

Cercles de soutien

Chérissez vos liens humains - vos relations avec vos amis et les membres de votre famille.

Barbara Bush

(En savoir plus : http://www.brainyquote.com/quotes/topics/topic_family.html#ixzz1NNjh2hxs)

La famille signifie que personne n'est ignoré ou oublié.

David Ogden Stiers

En savoir plus : http://www.brainyquote.com/quotes/topics/topic_family.html#ixzz1NNjuawmZ

L'union fait la force.

Aesop

En savoir plus : http://www.brainyquote.com/quotes/authors/a/aesop_3.html

Community Living
MISSISSAUGA

6695 Millcreek Drive, Unit #1, Mississauga, Ontario L5N 5R8

Veillez noter que la Fondation communautaire de Mississauga offre la présente ressource à titre exclusif d'information. Nous n'entérinons aucun programme, produit ou service mentionné.

L'intention du présent document n'est pas de fournir des conseils médicaux, juridiques, techniques ou thérapeutiques. Les renseignements qu'il renferme doivent être examinés en présence de professionnels compétents, au besoin. Nous n'assumons aucune responsabilité pour tout mésusage de l'information. Les points de vue et les opinions exprimés dans le présent document ne reflètent pas nécessairement ceux de la Fondation communautaire de Mississauga, et nous n'assumons aucune responsabilité pour toute divergence ou toute erreur contenues aux présentes.

Nous tenons à vous remercier et à reconnaître les organismes suivants qui ont collaboré à la préparation de ce cahier de travail :



STAS - Services consultatifs fiduciaires et de soutien www.mystas.ca



L'organisme STAS † est reconnaissant de la généreuse aide financière de la *Fondation communautaire Pendle de Mississauga*, une fondation publique caritative inscrite aux services de la communauté de Mississauga.



À quoi sert un cercle de soutien :

Assurer un soutien auprès d'une personne

Établir des liens d'amitié

Améliorer la qualité de vie d'une personne

Célébrer ensemble

Passer du temps avec une personne

Assurer la participation d'une personne à

des activités en famille

Planifier pour l'avenir

Offrir une aide au fiduciaire

Offrir des services d'aide

Aider la personne à s'intégrer dans la

communauté

Demeurer en contact avec une personne

Être disponible

Assurer que la personne est écoutée

Participer aux tâches quotidiennes

Favoriser la prise de décision

Introduction :

La majorité des gens comptent un cercle de soutien qui évolue avec le temps : l'ami avec lequel nous prenons le dîner, avec qui nous allons pêcher ou que nous appelons lorsque nous avons besoin d'être consolé. Nous ne choisissons pas nécessairement ces personnes... elles semblent tout simplement se présenter à nous. Cela se produit parce que nous sommes liés d'une certaine façon, parce que nous avons des intérêts ou des liens communs et que notre bien-être réciproque nous tient à cœur. Les amis qui composent notre cercle peuvent se connaître les uns les autres ou ils peuvent provenir de différents secteurs de notre vie, soit du lieu de travail, d'une classe de yoga ou du milieu scolaire. Il arrive même que des membres très chers de notre famille, peut-être une sœur ou un cousin, fassent partie de notre cercle. Celui-ci nous procure un sentiment de sécurité ainsi qu'un sens des valeurs.

Un autre terme qui décrit la valeur que ces types de relations procurent à notre vie est le capital social. Le capital social s'explique en tant que « rapports entre des personnes, les réseaux sociaux et les normes de réciprocité et de confiance qui en découlent... » Il est reconnu d'emblée que plus le capital social est grand, plus vous êtes heureux et en santé, plus vous vivez longtemps et mieux vous réussissez dans la vie.

Les personnes ayant une déficience peuvent ne pas avoir les mêmes possibilités de développer un cercle d'amis. Malheureusement, elles peuvent même être isolées et entourées principalement de personnes qui sont payées pour les aider.

Plutôt que de définir un cercle de soutien, nous avons estimé qu'il serait préférable de relater des histoires pour le décrire afin de vous aider, vous les lecteurs, à mieux comprendre sa nature. Vous trouverez ici un mixte d'extraits d'histoires recueillies et composées qui illustrent la valeur et l'importance d'un cercle de soutien pour une personne ayant une déficience. L'information à propos des cercles de soutien a été intercalée afin d'aider à expliquer en quoi consiste ce cercle et de répondre à toute question de la part des lecteurs.

Vous trouverez également dans ce document une brève introduction sur les miniconseils. Les miniconseils sont plus complexes et leur mise en œuvre varie d'une compétence à une autre; c'est la raison pour laquelle nous en discutons très brièvement. Un miniconseil est un organisme sans but lucratif qui a pour mandat de représenter une personne qui a une déficience pour laquelle le miniconseil a été créé. Les miniconseils sont essentiellement plus définis que les cercles de soutien formels.

