'hygiène personnelle des gens. C'est donc quelque chose qui peut facilement être corrigé. Nous avons donc ici une des citations que je vais vous lire, tirées de mes recherches : " Je sais que cela semble horrible, mais je ne peux pas, j'étais sous le choc quand je l'ai rencontré. C'est terrible, Gary avait une mauvaise odeur, je suis désolée d'avoir l'air si horrible". C'était une déclaration d'un travailleur de soutien. Et je pense que c'est vraiment très révélateur que tous nos assistants aident les gens à être au mieux de leur forme en termes d'hygiène. C'est vraiment, vraiment important et c'est difficile d'en parler.

Une partie vraiment importante de cette idée est la collaboration, nous nous rassemblons, nous soutenons les gens en collaborant. C'est un cercle de soutien, certaines des personnes et une dame avec lesquelles j'ai travaillé et certains membres de son cercle de soutien se réunissent pour prendre une

tasse de thé afin d'explorer réellement ce processus de soutien à la prise de décision.

L'autre chose qui est vraiment importante, c'est l'idée que le système des services aux personnes handicapées a un réel impact sur les gens, et nous devons faire tout notre possible pour nous assurer que certains de ces obstacles systématiques ne sont pas là sans raison. Nous devons en contester certains.

Et nous pouvons le faire de plusieurs façons. Ainsi, certaines des choses qui sont ressorties de mes recherches sont cette idée qui consiste à soutenir le droit des travailleurs à la santé et à la sécurité au travail, par exemple la partie du dos dont je parlais tout à l'heure, est plus importante que les préférences, et je pense qu'il doit y en avoir. Je ne dis pas que les préférences d'une personne handicapée qui bénéficie d'un soutien ne sont pas primordiales. Cependant, je pense que le pendule est allé un peu trop loin dans certains services.

L'autre chose qui me semble vraiment importante, c'est cette idée d'accompagnement avec prise de risque. Ainsi, lorsque je prends des risques, je le fais souvent avec le soutien de personnes qui m'aiment et cela devrait être la même chose pour les personnes handicapées mentales, les personnes qui communiquent de manière informelle.

Je veux démontrer cela je suppose, en partageant avec vous quelques informations sur deux hommes auxquels j'ai apporté mon soutien.

Une décision à laquelle sont souvent confrontées les personnes souffrant de handicaps multiples et souvent les personnes qui communiquent de manière informelle, qui ont besoin de sondes d'alimentation dans l'estomac, et souvent il faut décider si cette sonde doit être mise en place ou non. Si quelqu'un suffoque régulièrement, vous savez que c'est très dangereux et souvent, il faut décider si la nourriture est consommée à l'aide d'une sonde ou par voie orale.

C'est pourquoi deux hommes que je soutenais étaient confrontés exactement à la même décision. En tant qu'orthophoniste, je les avais aidés car ils risquaient tous les deux de suffoquer, comme vous le savez probablement, c'est très dangereux. Donc un homme en particulier était quelqu'un qui était probablement, il était probablement plus un communicateur formel. Il était

donc capable de nous dire ses préférences de manière formelle. Et puis un autre homme était un communicateur informel et je veux comparer les deux pour vous, juste pour souligner les différences dans la façon dont, en raison du niveau de déficience intellectuelle ou de cognition d'une personne, ou d'un handicap cognitif, elle est soutenue pour prendre des décisions.

Ainsi, pour l'homme qui était un communicateur informel, voici une citation de son assistant : "Eh bien, il aspirait fort tout le temps. C'était trop risqué. Nous n'avions pas le choix. Il était toujours à l'hôpital avec une pneumonie. Même s'il pouvait participer à la décision, il n'aurait pas eu son mot à dire, il fallait que ça rentre, vous savez, c'était une question de vie ou de mort. Demandez à Tina, l'orthophoniste. C'est comme ça que ça devait se passer".

