

# La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

## Les trois visages de l'intégration et de l'inclusion (et un choix que vous devez faire)

Par : Dave Hingsburger

L'inclusion n'est pas une sortie. Emmener quelqu'un au cinéma, aller magasiner, aller au parc – ce sont des sorties et non pas de l'inclusion.

L'intégration n'est pas une activité. Aller faire de la natation, aller prendre une marche, aller au restaurant, prendre un café au café du coin – ce sont des activités et non pas de l'inclusion.

L'inclusion et l'intégration (I:I) ne peuvent pas être tracées sur un calendrier, écrites en rouges pour les sorties et en vert pour les activités. I et I ne peuvent pas être comptées, représentées sous forme de graphique et présentées à une réunion d'équipe, ou à la gestion, ou lors d'une conférence.

Je n'ai jamais dit de toute ma vie : «Joe, veux-tu aller au centre commercial pour vivre mon inclusion et intégration avec moi?» Nous devons nous rappeler que, quand les gens vivaient dans des institutions, ils avaient aussi des sorties et des activités. Nous, cependant, travaillons dans la collectivité et, par conséquent, nous devrions avoir une meilleure compréhension de ce que ces deux mots signifient.

Éditeurs: Dave Hingsburger, M .Ed.  
Angie Nethercott, M.A.

Ce que le dictionnaire dit :

Inclusion : l'action ou l'état d'inclure ou d'être inclus dans un groupe

Intégration : pleine participation à la société

Être inclus dans un groupe, avoir pleine participation à la société, ça sonne bien, n'est-ce pas? Mais ça ne sonne pas très juste quand on parle d'une promenade en fourgonnette ou d'un café servi au guichet du service-au-volant.



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca  
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Je vais utiliser la version abrégée des mots intégration et inclusion dans le reste de cet article (I:I), non seulement parce que c'est plus court et, donc, plus facile à taper, mais parce que ça ressemble aussi à une représentation graphique de ce que ces deux mots signifient: I:I. une personne (I) en rapport avec, en relation avec une autre personne (I). Parce que c'est de cela qu'il s'agit – des relations : les relations avec les gens, les relations avec les groupes de gens, les relations avec la collectivité et les aidants communautaires.

## Les visages

### I:ME

Commençons par la principale relation que nous devons tous avoir. Nous parlons souvent de I:I par rapport à la collectivité mais nous devons commencer par la relation que nous entretenons avec nous-mêmes. Quelquefois, nous voulons sauter à I:I quand nous avons manqué I:Moi. Moi en relation avec moi-même, mon I est de la plus grande importance quand il s'agit du rapport que j'ai avec tout le reste. Nous devons tous découvrir qui nous sommes, ce que nous aimons, qui nous aimons et ce qui nous passionne.

Tellement de gens ont été poussés dans la collectivité sans avoir eu la possibilité de faire le voyage intérieur. Tellement de gens se sont fait dire ce qu'ils aiment, ce qu'ils n'aiment pas, ce qu'ils veulent et ce qu'ils ne veulent pas qu'ils ont appris que ce qu'ils aiment est ce qui rend le personnel heureux. Pour eux, il s'agit de se plier aux goûts du personnel en matière de musique, de nourriture, d'activités récréatives et d'émissions de télévision.

J'ai travaillé avec un type qui avait vécu une bonne partie de sa vie dans une institution et quand il en est sorti, le personnel a dit, pendant une réunion de transition, à quel point ils allaient s'ennuyer de «la pause café» avec ce type quand il serait parti. «Il aime le café, c'est la plus belle partie de la journée pour lui, s'asseoir pour un café, sortir pour un café. Veillez à ce qu'il ait du café parce qu'il adore ça.»

Alors c'est ce que nous avons fait.

Mais une professionnelle de soutien direct a commencé à se demander si c'était vraiment le cas. Elle ne voyait pas d'enthousiasme sur son visage quand on lui offrait du café. Au début, elle a attribué la situation au fait qu'il s'ennuyait du personnel avec qui il avait été pendant si longtemps. Mais elle a quand même continué à s'interroger. Sur les conseils d'un clinicien, on a décidé d'essayer de lui offrir d'autres sortes de boissons chaudes. Il s'avère qu'il est un buveur de thé et qu'il aime toutes sortes de thés aromatisés. À partir de ce jour, il a toujours refusé le café et il affiche un sourire satisfait après sa gorgée de thé.

