

Réseaux de soutien

Il est important pour chaque individu d'avoir un réseau de soutien autour de lui. Le soutien social permet d'améliorer notre santé et notre bien-être. Assurer un **soutien durable**, selon les besoins, est essentiel pour permettre à une personne de profiter de la vie comme elle le souhaite. Les approches décrites dans la trousse proposent de nouveaux types de stratégies et ressources. Chaque suggestion prend un certain temps à être examinée et mise en œuvre.

Contexte

Les recherches ont montré que les personnes autistes et/ou appartenant aux communautés de l'autisme et les personnes ayant une déficience intellectuelle entretenaient toute une gamme de relations personnelles. Ces personnes peuvent parfois faire face à des obstacles pour s'impliquer dans leur communauté. En conséquence, elles peuvent souvent avoir du mal à trouver un réseau de soutien durable.

Néanmoins, il existe plusieurs façons de trouver de l'aide pour bâtir un réseau de soutien solide qui durera toute la vie. Si vous êtes intéressé(e) ou si vous connaissez quelqu'un qui pourrait être intéressé par la création d'un réseau de soutien officiel, cette trousse à outils pourra vous être utile.

Les possibilités qui s'offrent à vous sont nombreuses. Certaines d'entre elles portent des noms étranges et peuvent paraître compliquées. Nous espérons que cette trousse pourra vous aider à vous retrouver dans cette foule de renseignements. Vous trouverez peut-être aussi utile de contacter votre bureau régional de défense des droits, comme la Société de l'autisme (Autism Society) ou le bureau de défense des droits pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles de votre région. Ce qui compte, ici, c'est la détermination à s'engager et à bien s'organiser pour accompagner la personne afin que cette dernière puisse vivre la vie qu'elle a choisie, et donc d'être à ses côtés afin de faire en sorte d'atteindre cet objectif.

Cette trousse traite de trois types de *réseaux de soutien formels permettant d'accompagner une personne dans ses soins*. Au niveau le plus élémentaire, ces réseaux sont constitués de personnes qui se réunissent selon le principe du volontariat, avec divers niveaux de formalités, dans le but de soutenir quelqu'un grâce à des relations enrichissantes. Les détails et les objectifs de ces dispositions officielles peuvent varier considérablement.

En plus de ces renseignements, la présente trousse à outils fournit des références à des organismes qui peuvent vous aider.

La trousse à outils traitera des points suivants :

1. Le cercle de soutien/cercle d'amis
2. Le réseau de soutien personnel/réseau à vie

3. Microboard™ (et les entités Aroha)

AVIS DE NON-RESPONSABILITÉ : COÛT – Il est important de noter que les services de certains des organismes cités dans cette trousse à outils sont payants. AIDE Canada ne représente aucun organisme ni aucune structure de soutien en particulier; nous visons uniquement à présenter des choix possibles aux personnes qui souhaitent créer un réseau de soutien formel.

Il est également important de noter que les réseaux de soutien personnel figurant dans cette boîte d'outils ne sont pas liés aux questions de capacité juridique pour la prise de décisions, mais axées sur la planification des soins.

1. Le cercle de soutien/cercle d'amis

La première forme de réseau de soutien personnel est appelée « cercle de soutien » ou « cercle d'amis ». Il s'agit du type de structure le plus informel abordé dans cette trousse à outils.

Qu'est-ce qu'un cercle de soutien?

Le cercle de soutien ou cercle d'amis se fonde sur la notion ancienne et durable de construire des relations de communauté et la transpose dans un contexte moderne. Il est plus informel que les notions de « réseau de soutien personnel » ou de « Microboard » qui seront discutées plus loin dans ce document.

Les cercles de soutien ont tendance à être plus informels que les autres structures évoquées ici, car ils sont souvent constitués d'un groupe plus large de personnes aidantes dont la participation ou le rôle ne sont pas définis. Par exemple, il s'agit d'un concept plus informel que le rôle joué par un membre de Microboard (présenté ci-dessous).