Remerciements :

De nombreuses ressources détaillées ont été consultées aux fins de l'élaboration du présent cahier. Notons en particulier :

1. *L'union fait la force - Des idées, des réflexions et des suggestions à propos des réseaux de soutien, Bruce Kappel ; Services consultatifs fiduciaires et de soutien, 1998*
2. <http://www.ont-autism.uoguelph.ca> - Réseau de soutien et de recherche sur l'autisme chez les adultes - Ontario; ce site renferme une foule de renseignements utiles ;
3. *One Candle Power - Seven Principles that Enhance the Lives of people with Disabilities and Their Communities, Revised by Cathy Ludlum and the Communitas Team; Inclusion Press*
4. *THE « ALL OUR OWN » PROJECT A Fieldbook for Developing Microboards™*
www.allourown.org Deuxième édition, janvier 2006; *Networks for Training and Development, Inc, 1220 Valley Forge Road, Unit 17, PO Box 206, Valley Forge, PA 19481-0206; www.networksfortraining.org*
5. <http://www.microboard.org> - Vela Microboards ; « Le mandat de l'Association Vela Microboard consiste à revendiquer les droits des personnes ayant une déficience et à éliminer tout obstacle auquel elles sont confrontées, notamment : le droit à la liberté, à l'égalité, à la maîtrise de leur propre vie et à leur intégration complète en tant que citoyens importants dans toutes relations et relativement à toutes possibilités qui s'offrent à elles au sein de la collectivité. »
6. <http://www.communityworks.info> - Community Works; La gestion, la consultation, la facilitation et la formation visant l'élaboration d'un miniconseil, la planification axée sur la personne et l'outil de cheminement PATH - *Tout mettre en œuvre pour développer des collectivités où chaque personne est valorisée.*

Le cercle de Jessica :

Jessica est la benjamine de la famille Jones. Bien que les Jones constituent une petite famille, ils sont très unis et se soutiennent les uns les autres. Ils ont émigré des Îles Britanniques et n'ont qu'une seule jeune cousine qui vit tout près, Martha, qui elle aussi a immigré à Toronto avec son mari James et un jeune fils, John. La famille Jones outremer est très nombreuse et est également d'un grand soutien. Monsieur et madame Jones ont un autre enfant du nom de Brian qui est de trois ans l'ainé de Jessica et qui étudie à l'université, à l'extérieur de la ville. Il fréquente sérieusement une jeune fille, Denise, qui a établi de solides liens avec la famille et qui aime passer du temps avec Jessica.

Jessica est une jeune femme indépendante qui sait utiliser les transports en commun; elle travaille à temps partiel dans une animalerie et en est à sa dernière année de secondaire. Monsieur et madame Jones aimeraient faire une croisière de 29 jours sur la Méditerranée pour célébrer leur 25^e anniversaire de mariage. Toutefois, ils ne sont pas à l'aise de laisser Jessica pour cet intervalle de temps. Bien que Jessica démontre de nombreuses aptitudes, il serait prématuré de la laisser sans supervision pendant tout un mois. Ils s'inquiètent également de ce qui pourrait arriver étant donné que le bien-être de Jessica est leur principale préoccupation. Ils souhaitent s'assurer que Jessica sera en sécurité et que quelqu'un sera en mesure de veiller sur elle durant leur absence.

Jessica aura besoin d'aide avec ses transactions bancaires, pour préparer les repas et aller à l'épicerie, et aussi pour faire sa lessive et le nettoyage. Une personne devra également rester avec elle.

Madame Jones fait les premières démarches afin de déterminer quels seraient les arrangements nécessaires pour assurer que Jessica reçoive de l'aide pendant qu'ils voyagent. Jessica reçoit les services d'une travailleuse de relève nommée Michelle qui passe quelques heures avec elle chaque semaine. Michelle est mariée et n'est donc pas disponible les week-ends, mais elle a vu grandir Jessica et elles sont toutes les deux très proches. Jessica considère Michelle comme sa grande sœur.

Michelle a consenti à demeurer avec Jessica du lundi au vendredi en après-midi pendant l'absence des parents. Elle a demandé qu'on libère les fins de semaine pour lui permettre de passer du temps avec son mari et ses enfants. Elle convient également qu'il serait préférable que Jessica demeure dans la maison familiale pendant la durée du voyage de monsieur et madame Jones puisque l'endroit lui est familier et qu'elle pourra ainsi prendre l'autobus scolaire et s'adonner à ses autres activités comme à l'accoutumée.

Madame Jones est heureuse des dispositions prises jusqu'à maintenant, mais elle s'inquiète du soutien de Jessica durant les week-ends; elle désire trouver une personne pour coordonner ses activités et assurer qu'il n'y a aucun problème ou que les dispositions prises seront respectées. Cela incite monsieur et madame Jones à

penser également à l'avenir de leur fille. Bien qu'ils aient rédigé leurs testaments et établi un fond Henson pour Jessica, et bien que son avenir du point de vue financier et légal est assuré, ils n'ont aucune structure de soutien pour Jessica, c'est-à-dire des personnes qui verraient à son bien-être comme le ferait sa famille suivant leur décès.

Madame Jones entreprend des recherches sur différentes options de soutien à envisager pour Jessica. Ses recherches sur Internet l'amènent à se renseigner sur la création d'un cercle de soutien pour Jessica afin d'assurer que des personnes pourront s'en occuper durant leur voyage. Voici un extrait des lectures de madame Jones :

En quoi consiste un cercle de soutien?

Un cercle de soutien se compose d'un groupe de personnes de divers secteurs qui font partie de la vie de votre enfant ainsi que d'autres personnes qui pourraient lui procurer un soutien d'une façon quelconque et qui sont invitées intentionnellement à l'origine à se regrouper afin d'aider la personne à réaliser ses ambitions.

Ces personnes s'unissent pour offrir un soutien et des soins pour la personne qui se trouve au centre du cercle. Elles lui fournissent de l'aide organisée afin qu'elle puisse se réaliser pleinement. Plus souvent qu'autrement, le cercle est d'abord formé des parents de la personne et idéalement, il demeure en place pour appuyer et représenter les besoins de la personne bien après le décès des parents.

Les personnes pour lesquelles des rapports sont établis avec la communauté sont habituellement moins vulnérables. Cela vaut également pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

L'objectif du cercle peut changer avec le temps. À l'origine, il pourrait être une occasion informelle de rencontre et pourra devenir plus structuré et officiel en temps de crise. Un cercle peut être formé lorsque la personne est jeune et s'élargir graduellement à mesure que ses besoins changent.