Voici une autre citation pour un homme qui était un communicateur symbolique : "Eh bien, c'était difficile. Kev aime sa nourriture. Je veux dire qu'il aime vraiment sa nourriture, les gars. Donc, on savait ce qu'il préférait. Mais il a eu tellement de pneumonies, et il est tellement malade. Souvenez-vous de ce Noël où il était à l'hôpital, le pauvre amour. Mais nous avons évalué les choses et il était clair qu'il voulait manger par voie orale, alors même s'il a maintenant une sonde gastrique, nous l'avons laissé prendre des risques et manger la plupart des jours. C'est vraiment important pour lui, alors ça vaut le coup de prendre des risques. C'est ce que nous pensons de toute façon.

Vous pouvez donc constater qu'il existe une hiérarchie du droit à prendre des risques. Kev, qui a le même réseau de soutien, les mêmes personnes de soutien que l'homme dont la citation est en violet, peut prendre des risques, mais pour Dave, ce n'est pas le cas. Je partage cela avec vous parce que je veux souligner les problèmes liés au fait d'avoir des règles différentes avec les personnes souffrant d'un handicap cognitif plus grave.

Nous venons de parler des obstacles systématiques qui empêchent une personne de faire entendre et reconnaître sa volonté et ses préférences, de les interpréter et d'y répondre. Nos recherches ont montré que la proximité relationnelle est vraiment importante et que nous constatons également des obstacles systémiques au développement de ces relations.

Voici donc une citation d'un directeur : Je lui ai dit (préposée de soin rémunérée) qu'elle ne devrait pas passer prendre une tasse de thé ! Elle en sait

trop sur Neil et sa famille. C'est normal qu'elle partage des choses superficielles avec eux, vous savez, leur dire quels films elle a vu et ce qu'elle a fait le week-end, des choses comme ça. Mais ça devrait être tout. Elle est bien trop ouverte avec eux. Je pense qu'elle veut être leur amie".

Et quand on pense aux personnes handicapées mentales, aux communicateurs officiels et à leur réseau social réduit, il est très, très important que nous nous remettions en question, ou que nous remettions en question le système quand nous entendons des choses comme celle-ci : "il a été décidé que la relation entre les deux personnes était mauvaise, qu'une telle amitié n'était pas professionnelle et dépassait les limites de ce qui était acceptable. Alors, ça s'est arrêté. Plus de repas en famille. Plus de jours de sortie ou de fête".

Il s'agit donc d'une personne de soutien rémunérée qui parle d'un homme qu'elle a soutenu et qu'elle a invité pour Noël. On lui a dit que ce n'était pas professionnel et je pense qu'il faut reconnaître que nous devons être prudents. Mais je pense aussi que, en particulier pour les personnes qui dépendent tellement de la proximité relationnelle, il faut faire entendre leur propre préférence. Nous devons commencer à nous poser des questions sur cette proximité relationnelle.

Voici donc une autre citation d'une personne de soutien rémunérée: "Je ne sais pas. Nous recevons tous ces messages contradictoires. On ne peut pas dépasser les limites en termes de choses professionnelles et personnelles. Je ne comprends pas. C'est impossible. Je suis censé m'en soucier, mais je ne suis pas censé m'en soucier".

Nouvelle diapositive

Bon, pour terminer, je vais vous raconter une petite histoire de mon ami Tom. Tom est quelqu'un dont nous avons senti, le cercle de soutien, qu'il s'ennuyait le week-end. Nous avons donc utilisé le modèle de soutien à la prise de décision et nous avons commencé à réfléchir à la nécessité de prendre cette décision. Et nous avons tous convenu que oui, il a de l'argent à dépenser et qu'il était important que nous explorions avec lui comment il pourrait dépenser son argent.

Nous avons donc dressé une liste d'activités que nous avons rassemblées au fil des ans, et nous avons convenu que l'une des choses qu'il appréciait vraiment était le soleil et la chaleur. Il aime beaucoup être au chaud et toucher des objets. Nous avons beaucoup de ces objets ici en Australie et les jours où il fait très, très chaud, ils peuvent devenir très, très chauds et très dangereux, donc nous devons être très prudents avec Tom.