Par conséquent, un cercle de soutien est un groupe d'individus qui se réunissent pour soutenir et entretenir des relations avec la personne en situation de handicap. Ce groupe de personnes connaît l'individu et prend soin de lui ou d'elle; il est là pour faire en sorte qu'il/elle se sente soutenu(e) et en sécurité. Les membres d'un cercle de soutien ne sont pas payés. Ce sont des personnes que l'individu apprécie et en qui il ou elle a confiance. Les membres d'un cercle de soutien se réunissent régulièrement pour se retrouver ensemble et profiter de la compagnie des uns et des autres. Ils et elles sont là pour passer du temps avec l'individu, le/la soutenir dans la réalisation de ses objectifs personnels, l'aider à surmonter les obstacles et l'accompagner pour planifier l'avenir.

Le cercle de soutien ressemble beaucoup au réseau de soutien personnel présenté ci-dessous, bien qu'il soit plus informel. Dans d'autres structures plus officielles, les individus sont souvent aidés par le personnel ou d'autres facilitateurs afin d'identifier les membres de leur réseau. Dans ces structures, les membres ont souvent certains rôles à jouer dans les dispositions mises

Commented [QH1]: ne fait pas de sens

en place. Un cercle d'amis est plus informel et n'a pas besoin d'être accompagné en continu par un facilitateur.

Trouver de l'aide pour mettre en place un cercle de soutien

Certaines provinces ont des organismes spécialisés qui peuvent aider une personne à mettre en place un cercle de soutien :

- Ontario
 - a. [NABORS \(Toronto\)](#); 416 315-0095 poste 210
- Québec
 - a. [Cercle de l'amitié](#) (Montréal); 514 735-8725
- Nouveau-Brunswick
 - a. [Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire](#) ; 1-866-NBACL-4U

En plus de ces organismes, n'importe qui peut mettre en place un cercle d'amis/cercle de soutien en suivant [ces directives](#) (Inclusion Press), accessibles à toute personne au Canada.

2. Le réseau de soutien personnel

Le deuxième type de réseau formel abordé dans cette trousse est plus formel : il s'agit du réseau de soutien personnel. Il existe des organismes dont le seul but est d'aider les individus et/ou les familles à établir un réseau de soutien personnel.

Qu'est-ce qu'un réseau de soutien personnel?

Un réseau de soutien personnel est un groupe de personnes qui se réunissent au sein d'une structure officielle en vue de soutenir une personne handicapée. Les membres d'un réseau de soutien personnel fournissent à l'individu des conseils, du soutien, un accompagnement et une aide à la décision. Chaque réseau est unique, car il est élaboré en fonction de l'individu et de ses objectifs, ses besoins, ses intérêts et son mode de vie.

Les membres d'un réseau de soutien personnel peuvent comprendre des membres de la famille, des amis, des voisins, des proches et des professionnels tels que des thérapeutes ou des conseillers financiers. Certaines personnes choisissent également d'avoir des conseillers juridiques dans leur réseau de soutien personnel. Avant tout, ces personnes se soucient de la sécurité et du bien-être de l'individu. Elles ne sont pas payées.

Les membres d'un réseau de soutien personnel assument des rôles et des responsabilités qui sont difficiles à prendre en charge pour la personne handicapée seule. Cela peut varier en fonction de la personne concernée. Certaines personnes peuvent avoir besoin d'aide pour se loger, trouver un emploi ou faire des activités, par exemple. D'autres peuvent simplement vouloir de l'aide pour développer des liens plus étroits avec leurs voisins et avec la communauté.

Les réseaux de soutien personnel peuvent accomplir les tâches suivantes :

- Établir des liens avec d'autres membres de la communauté;
- Obtenir et superviser les appuis et les services;
- Passer du temps avec la personne;
- Faire des projets, rêver, échanger et s'amuser;
- Apporter un sentiment de sécurité et de soulagement à l'individu et/ou à la famille;
- Intervenir en tant que ressource pour les administrateurs et les curateurs;
- Trouver des administrateurs et des curateurs potentiels;
- Tenir les intervenants essentiels bien informés;
- Agir en tant que représentants et aider à la prise de décision;
- Servir de forum aux membres du réseau afin qu'ils se soutiennent mutuellement.