Pour monsieur et madame Jones, un cercle de soutien peut être la solution qu'ils recherchent afin d'assurer que Jessica reçoive les soins nécessaires, non seulement lorsqu'ils doivent s'absenter, mais également pour son avenir.

Qui peut devenir membre d'un cercle?

Un cercle de soutien se compose de personnes qui entourent la personne et qui participent à la vie de la personne au centre du cercle de différentes façons. Par exemple, des membres de la famille, des amis, du personnel rémunéré ou des membres fiables de la communauté pourraient en faire partie. Chaque cercle est aussi personnel et aussi unique que la personne pour laquelle il a été établi; une personne pourra souhaiter que certaines personnes s'y trouvent alors que d'autres non. À titre d'exemple, si une personne compte plusieurs intervenants payés dans son cercle, on pourrait se demander si le personnel payé tenterait de planifier des rencontres en fonction de leurs propres besoins et non de ceux de la personne.

Il est également important de considérer l'âge des personnes invitées à se joindre au cercle. D'ordre général, il semblerait qu'il soit préférable d'avoir des personnes de différents âges afin d'assurer la continuité du cercle au cours des années, lequel pourrait durer facilement plus de 40 ans selon l'âge de la personne qui se trouve au centre du cercle.

Une autre question consiste à déterminer si les membres du cercle doivent demeurer dans la même communauté que celle de la personne au centre du cercle. Par exemple, si le frère ou la sœur de la personne désire faire partie du cercle mais qu'il ou elle demeure dans une autre communauté, il ou elle pourrait être tenu au courant des résultats de chaque réunion par courriel ou par téléconférence, ou même à l'aide de caméras Web et de vidéoconférences. De toute vraisemblance, le frère ou la sœur pourrait ne pas faire partie intégrante de la vie de la personne, mais à tout le moins, il ou elle pourrait y prendre part en demeurant en contact avec le cercle de soutien.

De quelle façon madame Jones peut-elle commencer à mettre en place un cercle de soutien pour Jessica? Elle commence par l'analyse de sa situation familiale et des personnes en qui elle a confiance pour s'occuper de Jessica et qu'elle envisagerait inviter à lui offrir un soutien.

La famille Jones participe activement aux activités de sa paroisse et Jessica est membre de la chorale, et elle participe régulièrement aux rencontres amicales du club paroissial. La famille s'entend très bien avec ses voisins immédiats et des barbecues sont souvent tenus les samedis pour tout le voisinage.

Madame Jones prend en considération les voisins, les membres du club paroissial, l'enseignante de Jessica, la cousine immigrée de la Grande-Bretagne et d'autres

personnes qui connaissent Jessica et qui font partie de sa vie comme membres potentiels de son cercle de soutien.

De plus, il est important pour monsieur et madame Jones que leur fils Brian en fasse partie même s'il ne vit pas à la maison. Madame Jones se demande si Denise, la copine de Brian, pourrait, elle aussi, être membre du cercle.

Madame Jones a décidé que la meilleure façon d'organiser ses pensées afin de choisir les personnes les plus compétentes pour composer le cercle de Jessica était de créer une grille des différentes personnes qui sont déjà dans sa vie :

Contexte	« Très proches » (membres de la famille et amis)	« Relativement proches » (des connaissances)	« Payés pour m'aider »
FAMILLE	Maman, papa, Brian	Martha, James, John; le reste de la famille en Grande-Bretagne	
AMIS	Denise		
ÉCOLE			Enseignante de Jessica
TRAVAIL/BÉNÉVOLE		Propriétaire de l'animalerie	
VOISINS		Voisins immédiats du domicile familial	
LOISIRS, GROUPES SOCIAUX			
FOI/CULTE		Directeur de la chorale, pasteur	
AUTRE : travailleuse de relève			Michelle

Lorsque la grille est remplie, madame Jones réalise que les deux secteurs qui ne sont pas représentés dans la vie de Jessica sont celui des amis et celui des loisirs et groupes sociaux. Malgré le fait que Jessica mène une vie heureuse et bien remplie, elle compte peu d'amis et ne s'est pas jointe à ce jour, à de nombreux groupes d'activités sociales. Le cercle de soutien pourrait peut-être combler ce manque à gagner!

Monsieur et madame Jones décident d'inviter Brian, Denise, Martha et son époux James et leur fils John, l'enseignante de Jessica et Michelle à former le cercle de soutien de Jessica. Ils discutent de l'idée du cercle avec Jessica en lui expliquant l'intention et ce à quoi ils s'attendent et, à leur grande surprise, Jessica s'enthousiasme du fait que les personnes qui lui sont très proches pourraient participer étroitement à sa vie!

GRILLE DES RELATIONS PERSONNELLES :

Contexte	« Très proches » (membres de la famille et amis)	« Relativement proches » (des connaissances)	« Payés pour m'aider »
FAMILLE			
AMIS			
ÉCOLES			
TRAVAIL/BÉNÉVOLAT			
VOISINS			
LOISIRS ET GROUPES SOCIAUX			
FOI/CULTE			
AUTRE :			

Cette grille permet de cibler les personnes présentes dans la vie de votre enfant. Lorsqu'elle est remplie, vous aurez une bonne idée des personnes qui pourraient composer son cercle de soutien. Elle vous indiquera également les secteurs qui ne sont pas représentés dans sa vie, ce qui vous incitera à combler ce besoin!