Notre pouvoir et nos choix se traduisent souvent par ce qui suit : «Rends- moi heureux et fais ou désire ce que je fais ou ce que je désire.» Il est temps de prendre un peu de recul.

Mais comment faire? Eh bien, la réponse est simple. Faites ce que vous avez fait pour vous-même. Expérimentez. Essayez de nouvelles choses; trouvez des personnes et des situations où vous vous sentez à l'aise comparativement à celles où vous ne l'êtes pas. Aucun de nous n'atteint jamais vraiment la ligne d'arrivée. Aucun de nous ne sait comment nos goûts vont changer, comment nos expériences vont nous former. Il en est de même pour les personnes handicapées.

Sauf.

Leur volonté de communiquer des besoins et désirs réels peut être chargée de crainte. Quand il y a des punitions qui accompagnent la vérité, il n'y a pas de vérité. «Je me sens tellement frustrée parce qu'elle me dit seulement ce qu'elle pense que je veux entendre.» Cet énoncé est répété très souvent mais rarement entendu. Cela signifie qu'elle a tellement peur de vous et de votre réaction qu'elle vous donne ce que vous voulez pour éviter d'être blessée, ou punie, ou ridiculisée. Pensez à l'histoire derrière cet énoncé.

Ouvrir le monde, expérience par expérience, essai par essai, peut seulement se produire quand votre langue critique est silencieuse. «Tu n'aimes vraiment pas ça, n'est-ce pas?» Ce voyage à l'intérieur de soi est délicat et fragile; le personnel de soutien direct doit comprendre que son rôle ici n'en est pas un de commentaire mais un de découverte. C'est un honneur de pouvoir faire cela avec une autre personne et cet honneur doit se refléter dans tout ce qui est dit ou fait.

La découverte de passions, d'intérêts et de choses qui apportent la joie vous donnera le fondement et la voie vers l:l.

La prochaine relation que nous devons examiner est la relation que les personnes handicapées entretiennent avec vous et la valeur qu'elles connaissent d'après leur relation avec vous en tant que professionnel de soutien direct.

### **I:PSD**

Je devais rencontrer quelqu'un à son gymnase après sa séance d'entraînement et j'attendais près de la piscine où il y avait des gens qui étaient aussi assis et qui attendaient sur les bancs en dehors de la piscine. Le vue de la piscine était dégagée parce qu'il y avait une fenêtre allant du plancher au plafond. Dans la piscine, il y avait un groupe de six personnes handicapées intellectuellement et trois préposés. Un des préposés jouait au ballon avec quatre des personnes dans la piscine. Deux préposés étaient debout dans le bain tourbillon et se parlaient; il y avait deux autres personnes handicapées dans la piscine avec eux, une de chaque côté, et pendant mon attente, ces préposés n'ont en aucun temps regardé ou interagi avec les personnes qu'ils soutenaient.

Quoi? Ils pensaient que personne ne regardait? Oui, un préposé faisait montre de respect et d'inclusion; il avait choisi une activité qui était active de part et d'autre. Le ballon devait être lancé et renvoyé. Ces personnes avec qui il était impliqué vivaient de l'inclusion. Retournons à cette définition : action ou état d'inclure ou d'être inclus dans un groupe. Vous voyez ces mots se transformer en pouvoir entre les mains d'une ou d'un préposé qui respecte pleinement les personnes qu'il sert, le travail qu'il a et la mission de son organisme. Les deux autres isolent

activement deux autres personnes, deux personnes assises qui passaient inaperçues. Isoler activement. Ne dites pas : «Ils ne l'ont pas fait par exprès» parce que ce qu'ils ont fait était expressément méchant. Ils ont isolé deux personnes qui dépendaient de leurs soins et de leur soutien. Ils ont communiqué que ces deux personnes n'avaient pas assez de valeur ou d'importance pour qu'on leur parle ou qu'on les considère comme des égaux sociaux. Pire encore, les gens qui regardaient les ont vus, debout dans l'eau chaude, et se sont identifiés à eux. Il ont pensé que leur réaction face à la déficience était normale, et l'homme qui lançait la balle comme étant exceptionnel au point d'être insignifiant. Ils ont appris que c'était correct pour eux, comme pour le personnel, de voir la déficience comme étant quelque chose qui rend une personne indigne de temps et d'attention et, par conséquent, indésirable dans leur monde. On nous surveille. Ce que nous faisons est important.