Il existe quelques organismes au Canada qui aident les individus à créer un réseau de soutien personnel. Les services de ces organismes sont payants, leurs tarifs étant variables selon la situation de chaque individu. Nous vous encourageons à suivre les liens ci-dessous pour obtenir plus de renseignements sur chacun de ces organismes.

À quoi ressemble le processus de développement d'un réseau?

Ces organismes commenceront par étudier les dispositions, les centres d'intérêt et les habitudes de l'individu, ainsi que les aspects liés à la santé et à la sécurité à prendre en compte. Le plus souvent, ce travail sera effectué avec une personne appelée « *connecteur communautaire* ». La personne en situation de handicap peut travailler en étroite collaboration avec le connecteur communautaire, qui est souvent un salarié de l'organisme. Ils apprennent à se connaître, puis le connecteur communautaire aide la personne à identifier un réseau de relations solide.

Le rôle du connecteur communautaire

Les connecteurs communautaires sont des facilitateurs. Ils aident l'individu qui se trouve au centre du réseau de soutien personnel (l'individu en situation de handicap) à entretenir les relations déjà existantes dans sa vie tout en ajoutant de nouvelles personnes à son groupe d'amis. Ils coordonnent les activités avec la famille et les amis. Ils assistent, aux côtés de l'individu, à des événements qui ont lieu dans la communauté afin d'aider à le/la présenter à d'autres personnes dans le groupe. Ils facilitent également les présentations à de nouvelles personnes et peuvent aider un individu à traverser des situations sociales délicates.

Plusieurs fois par an, les connecteurs communautaires réunissent les membres du réseau de soutien personnel lors d'une réunion de planification afin de s'assurer que la personne au centre du réseau est reconnue et se sent écoutée. Il est important que la personne au centre du réseau de soutien personnel se sente autonomisée dans sa prise de décisions, qu'elle ait un lieu où habiter, qu'elle bénéficie d'une sécurité financière et que son avenir soit bien planifié.

Vous pourrez obtenir plus de renseignements en cliquant sur les liens ci-dessous.

Où trouver de l'aide pour la mise en place d'un réseau de soutien personnel?

- Colombie-Britannique

- a. [Planned Lifetime Advocacy Network \[Réseau de défense des droits pour une vie planifiée\] \(PLAN\)](#) (Vancouver); 604 558-2055
- b. [PLAN Okanagan](#) (Kelowna); 250 860-2080
- c. [Lifetime Networks](#) (Victoria); 250 477-4112
- Alberta
 - a. [PLAN Edmonton](#) (Edmonton); 780 488-2422
 - b. [Inclusion Lethbridge](#) (Lethbridge); 403 327-2911
 - c. [PLAN Calgary](#) (Calgary); 403 263-8226
- Ontario
 - a. [Thunder Bay Family Network \[Réseau familial de Thunder Bay\]](#) (Thunder Bay); 807 577-0034
 - b. [Partners for Planning](#) (Toronto); 416 232-9444
 - c. [Able2](#) (anciennement : Citizen Advocacy) (Ottawa); 613 761-9522

Si vous habitez dans une autre province ou un autre territoire, nous vous recommandons de contacter le [Planned Lifetime Advocacy Network \[Réseau de défense des droits pour une vie planifiée\] \(PLAN\)](#). Bien que ce réseau soit situé à Vancouver, en Colombie-Britannique, ses membres seront peut-être en mesure de vous aider, où que vous soyez au Canada.

3. **Microboard™**

Le troisième réseau, le plus officiel, s'appelle un Microboard™. Les Microboards sont plus officiels que les réseaux de soutien personnel et que les cercles d'amis, car ils impliquent de se constituer en tant qu'entité sans but lucratif auprès du gouvernement. Cela signifie qu'ils peuvent s'impliquer davantage dans les finances quotidiennes de la personne au centre du réseau.