Monsieur et madame Jones ont maintenant une bonne idée des personnes qu'ils vont approcher pour faire partie du cercle de Jessica. Ils réalisent que ce ne sera pas facile de leur demander d'y participer, car ils ont peur de créer une imposition ou des responsabilités additionnelles pour les personnes - une situation qui pourrait durer des années.

Comment une personne s'y prend-elle pour inviter une autre personne à se joindre à un cercle de soutien?

La première étape est de déterminer les personnes qui font déjà partie de la vie de votre enfant ainsi que son degré de familiarité à son endroit. L'objectif est de trouver le plus de personnes possibles et de déterminer si elles entretiennent un lien étroit avec votre enfant.

Lorsque les participants sont identifiés, passez à la « demande ». De nombreux parents diront que c'est l'étape la plus difficile de la création d'un cercle. D'aucuns estiment que les personnes percevront leur demande comme une imposition, d'où la peur d'être rejetés. Nous avons remarqué qu'il arrive souvent que les parents sont surpris la réponse positive qu'ils obtiennent de la personne qu'ils invitent à participer au cercle. Certains parents s'étonnent de la réceptivité des personnes à leur invitation et du fait que ces dernières se sentent privilégiées d'en faire partie.

Il est important de se rappeler que les parents ne demandent pas un engagement à vie lorsqu'elles approchent les personnes, mais bien l'occasion d'apprendre à connaître la personne en question.

À la grande surprise des Jones, chaque personne approchée s'est dite très heureuse et honorée d'être invitée à faire partie du cercle! Pour la première rencontre, un repas-partage a été organisé en novembre. Brian et Denise n'ont pas pu y participer en personne en raison des examens de mi-semester, mais ils ont tout de même pris part à la conversation après le repas par le biais d'une caméra Web. Monsieur et madame Jones agissaient à titre d'animateurs du cercle et durant la partie formelle de la réunion, ils ont exprimé à chacun la raison pour laquelle il ou elle avait été choisi pour devenir membre du cercle de Jessica. Ils ont discuté des objectifs du cercle et de ce chaque participant, en particulier Jessica, espérait en retirer

Que se passe-t-il durant une réunion des membres du cercle?

Un animateur est essentiel pour assurer l'efficacité de la réunion. L'animateur est une personne qui accepte de diriger la réunion, s'occupant d'amorcer les activités, de consigner les discussions, de résumer les idées débattues et d'aider les personnes à passer à l'action.

L'animateur pourrait être la personne qui désire réaliser ce rêve de soutien, soit la famille, un ami ou quelqu'un de l'extérieur du cercle pour aider à donner le coup d'envoi. Il est essentiel pour l'animateur de bien comprendre la vision de la personne, ses préférences et son réseau social.

La première fois que le cercle se rencontre, il est important que tous apprennent à se connaître et comprennent aussi quelle sera la vision du groupe, et qu'ils décrivent le rôle d'un cercle de soutien puis expliquent le processus afin de bien cerner la mission. La meilleure façon de le faire est de donner un exemple en parlant d'un autre cercle et de décrire la façon dont ils ont travaillé pour offrir le soutien. Le reste de la réunion est utilisé pour des séances de remue-ménages afin de donner vie à la vision. Déterminez les éléments de la vision qui seront d'abord examinés : rechercher un logement ou planifier les services de soutien, par exemple. N'essayez pas de tout régler à la fois.

Au cours des dix dernières minutes de la réunion, l'animateur passe en revue toutes les stratégies discutées. Cinq à dix éléments retenus avec engagements pris signifient que la réunion a été productive. La personne au centre du cercle et (ou) la famille décide des éléments les plus importants sur lesquels se pencher (toutes les idées sont les bienvenues, mais certaines pourraient être plus à propos que d'autres). Puis les membres du cercle s'attardent à prendre des engagements envers ces stratégies. Il est important de ne pas négliger qui que ce soit, mais si chaque personne du cercle s'engage à une ou deux tâches, les prochaines étapes sont habituellement plus faciles à gérer. Le groupe choisit une heure et un endroit pour la tenue de la prochaine rencontre et la réunion est ajournée.

One Candle Power, Cathy Ludlum

Deux années se sont écoulées depuis la première réunion des membres du cercle de Jessica. Ce dernier se rencontrait régulièrement jusqu'au départ de monsieur et de madame Jones pour leurs vacances afin d'assurer que Jessica obtienne tout le soutien et tous les soins appropriés. Durant l'absence de ses parents, Michelle est demeurée avec Jessica durant la semaine et les week-ends. Jessica est également restée chez Marcha et James où elle a vraiment apprécié passer du temps avec son jeune cousin. Brian et Denise sont revenus à la maison pour faire une sortie au restaurant avec Jessica et au cinéma un samedi soir, et l'enseignante de Jessica a travaillé avec les membres du cercle afin d'assurer qu'il y ait une communication active entre l'école et le domicile. Monsieur et madame Jones ont fait une merveilleuse croisière et ont vraiment apprécié leur voyage. Le fait que Jessica était en sûreté et bien entourée a joué un rôle très important dans le succès de leurs vacances. Ils ont réalisé que leur planification consciencieuse avait vraiment porté ses fruits. Ils ont apprécié la valeur du cercle et ils ont réalisé que ses membres devraient faire partie de la vie de Jessica en permanence!

Le cercle de Raymond :

Raymond Smith a 45 ans. Son père est décédé subitement et toute la famille est terriblement attristée, mais personne autant que Raymond. Le père de Raymond était son principal fournisseur de soins, et bien que Raymond soit près de sa mère et de ses trois sœurs, son père et lui vivaient une relation très étroite. Le père de Raymond organisait la plupart de ses activités et s'occupait de ses soins personnels en plus de voir à ses activités sociales. La mère de Raymond sent la situation insurmontable étant donné qu'elle réalise qu'elle ne peut prendre soin de Raymond toute seule. Elle a maintenant 80 ans et le décès de son mari lui a fait réaliser qu'elle doit planifier l'avenir de Raymond au cas où quelque chose devait lui arriver. Joanne, l'une des sœurs de Raymond, vit à Mississauga; toutefois, les deux autres demeurent à l'extérieur : - une à Ottawa (Mary) et l'autre à Halifax (Christine).