Ces temps-ci, il est plus difficile pour les PSD de se considérer comme des personnes qui introduisent ou renforcent les possibilités et les espoirs que les personnes handicapées entretiennent dans le but d'avoir une pleine vie. Cela prend mille gestes bien intentionnés pendant un quart de travail. Cela veut dire combattre l'envie d'être au téléphone, de texter des égoportraits, de tweeter des citations amusantes et de vivre sa vie sur Facebook. Ces choses vous font prendre de la distance et vous éloignent des vraies personnes dans le vrai monde qui ont besoin de vous maintenant.

Mais imaginez que vous avez un premier rendez-vous et que vous êtes vraiment intéressée à la personne attablée en face de vous. Imaginez que, pendant votre conversation, cette personne sort son téléphone, sans excuses, et commence à lire ses messages, à rire et à répondre à ses textos. Je parie que vous vous considérez comme étant ennuyant, ne valant pas le temps de votre compagnon ou compagne, comme ayant moins de valeur que les gens au téléphone. Nous nous faisons cela à nous-mêmes. Nous présumons que nous manquons de valeur. Nous oublions que c'est impoli d'adopter ce comportement.

Et à quel point c'est pire quand vous êtes payés pour donner du temps aux gens et que vous leur volez ce temps en donnant du temps aux autres au téléphone. C'est pire parce que vous communiquez aux personnes qui ont souvent vécu sans estime de soi qu'elles ne sont pas assez dignes de votre temps et de votre attention. Les personnes appauvries par la dévalorisation de leur vie attendent souvent l'attention de leur personnel et s'épanouissent quand elles la reçoivent. Pensez-y. Est-ce que votre temps et votre attention devraient être aussi importants qu'ils le sont? Non, bien sûr que non. Mais ils le sont. Non pas à cause de vous. Mais à cause de l'histoire que les gens portent en eux. Et leur fardeau, aussi gros qu'il puisse être, n'est pas une place où s'asseoir pour vérifier ses courriels.

Et au sujet de l'idée que : «Je vais vérifier pour voir combien de «likes» j'ai reçus pour mon affichage ; ça va prendre seulement quelques seconds.»

Non. N'y croyez rien.

Et même si vous prenez 'juste quelques secondes,' vous rappelez-vous à quel point cela semblait long pour vous, lorsque vous dépendiez de quelqu'un d'autre pour recevoir de l'aide, une réponse ou des renseignements? Si vous avez déjà été dans cette situation, vous étiez probablement en train de crier, dans votre tête, à la personne que vous attendiez ...«ARRÊTE ÇA ET OCCUPE-TOI DE MOI.» Alors, quelques secondes durent très longtemps.

Observez à quel point vous désirez des 'likes', et à quel point vous désirez l'approbation et l'attention des autres. Remarquez que de nombreuses personnes que vous soutenez veulent la même chose, mais de vous. Vous avez le pouvoir de donner ce que vous voulez. Il y a une vieille expression qui précède les 'likes' et les commentaires de Facebook. Je vais la traduire en langage PSD : Faites aux autres que vous avez le privilège de soutenir ce que vous voudriez que les autres vous fassent.

Quand votre attention et votre concentration sont axées sur autre chose que votre travail, le résultat est l'isolement versus I:I.

L'inclusion et l'intégration commencent chez soi. Elles commencent où que vous soyez et quoi que vous fassiez pour soutenir une personne. Donnez-vous de l'espace aux gens pour qu'ils tracent leur propre voie? Écoutez-vous, sans jugement, les choix que les gens font? Votre comportement – en entier – transmet-il la valeur et le mérite aux personnes que vous soutenez? Apprennent-elles de vous la réciprocité, le respect et la considération? Préparez-vous les gens à établir des relations en encourageant leurs aptitudes relationnelles par la démonstration de ces aptitudes dans les interactions entre vous deux?

Si vous pratiquez le respect, vous en ferez un succès.

Si vous pratiquez le respect, les autres apprendront de vous.

Si vous pratiquez le respect, vous créez une culture de respect autour de vous.

### **I: Le monde**

Visionnez cette vidéo, réellement, honnêtement, prenez le temps avant de continuer à lire :

<https://vimeo.com/251019288>

La vidéo montre à quel point l'homme atteint du syndrome de Down est déchiré par les forces autour de lui. Finalement, quelqu'un qui ferait un excellent PSD l'a pris à part et lui a demandé, et à lui seul, de prendre une décision. Qu'est-ce qu'IL veut? Se séparer de son père et de sa mère qui veulent des choses différentes de sa part à ce moment-là, qu'est-ce qu'il veut?