De quoi s'agit-il?

Un Microboard est composé d'un petit groupe de membres de la famille et d'amis qui s'associent à la personne en situation de handicap afin de se constituer en tant qu'organisme sans but lucratif simple. Ce petit groupe de personnes travaille avec l'individu concerné pour l'aider à créer la vie qu'il/elle souhaite.

Le terme vient des mots « micro », qui veut dire petit, et « board » (« conseil »), qui renvoie à la structure d'un organisme sans but lucratif. Le terme « Microboard » est une marque déposée par une société de la Colombie-Britannique appelée Vela Canada. Vela est l'une des fondatrices originales de ce concept.

En se constituant en tant qu'organisme officiel sans but lucratif, un Microboard formalise le réseau personnel de l'individu concerné. Le système des Microboards vise à garantir que les individus soient soutenus tout au long de leur vie, non seulement par les membres de leur famille, mais aussi par leurs communautés.

Un Microboard doit comporter au moins 5 personnes, y compris des membres de la famille ou des personnes extérieures. La plupart des gens disent que le nombre idéal de membres pour un Microboard est de 5 à 8.

Les membres sont également connus sous le nom de « Directors » (« membres du conseil ») en raison du statut juridique officiel du Microboard. Comme tout organisme à but non lucratif, un Microboard doit être doté d'un Conseil d'administration chargé de superviser l'organisme.

Ses membres peuvent inclure :

- des parents
- des frères et sœurs
- des tantes et oncles
- des cousins et cousines
- des ami(e)s de la famille
- des personnes qui ont déjà travaillé avec l'individu, qui ont créé des liens avec lui et qui ont fait preuve d'un intérêt pour sa vie
- des personnes que l'individu fréquente au quotidien et qui se soucient de son bien-être
- des membres du personnel actuel de la structure ou de l'école qui accompagne l'individu.

Les membres du Microboard doivent être des personnes qui connaissent la personne en situation de handicap (qui est au centre du Microboard) et qui se soucient de son bien-être. Ils font probablement partie du réseau de soutien personnel de l'individu. Ils peuvent ou non avoir une certaine expertise dans tel ou tel domaine de services de handicap ou de soutien, mais ils apportent surtout une relation et un engagement solides en faveur du bien-être de l'individu.

Que font les membres Microboard?

L'un des rôles les plus importants endossé par les membres de Microboard est de passer du temps avec l'individu de la manière la plus naturelle pour lui/elle. Ils peuvent aider l'individu dans les domaines suivants :

- aider à la planification personnelle et la planification de la vie;
- réfléchir à des idées de projets pour l'avenir
- défendre les besoins de la personne;
- aider aux tâches quotidiennes ou habituelles, comme faire la lessive ou l'épicerie;
- superviser les services et s'assurer que l'individu est en sécurité;
- faire appel à des travailleurs de soutien et assurer la communication avec ces derniers;
- faire le lien avec la communauté élargie de l'individu;
- faire des choses amusantes ensemble.

Il existe deux types de Microboards. Le premier est un Microboard qui s'occupe des finances de l'individu. Pour les personnes qui reçoivent un financement public destiné à les soutenir dans leurs besoins, le Microboard reçoit cet argent directement.

Ayant accès à ces fonds, les membres de Microboard deviennent responsables de leur distribution. Aux côtés de la personne en situation de handicap, les membres de Microboard embauchent et supervisent le personnel, mettent en place et paient les aides dont la personne a besoin. Les membres du Microboard deviennent l'« employeur » des personnes engagées pour soutenir l'individu. Ensemble, les membres du Microboard peuvent mettre en place des services créatifs et adaptables qui reflètent les besoins de l'individu. Tout comme un employeur classique, les membres du Microboard gèrent la paie, la comptabilité, les déclarations, les réglementations et autres processus requis. Ces membres ont pour mandat de toujours agir selon les souhaits de l'individu pour qui le Microboard a été créé.