Raymond participe actuellement à un programme de jour qu'il affectionne particulièrement depuis maintenant 20 ans et tout le monde le connaît bien. Il s'y rend quatre jours par semaine et il a, de plus, un travailleur social qui vient passer du temps avec lui pendant une demi-journée les vendredis et les samedis. Son travailleur, George, suit Raymond depuis environ sept ans et il s'est également pris d'amitié également avec la famille. En raison du décès de son père, une personne des services de santé rendra maintenant visite à Raymond pour lui prodiguer des soins personnels deux fois par jour, sept jours sur sept. Raymond est très sociable et il aime la compagnie des personnes dans un environnement bien vivant. Il aime la musique, s'adonner à des activités communautaires et participer à différentes rencontres sociales. Bien qu'il doive se déplacer en fauteuil roulant plus souvent qu'autrement, il peut marcher avec l'aide d'une personne. Il ne peut communiquer par la parole mais se sert d'un appareil qui augmente les vocalisations qu'il utilise pour s'exprimer.

Lors d'une réunion avec le coordonnateur de services, celui-ci explique à sa mère la notion des cercles de soutien. Elle pense qu'avoir un cercle de soutien pour Raymond pourrait être la solution qu'elle recherche : quelqu'un pour l'aider à organiser les soutiens pour Raymond pour le présent et pour l'avenir, ainsi que pour prendre des décisions en son nom. Elle réalise qu'elle doit commencer à mettre des choses en place.

Reste à savoir qui inviter à prendre part au cercle de Raymond. Sa mère se tourne vers Joanne et son mari et leurs trois enfants âgés de 14, 12 et 9 ans étant donné qu'ils habitent à Mississauga, et qu'ils sont proches de Raymond. Toutefois, elle tient à ce que les autres sœurs de Raymond participent également, et elle estime que les réunions pourraient avoir lieu lorsque ces dernières viennent la visiter ou par courriel, par conférences téléphoniques ou même par Internet. Elle croit également que George, le travailleur social de Raymond, serait un bon candidat étant donné qu'il connaît très bien Raymond.

Le cercle de soutien :

Le réseau ou cercle de soutien est formé d'un groupe de personnes intéressées à jouer un rôle permanent dans la vie de la personne au centre du cercle. L'établissement et le fonctionnement d'un tel groupe peuvent être conçus en fonction de la situation unique de la famille. Il peut être très efficace et procurer à la personne en question une « famille » en tant que tel. La « famille » peut poursuivre son rôle de représentants lorsque les parents ne font plus partie du cercle.

Les réseaux de soutien requièrent aussi leur part de planification et d'organisation. Or, même si les réseaux aident effectivement la personne, l'assistance n'est peut-être pas de la même qualité que l'aide fournie par le « personnel » des services d'hébergement. Toutefois, les cercles ne se forment pas comme par magie. Ils nécessitent la contribution et l'engagement des membres. Dans bien des cas, un cercle de soutien se transforme en vrai cercle d'amis qui s'unissent pour aider la personne dans le besoin. Les cercles connaissent d'avantage de succès quand ils sont dirigés par la famille ou par le membre de la famille sur lequel il est centré.

Le mode de gouvernance est propre à chaque cercle. Certains cercles se rencontrent de façon très informelle tandis que d'autres optent plutôt pour une formule plus officielle, avec un bulletin d'information qui transmet de l'information aux membres. Par ailleurs, les services d'un animateur de groupe habile qui travaille avec la personne et les membres du cercle peuvent s'avérer très avantageux. L'animateur de groupe, qui aura pris le temps de bien connaître la personne au centre du cercle, s'efforcera de tout faire pour que les besoins, les aspirations, les rêves de cette personne guident le processus de planification.

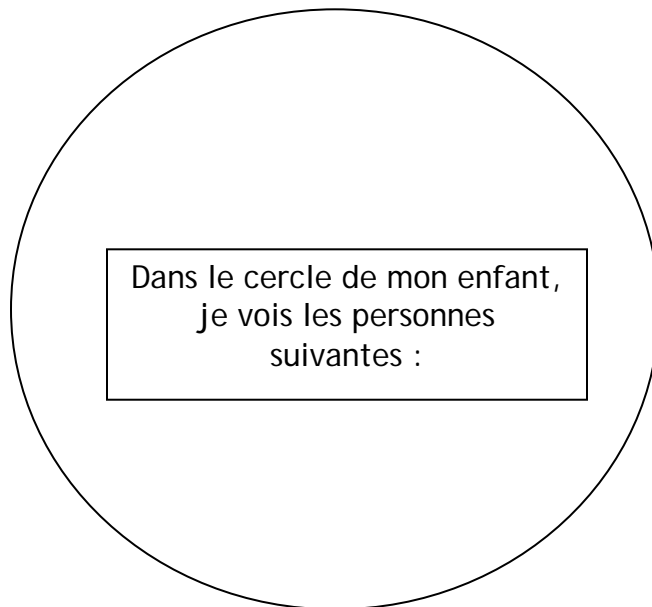
La taille d'un cercle peut varier, mais les parents doivent garder à l'esprit qu'un trop grand cercle augmente la complexité de la gestion. Les parents pourraient choisir de commencer par participer au cercle pour juger de son efficacité et ensuite s'en retirer graduellement, et laisser la personne au centre du cercle s'habituer à participer par elle-même.