C'est le moment où et comment nous nous relions à notre monde. Nous découvrons d'abord nos passions; nous cherchons ensuite d'autres personnes qui partagent ces passions. Lorsque nous les avons trouvées, nous démarrons sur un pied d'égalité.

Une des choses très importantes que nous n'avons pas vraiment comprise est la petitesse du mot collectivité. Généralement, nous pensons à la COLLECTIVITÉ comme étant cette grande place qui se trouve juste à l'extérieur de notre porte. Les gens ne sont pas allés dans la collectivité parce qu'ils sont allés au centre commercial. Cela n'a aucun rapport réel avec I:I.

Réflechissez au fait que la plupart d'entre nous sommes liés à quelque chose de différent. La COLLECTIVITÉ formée de collectivités plus petites. Par exemple, en tant qu'homosexuel, je vais à des événements où je me sens bienvenu. J'aime un certain bar; il y a toutes sortes de façons pour moi d'aller à des endroits où l'accueil est établi – ligues sportives, clubs de lecture, soirées de bridge. J'ai beaucoup de choix. Et puis il y a la place où je vais boire un thé parce

que j'y suis connu et bien accueilli, où le choc de ma différence en tant qu'utilisateur obèse d'un fauteuil roulant s'est dissipé et où je suis simplement Dave pour tous les gens là. Il y a la librairie où nous aimons passer beaucoup de temps ; nous connaissons les autres qui s'y attardent aussi, adorant l'odeur des livres. Toute passion, toute différence a des choix communautaires où le tapis rouge dit la vérité.

J'assistais à un événement récemment où j'étais derrière un préposé qui soutenait une personne handicapée. Un commis a demandé au préposé s'il voulait essayé un produit. Le préposé, qui était manifestement intéressé, a dit à la personne qu'il soutenait : «Aimerais-tu l'essayer?» La personne a chuchoté : «Oui.» Le préposé a suggéré à la personne qu'il supportait de demander à l'essayer. Il l'a fait. Il s'est retrouvé dans une conversation avec le vendeur au sujet du produit pendant que le préposé les regardait. Puis le préposé m'a vu et m'a reconnu; il avait l'air un peu gêné, se demandant s'il avait bien fait. Il a dit : «Je suis au travail, donc j'estime que c'est son temps et non le mien.» Je lui ai dit que j'étais totalement d'accord.

Ce n'était pas une relation entre la personne handicapée et le vendeur, mais c'était I:I. C'était cette personne, en communication interpersonnelle avec quelqu'un qu'elle ne connaissait pas, et elle utilisait toutes ses habiletés sociales dans la rencontre.

Pratiquez.

Les relations et les amitiés demandent de la pratique.

Ce préposé a donné l'occasion à la personne soutenue de pratiquer I:I pendant qu'elle vivait I:I à petite échelle.

C'est ce que nous faisons, n'est-ce pas?

Nous permettons aux liens de se former, aux personnes de se sentir valorisées et à quelqu'un qui vit en marge de la collectivité d'en faire partie intégrante.

## Résumé

I:I (Intégration et Inclusion) est un processus qui commence et se termine par des intérêts, des passions et des identités partagées. Mais pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle, c'est ce qui se passe entre les deux qui compte.

Et c'est nous.

Ce que nous faisons est important.

Nous pouvons communiquer de la valeur et de l'importance aux personnes handicapées.

Nous pouvons communiquer, par la façon dont nous travaillons, que les personnes handicapées méritent le respect.

Ou non.

Toute personne qui fournit des services doit décider quel genre de préposée elle veut être et de quelle façon elle veut passer ses journées.

## Au sujet de l'auteur

Dave Hingsburger, M.Ed., est le directeur des Services cliniques et éducatifs chez Vita Community Living Services et un conférencier, auteur et conseiller bien connu sur les thèmes des handicaps, de la sexualité et de l'autonomie sociale.

## Réponses aux FAQ au sujet de la revue internationale

- 1) Cette revue est destinée à être distribuée à grande échelle; vous n'avez pas besoin de permission pour la transférer. Vous avez cependant besoin de permission pour la publier dans un bulletin d'information ou un magazine.
- 2) Vous pouvez vous abonner en faisant parvenir un courriel à [dhingsburger@vitacls.org](mailto:dhingsburger@vitacls.org)
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à l'adresse ci-dessus ou à [anethcott@handstfhn.ca](mailto:anethcott@handstfhn.ca)
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.