Le deuxième type de Microboard est celui qui n'a pas la responsabilité des finances d'un individu. Il s'agit simplement d'une entité officielle réunie en vue d'aider quelqu'un à prendre des décisions et à progresser vers ses objectifs.

Il est important de noter que ce processus est destiné à être une collaboration entre la personne en situation de handicap et les membres du Microboard. Les membres du Microboard collaborent avec l'individu pour parvenir à des décisions qui sont souhaitées par l'individu et pour favoriser son bien-être. Les Microboards ne s'occupent pas des questions de capacité juridique à prendre des décisions et sont davantage axés sur la planification des soins. Pour les questions relatives à la tutelle et à la curatelle, voir [cette trousse](#).

Commented [NM2]: link missing

Comment créer un Microboard?

Un Microboard est établi par un acte constitutif au niveau fédéral ou provincial, ce qui peut être un processus compliqué. Plusieurs organisations, réparties dans tout le Canada, peuvent vous accompagner dans ce processus, notamment Vela Canada, la société fondatrice originale du concept de Microboard.

Où trouver de l'aide pour la mise en place d'un Microboard?

Colombie-Britannique

- [Vela Canada](#) (services gratuits en Colombie-Britannique; consultations aux familles partout dans le pays); 604 539-2488

Ontario

- [Microboards Ontario](#)
- [Pooran Law](#); 416 860-7572

Si vous habitez à l'extérieur de la Colombie-Britannique ou de l'Ontario, nous vous conseillons de contacter [Vela Canada](#). Cette organisation propose un grand nombre de ressources sur son site Internet et offre des services de consultation aux familles partout dans le pays. Remarque : Les services de consultation de Vela Canada sont payants et le coût précis dépend de la situation de chaque individu ainsi que de la province ou du territoire dans lequel il/elle vit.

Un modèle similaire : les entités Aroha en Ontario

Le terme de Microboard étant une marque commerciale appartenant à Vela Canada, d'autres groupes ayant adopté un format similaire mais utilisent un nom différent. L'Université de Guelph et le Réseau ontarien de recherche et de soutien sur l'autisme chez les adultes (*Ontario Adult Autism Research and Support Network*, OAASN) ont mis au point un service de ce type, appelé *Aroha entity* (« entité Aroha »). Vous trouverez ci-dessous plus de renseignements sur les entités Aroha. Cependant, il est important de noter que ce modèle a une portée régionale relativement limitée. L'Université de Guelph et l'OAASN en sont les principales sources.

- [L'OAASN à propos d'Aroha](#)
- [L'OAASN à propos des entités](#)
- [Questions et réponses de l'OAASN à propos d'Aroha](#)
- [Guide de l'OAASN pour la constitution d'une entité Aroha : Modèles : Stratégies, objets et statuts](#)
- [Histoire de la première entité Aroha de l'Ontario](#)
Ouvrage d'Andrew Bloomfield, pionnier des entités Aroha : la première entité Aroha de l'Ontario a été constituée autour d'Andrew Bloomfield. Il a écrit un livre sur la façon dont sa vie a été transformée par son entité Aroha, intitulé : *Bridges over Barriers in my Life with Autism*.

Derniers conseils de parent à parent...

« L'étude de ces questions et la réflexion qui en découle demandent du temps et de la patience. Si votre enfant a eu l'occasion de rencontrer beaucoup de gens à l'école, il/elle a peut-être développé un sens aigu du soutien, et ainsi savoir qui pourrait constituer un réel soutien et qui pourrait être un ami ou un conseiller. Après l'âge scolaire, il faudra peut-être rencontrer beaucoup de monde avant de trouver la bonne entente entre la personne de soutien, votre enfant et peut-être même vous. La constitution d'un groupe d'*amis-ressources* pendant que votre enfant est encore à l'école pourra vous aider à plus long terme.