La mère de Raymond s'inquiète du fait que le cercle est trop petit mais elle espère que d'autres personnes pourront s'y joindre avec le temps. Pour la première réunion, elle invite Joanne, son mari et leurs trois enfants ainsi que George à souper avec elle et Raymond. C'est une réunion informelle où tous communiquent et s'amusent bien! Elle mentionne qu'elle a besoin d'aide en raison du décès du père de Raymond et qu'ils doivent commencer à planifier son avenir. Joanne et son mari sont d'accord et estiment qu'il est important de tenir une prochaine réunion avec tous les membres de la famille. Ils appellent les deux autres sœurs et ils décident de se réunir à l'occasion des Fêtes. Maman ressent un vif sentiment de soulagement maintenant que la famille est prête à l'aider. Le travailleur social de Raymond, George, est heureux de faire partie du cercle puisqu'il se sent très près de la famille et qu'il entend aider Raymond de façon permanente.

Durant les Fêtes de Noël, maman tombe sur la glace et elle est hospitalisée pour quelques jours. Cela rappelle au reste de la famille que maman ne pourra pas prendre soin de Raymond indéfiniment et qu'il serait préférable que tout le monde commence à planifier l'avenir de Raymond avant qu'ils ne soient contraints de le faire en cas d'urgence. Les sœurs, en compagnie de Raymond et de leurs familles de même que George entament la planification afin d'aider leur mère. À leur surprise, Raymond exprime certains souhaits que la famille incorpore dans la planification. Même avec leur mère de retour à la maison, la famille continue de se « rencontrer » par téléphone, en personne ou au moyen d'une caméra Web régulièrement pour parfaire le plan. Leur mère est très soulagée de savoir qu'ensemble, sa famille et Raymond travaillent à planifier son avenir sans devoir se tourner vers elle. Bien que leur mère continue de participer aux réunions du cercle, c'est Joanne qui en a pris les rênes et elle y contribue au besoin.

LE CERCLE DE SOUTIEN

1. Quelles sont les personnes qui font partie du cercle de votre enfant ? Quelles sont les personnes que votre enfant aimerait voir ajoutées à son cercle ?



Frères et sœurs?

Membres de la famille éloignés?

Cousins et cousines?

Parents des amis de votre enfant avec lesquels vous pourriez collaborer (ils participent à votre cercle et vous au leur)?

De vos amis?

Des membres de votre église?

Des membres de votre club?

Des gens rencontrés lors des activités de votre enfant?

Faites-vous partie de clubs ou d'associations où vous connaissez des gens qui pourraient vouloir s'impliquer?

Y a-t-il présentement des employés qui s'occupent de votre enfant avec lesquels vous avez créé de bons rapports?

2. J'ai contacté les personnes suivantes pour leur demander si elles aimeraient faire partie du cercle de mon enfant :

J'aurai besoin de personnes pour défendre mes droits dans le futur afin d'assurer que j'aie la meilleure qualité de vie qui soit. Il se peut que j'aie besoin d'une personne pour me représenter dans les domaines suivants :

Liste de mes représentants :

Renseignements et coordonnées de la personne	Défenseur de mes droits dans les domaines suivants:
	Finances
	Juridique
	Soutien
	Hébergement
	Besoins changeants

Qui défendra mes droits en mon nom aux termes du plan?

Ma famille a-t-elle discuté avec les personnes qui défendront mes droits dans le cadre de mon plan ainsi que les souhaits de ma famille, et ces personnes détiennent-elles cette information?

Et si mes besoins devaient changer?

Le miniconseil

Un « miniconseil » consiste en un cercle de soutien établi comme organisme sans but lucratif; cela exige une mise en œuvre plus officielle que celle d'un cercle de soutien comme tel, soit la création d'un conseil d'administration avec lequel la personne doit travailler pour prendre des décisions. Un miniconseil est incorporé à titre d'organisme sans but lucratif et doit être constitué de règlements administratifs qui le gouvernent. Devenir un organisme sans but lucratif exige la mise en place d'un certain processus; par exemple, en Ontario, une demande doit être présentée au ministère du Procureur général.

En quoi consiste VRAIMENT un miniconseil?

« Un miniconseil est un organisme officiel entièrement constitué en société (habituellement sans but lucratif), formé dans le but d'offrir un soutien pour réaliser les rêves, les besoins, les aspirations et les désirs d'une personne. Il est établi pour aider une personne atteinte d'une déficience, de troubles médicaux sévères ou dans certains cas, qui ont besoin d'aide et (ou) de services personnels pour les aider à vivre avec le plus d'autonomie possible.

Un miniconseil est souvent formé lorsque cette personne ainsi que ses amis, sa famille et autres intervenants décident d'établir eux-mêmes leur propre entreprise, uniquement pour cette personne. Le mandat ou la mission de cet organisme est alors d'aider la personne à planifier, à obtenir et à gérer les ressources nécessaires pour lui permettre de vivre sa vie à sa manière et de réaliser ses rêves et ses ambitions. Bien que cela comporte beaucoup de travail, pour certains, cette liberté et ce contrôle semblent essentiels pour aider les aider à vivre leur vie de manière autonome sans avoir recours à des organismes qui voient aux besoins de plusieurs personnes. »

THE "ALL OUR OWN" PROJECT A Fieldbook for Developing Microboards;
deuxième édition; janvier 2006; © 2004 Networks for Training and Development, Inc.