Nous avons donc fait une liste des choses qu'il aime vraiment, les belles promenades, les journées ensoleillées. Lorsque nous avons examiné toutes les activités qu'il aime, nous avons convenu qu'il aime le mouvement, il aime vraiment être dans la voiture, passer la tête par la fenêtre, que ce soit le vent sur son visage ou le mouvement, nous n'en sommes pas sûrs. Mais nous avons dressé une liste de toutes ces choses et nous avons ensuite proposé quelques activités qu'il pourrait apprécier en fonction de cette liste de préférences. Nous avons ensuite exploré ces préférences et nous avons passé une série de six week-ends à le filmer et à l'engager dans certaines de ces activités. Voici donc une vidéo de Tom s'adonnant à des activités dans une cabane dans un parc près de chez lui.

Je vais donc passer cette vidéo. Vous n'avez pas besoin d'entendre le son, mais vous pouvez voir là qu'il touche la cabane, il y a une certaine interaction. Ce qu'il fait, c'est toucher la cabane et l'accompagnateur joue un petit jeu avec lui en essayant de lui secouer le nez.

Nous avons donc regardé cette vidéo ensemble, nous l'avons analysée, nous l'avons mise en pause, nous avons fait des allers et retours en groupe, (le cercle de soutien), et nous avons essayé de comprendre ce qu'il pouvait nous dire. Nous avons passé des heures et des heures à regarder ce genre de vidéo, mais je vous montre celle-ci parce que c'est celle où nous avons commencé à explorer. Ce que nous pouvons voir ici, c'est qu'il aime vraiment cette surface, donc nous l'avons exploré en nous engageant un peu plus avec des surfaces comme celle-là, puis nous avons construit une image de ce qu'il pourrait nous dire à travers ses préférences. Et nous avons pris une décision concernant une activité qu'il pourrait aimer faire. Nous avons pris une décision sur la base de toutes ces informations que nous avons recueillies en tant que groupe, et nous avons décidé qu'il aimerait peut-être acheter sa propre cabane, et c'est ce que nous avons fait. Nous l'avons aidé à se rendre dans une quincaillerie ici à

Melbourne et à acheter sa propre cabane, qui se trouve maintenant dans son jardin, dont il profite souvent. C'est donc une activité qui est née de notre petite exploration.

Voici une autre vidéo de Tom : il fait un tour dans un parc d'attractions appelé Luna Park ici à Melbourne et il est sur une attraction. Nous avons décidé d'explorer ses options parce que lorsque nous avons fait cette analyse des choses qu'il aimait vraiment, il nous a semblé qu'il aimait vraiment le mouvement et le vent dans son visage. Nous avons donc pensé que nous pourrions essayer certaines de ces attractions. Nous étions vraiment inquiets qu'il ne soit jamais monté sur quelque chose comme ça avant. Voici donc une vidéo de lui.

À la fin de cette vidéo, vous avez vu un très léger sourire sur son visage. Mais ceux d'entre nous qui le connaissent savent que c'est une chose vraiment rare. Il ne sourit pas beaucoup. Il est généralement très agité et il fait souvent un bruit très aigu parce qu'il est souvent très agité.

Lorsque nous avons montré cette vidéo au groupe, il y avait un accord retentissant sur le fait que c'était quelque chose que Tom avait vraiment, vraiment apprécié. En fait, nous avons regardé cette vidéo et je trouve qu'à l'époque, avec la personne de soutien, il nous indiquait très clairement sa préférence pour essayer une autre attraction. Ce jour-là, nous avons donc fait quatre ou cinq attractions. Il a dépensé une bonne partie de son argent et il ne fait aucun doute pour nous que ce n'était pas nous qui avons pris cette décision ce jour-là, car c'était une journée ensoleillée, chaude et j'aurais certainement préféré sortir de là. J'ai donc pensé que je devais simplement terminer sur cette note.

Cela a été un plaisir de vous parler et j'espère que cela a été un webinaire utile. Voici mes coordonnées Joannewatson@deakin. Il y a une petite faute de frappe, mais ceux d'entre vous qui sont intéressés peuvent me suivre sur Twitter ; ceux d'entre vous qui aiment tweeter, je suis très active sur Twitter aussi. Vous pouvez me suivre sur Joanne Watson.

Alors merci beaucoup à tous et prenez soin de vous.