Des organismes plus importants, tels qu'Inclusion Alberta (en Alberta) ou des organisations qui regroupent un grand nombre de domaines en plus du handicap, organisent souvent des réunions annuelles intéressantes où sont discutés une grande variété de sujets qui sont utiles aux parents. Ces réunions peuvent également vous permettre de présenter les soignants/les parents et frères et sœurs à d'autres familles qui vous ressemblent et peuvent vous faire bénéficier de leur propre expérience en vous guidant dans vos recherches de soutien durable.

Malheureusement, vous ne pourrez pas toujours compter sur votre médecin, votre avocat ou un travailleur social pour connaître les méthodes, les organisations ou les sources de financement au niveau provincial/territorial capables de vous aider dans votre projet de planification à long terme. Partagez vos découvertes avec ces familles et d'autres personnes. Le travail que vous aurez accompli vous sera utile à vous, mais aussi aux autres. »

De la part d'un parent de (bien) plus de 60 ans...

Commented [QH3]: structure de phrase à revoir

Commented [QH4]: dans

« Imaginons que vous, en tant que parent, tuteur ou frère ou sœur d'une personne ayant une déficience intellectuelle maintenant devenue adulte, approchez de l'âge de la retraite. La plupart de vos amis proches sont probablement du même âge. Vous recevez de nombreux conseils à l'approche de la retraite. Il vous sera notamment suggéré de vous faire des amis et de nouer des relations en dehors du lieu de travail (ce que vous n'avez peut-être pas eu le temps de faire pendant vos années de travail), et d'inclure également des personnes plus jeunes à votre cercle. La recherche délibérée de connaissances plus jeunes contribue à rendre la retraite aussi intéressante et durable que possible. Ces amis et connaissances jeunes peuvent également s'avérer être le bastion d'un réseau durable qui vous soutiendra, vous, et peut-être également le membre de votre famille désormais adulte.

Se faire de nouveaux amis et créer un réseau à l'âge de 60 ans est difficile. Pensez aux groupes d'âge mixtes que l'on trouve dans les ligues sportives, les organisations religieuses, les groupes musicaux, la formation continue, les cours de langue, les cours de cuisine et le travail bénévole, par exemple. Vous aussi, vous méritez de vous amuser! »

Annexe : Feuille de travail pour identifier les réseaux de soutien existants

Comme nous l'avons vu ci-dessus, il existe de nombreuses façons de créer un réseau de soutien. Plusieurs organismes et de nombreuses ressources en ligne peuvent vous aider.

Une première étape utile consiste à faire un bilan des soutiens qui sont déjà présents dans votre vie. Cela comprend les amis, les membres de la famille, les enseignants, les voisins, etc. Chaque personne dans votre vie peut vous apporter un type de soutien différent. Parfois, ces personnes sont plus proches que vous ne le pensez.

Nous avons créé une feuille de travail très simple qui pourra vous aider dans ce processus. Faire une cartographie de ces aides existantes et des domaines où une aide supplémentaire serait bénéfique pourra vous servir à former la base d'une structure plus formelle à l'avenir.

FEUILLE DE TRAVAIL : RÉSEAUX DE SOUTIEN

Personnes que vous connaissez déjà :	Quels sont, parmi leurs atouts, ceux qui pourraient être utiles?
<i>Exemple : La voisine Jane</i>	<i>Jane travaille dans un service de ressources humaines. Elle pourrait aider à rédiger un CV.</i>
<i>Exemple : L'oncle Bob</i>	<i>L'oncle Bob est quelqu'un qui sait bien écouter. Il pourrait aider à affiner des objectifs.</i>

Y a-t-il des atouts ou des soutiens dont vous pourriez bénéficier? Qui pourrait vous aider à obtenir le soutien qui vous manque?

Les personnes que vous souhaitez rencontrer :	Leurs atouts qui pourraient vous aider :
<i>L'amie de l'oncle Bob, Nancy, est cheffe cuisinière.</i>	<i>Peut-être Nancy peut-elle m'aider à apprendre à cuisiner.</i>