D'ordre général, un miniconseil consiste en un organisme de taille réduite pouvant se composer de trois administrateurs bien que ce nombre reste à déterminer par le miniconseil en soi. Il peut fonctionner comme un cercle de soutien, agissant comme mécanisme pour le cercle ou il peut être tout à fait autonome en travaillant directement avec la personne. Il peut offrir une plus grande continuité qu'un cercle de soutien en raison de sa structure officielle. L'option de choisir un miniconseil ou un cercle de soutien est une décision personnelle qui pourrait se fonder sur l'endroit où vit la personne, le nombre de frères et de sœurs ou d'amis présents dans la vie de la personne ainsi que sur l'étendue du soutien requis.

GROUPE HABILITANT DE KEVIN

par Joan Gray www.ont-autism.uoguelph.ca/KEG-Feb04.PDF

Notre fils Kevin a été diagnostiqué autistique à l'hôpital Sick Children's de Toronto à l'âge de quatre ans. Trente-six ans plus tard, Kevin vit de façon semi-autonome dans son propre appartement avec le soutien d'un miniconseil.

Le diagnostic d'autisme nous a vraiment ébranlés, mais comme Kevin était relativement jeune, cela nous a permis de le faire participer très tôt à une classe d'appoint. Les enseignants étaient intrigués et se sont dévoués à son éducation. Il a appris à s'exprimer par le biais de son art, puis par la suite, à écrire en lettres moulées et à taper à la machine, et éventuellement, à lire. Il skiait avec son jeune frère en plus de s'adonner à la natation et à des excursions en canot avec la famille durant l'été. Il a participé à la plupart des activités en famille, notamment aux sorties au restaurant et à un voyage à Disney. Or, la vie avec un enfant autistique pèse lourdement sur une famille et à l'âge de 18 ans, lorsque Kevin a exprimé le désir d'être plus autonome, il a quitté la maison pour vivre dans un foyer pour adultes atteints d'autisme. Il y a acquis d'autres compétences mais étant plus brimé dans son autonomie; il a donc commencé à exprimer son désir de revenir à la maison. En 1989, Kevin revenait s'installer dans notre communauté.

La vie n'a pas été facile au cours de ces années alors que nous tentions d'équilibrer les besoins d'indépendance de Kevin et l'aide dont il avait besoin. Je n'oublierai jamais la première nuit qu'il a passée dans sa propre maison. Cette soirée-là, et pendant les semaines qui s'ensuivirent, je passais devant sa maison à 23 h. S'il y avait encore de la lumière, je repassais à minuit et encore à une heure. Je n'étais pas satisfaite tant que toutes les lumières n'étaient pas éteintes. Je connaissais presque tout le personnel des beigneries. Et mon mari a appris à transiger avec mon instinct maternel alors que j'essayais de m'en détacher. Nous avons dû également apprendre à déchiffrer les divers moyens de communication de Kevin. Après qu'il eut coupé le cordon du téléphone à trois occasions, nous avons finalement compris qu'il ne voulait pas que le personnel entretienne des conversations téléphoniques lorsqu'ils étaient avec lui et nous lui avons donc enlevé le téléphone. Kevin a été hospitalisé à plusieurs reprises en raison d'un trouble affectif bipolaire suspect. La dernière fois, c'était à la suite d'un incident alors qu'il a projeté des aliments et des condiments partout dans l'appartement pendant de nombreuses semaines; il cassait aussi des assiettes, etc., soit tous des comportements liés aux aliments et aux membres du personnel qui le visitaient. Un médecin très perspicace m'a demandé juste avant que Kevin quitte l'hôpital ce que je pensais de l'idée de mettre fin aux visites du personnel de soutien. J'admets que j'y avais pensé à quelques reprises, mais maintenant, le médecin m'en donnait l'autorisation et cela a fonctionné! Aujourd'hui, Kevin prépare son propre déjeuner et son dîner à chaque jour, et il offre même parfois le thé à ses invités.

Kevin vit présentement dans son propre appartement avec l'aide limitée d'intervenants. La grand-mère de Kevin est très avisée. Lorsqu'il a été diagnostiqué

à l'âge de quatre ans, elle a investi un petit montant d'argent dans des certificats de placement garantis. L'année dernière, les produits de cet investissement ont été utilisés comme acompte sur l'achat d'une maison en fiducie pour Kevin. C'est une vieille maison qui donne sur une colline à l'arrière et avec une cour d'entrée profonde. Il y a une maison sur un côté et un espace vacant sur l'autre, ce qui aide à protéger la vie privée de Kevin. L'appartement se trouve au deuxième étage d'un garage double adjacent à la maison et il y a une pièce mitoyenne entre l'appartement et la maison principale.

J'ai appris en quoi consistait le concept d'un miniconseil à l'automne 2002. Deux de mes très bonnes amies m'ont aidé dans mes recherches à ce sujet et nous avons visité Elizabeth Bloomfield à Guelph dont le fils Andrew vivait dans ce type de logement. Elizabeth nous a fourni de l'information sur ce que nous devons faire pour incorporer un organisme. Les objets et les règlements types de son conseil sont affichés sur son site Web <http://www.ontautism.uoguelph.ca/microboards.shtml>. Elle est très versée en la matière et partage avec empressement ses connaissances.

Nous avons rempli et présenté le formulaire de demande obtenu de notre avocat et avons reçu nos lettres patentes, avec très peu de modifications, en avril 2003, soit deux mois après l'emménagement de Kevin dans son nouvel appartement et environ un an après avoir entamé notre recherche sur la possibilité d'établir un conseil. Le conseil compte actuellement cinq membres que nous appelons le groupe habilitant de Kevin. Mon frère agit à titre de secrétaire, un bon ami est le trésorier, une autre amie et ma sœur en sont des membres et j'en assure la présidence. Il est préférable que la personne concernée en fasse partie, mais pour diverses raisons, ce n'est pas le cas pour Kevin pour le moment. L'important, c'est que le conseil s'occupe de prendre toutes les décisions, ce qui veut dire assumer de nombreuses responsabilités, mais aussi offrir le meilleur programme possible à Kevin...

...Elle, ou un ou deux autres intervenants lui rendent visite à l'heure du lunch pour l'aider avec la prise de ses médicaments, alors qu'un autre s'occupe de lui fournir un bon repas chaud durant les week-ends. Une femme vit dans la maison pour laquelle elle ne paie aucun loyer, électricité ou chauffage; en échange, elle s'engage à demeurer sur les lieux de 9 h à 21 h chaque jour. Elle prend ses fins de semaine de congé en alternance. Elle fournit à Kevin ses médicaments à 9 h et lui prépare son souper quatre soirs par semaine, puis elle lui donne une vitamine et un plat de maïs soufflé à 21 h.

La vision du plan de soutien de Kevin en est une qui lui permette de vivre dans la communauté et d'y participer pleinement. Les membres du conseil, le personnel d'intervenants et les amis travaillent en équipe avec ce but en tête. Kevin fait ses propres choix dans la mesure du possible et le personnel lui offre un soutien. Nous tentons de demeurer à l'écart, mais nous réussissons tous à trouver des façons de passer des petites périodes de temps en sa compagnie. Nous encourageons le personnel à demeurer à l'écoute des désirs de Kevin. Il donne souvent des indices et nous devons lui démontrer que ses paroles revêtent une signification et que nous

sommes prêts à l'aider. Nous travaillons tous ensemble pour permettre à Kevin de mener une vie active dans la communauté.

Il est plutôt difficile de déterminer si Kevin est satisfait de sa situation de vie actuelle, mais il semble développer de plus en plus ses propres façons de vivre au jour le jour, et il commence même à tenter de communiquer avec des personnes de son passé. De toute évidence, le fait de lui donner le plus de choix possibles semble essentiel au succès de l'apprentissage de la vie de Kevin, et le miniconseil y contribue grandement.

Conclusions :

Tous les cercles de soutien se ressemblent, à quelques différences près. Il en va de même pour les familles et les personnes qui se trouvent au centre du cercle. Bien que le présent cahier ait pour but d'offrir de l'aide aux familles pour la création d'un cercle de soutien, certaines règles demeurent : il n'y a aucun modèle-type et il n'y a aucun « à faire » ou « à ne pas faire ». Si un cercle atteint son objectif, c'est qu'il fait bien les choses. S'il ne l'atteint PAS, ses membres doivent alors évaluer ce qui ne fonctionne pas et apporter des changements.

L'étape la plus importante dans l'établissement d'un cercle de soutien consiste à approcher la première personne que la famille ou la personne au centre du cercle aimerait compter parmi ses membres. Invitez-la à prendre un café ou pour le souper. Puis communiquez avec une autre personne jusqu'à ce que le cercle soit complet.

Lorsque le groupe a accepté l'invitation à prendre du café ou un bon repas, voilà votre première réunion d'organisée! Lors de cette rencontre, la famille pourrait décider de discuter des grandes lignes de ce qu'elle désire accomplir avec le cercle ou simplement exprimer qu'elle souhaite que les invités continuent de se rencontrer régulièrement pour garder le contact avec la personne au centre du cercle.

Le cercle prendra alors son élan! L'important, c'est le premier appel et non la planification de tous les éléments du cercle de soutien en même temps. Un cercle sera toujours un « ouvrage inachevé ».

L'établissement d'un miniconseil nécessite un processus plus officiel et plus structuré. Toutefois, celui-ci peut se forger à partir d'un cercle de soutien ou se trouver au centre du cercle. Ici aussi, chaque famille sera unique. Bien qu'il faille plus de travail pour créer un miniconseil, la plupart des responsabilités reposent sur les membres du conseil lorsque l'entité est en place.

Les parents qui commencent la formation d'un cercle au nom de leur fille ou de leur fils peuvent eux aussi profiter des membres du cercle : des personnes à qui parler, avec qui échanger des idées, partager leurs rêves et élaborer un plan. Les liens étroits entre les membres du cercle peuvent servir à rassurer les parents étant donné que c'est leur enfant qui se trouve au centre du cercle, et ils réalisent qu'*ils* ne sont pas seuls.

En effet, l'établissement d'un cercle de soutien et d'un miniconseil exigent travail et planification. Mais au final, savoir que la personne au centre du cercle est entourée de personnes qui l'aiment et qui sont là pour l'aider, permet d'offrir aux parents ainsi qu'aux enfants un sentiment de sécurité et une tranquillité d'esprit.

NOMS ET NUMÉROS DE TÉLÉPHONE :

Urgence :	Hôpital :
Parent :	
Personne à contacter en cas d'urgence :	
Frère :	Sœur :
Autre membre de la famille proche :	Autre membre de la famille proche :
Fiduciaire :	Fiduciaire :
Avocat :	
Voisin :	Voisin :
Ami(e) :	Ami(e) :
Ami(e) :	Ami(e) :
Ami(e) :	Ami(e) :
Personne du cercle de soutien :	Personne du cercle de soutien :
Coordonnateur de services :	Organisme de soutien:
Médecin :	Médecin :

Dentiste :	
Pharmacie :	Spécialiste :
Travailleur social :	Membre du clergé :
Propriétaire :	Banque :
Patron au bureau :	Personne de soutien au travail :
Coiffeur :	Barbier :
Personne bénévole :	Vétérinaire :