

# La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

## Ne jamais décrocher : Les responsabilités des professionnels de soutien direct en congé

**Par: Dave Hingsburger**

Comment vous décrochez-vous d'un mouvement de libertés civiles? La capacité des professionnels de soutien direct à venir travailler et à établir des relations avec des personnes handicapées, et à réellement voir les personnes qu'ils et elles desservent comme-eh bien-des personnes, est essentielle afin de pouvoir faire le travail qu'ils et elles font tous les jours. Mais que se passe-t-il quand vous fermez la porte derrière vous? Lors de vos jours de congé, il est possible que vous vous sentiez vraiment libéré de l'emploi et des responsabilités. Il se peut aussi que vous commenciez à éprouver des sentiments conflictuels.

Vous êtes maintenant dans un monde qui est plutôt hostile envers les personnes handicapées. Vous aurez remarqué, quand vous sortez avec une personne qui a un handicap visible, que les gens la regardent avec insistance et font des commentaires et des blagues à ses dépens. Une professionnelle de soutien direct m'a dit que, quand elle est sortie magasiner avec une femme atteinte du syndrome de Down, la caissière ne voulait pas vérifier ses achats avant d'avoir fait toute histoire sur le fait qu'elle devait mettre des gants pour se protéger. La femme atteinte du syndrome de Down était humiliée et la préposée était « tellement en colère que je ne savais pas quoi dire ».

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

Au-delà des faits anecdotiques, des histoires et des expériences que nous avons, il y a des preuves scientifiques réelles qui indiquent que, au niveau sociétal, nous sommes très loin d'où nous voulons être. L'intimidation et les moqueries, la maltraitance et l'exploitation, les crimes haineux et un système judiciaire qui est passif quand la victime est handicapée – toutes ces choses existent et ont été démontrées. Il s'agit d'un de ces moments où la science et nos expériences sont une seule et même chose.

Mais nous parlons de vos heures de congé! Pourtant, nous parlons de choses beaucoup plus grandes que nous – que pouvons-nous faire? Eh bien, que pouvons-nous faire? Helen Keller, une célèbre femme sourde et aveugle a dit :

«Certes, je ne suis qu'un. Mais je suis un. Je ne peux pas tout faire, mais je peux faire quelque chose. Et le fait de ne pas pouvoir tout faire ne m'autorise pas à refuser de faire ce que je peux faire. »



**Hands | Mains**

TheFamilyHelpNetwork.ca  
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Elle était peut-être aveugle, mais elle pouvait quand même voir ses responsabilités pour faire ce qu'elle pouvait, quand elle pouvait, pour améliorer quelque chose. Elle a vu que la plupart d'entre nous nous sentons bien petits quand il s'agit de grands problèmes sociaux et pourtant, même dans cette petitesse, il y a du travail que seules nos mains peuvent faire.

Alors, est-ce que cela veut dire que vous devez « travailler » même quand vous n'êtes pas au travail? Que vous n'avez jamais une journée de 'congé'? Non, ce n'est pas ce que cela veut dire; cela veut dire que, de temps à autre, vous vous retrouverez dans des situations qui nécessitent votre voix, vos mains ou votre résistance. Et dans ces moments, vous devrez faire un choix.

### Espaces sûrs

L'idée 'd'espaces sûrs' est une idée qui s'est développée au cours des dernières années. C'est l'espoir que vous pouvez être dans un endroit et vous y sentir en sécurité. À l'abri des préjugés, à l'abri des regards et des commentaires des autres, à l'abri de la discrimination active ou passive. Ces espaces sont rares, pour nous tous, ils sont rares. Ils sont encore plus rares pour ceux et celles qui ont vécu la marginalisation ou la discrimination dans le passé.

Seulement voilà – si un espace sûr doit exister, quelqu'un devra en faire un espace sûr, cela ne se produit pas naturellement; vous pouvez chercher toute votre vie des espaces où vous vous sentez en sécurité et ne jamais en trouver un. Les espaces sûrs demandent du courage. Les intimidateurs et les attitudes ignorantes ont tendance à prévaloir et ont tendance à sembler 'sûrs' pour pratiquer le préjudice et l'exclusion.

Une PSD m'a raconté qu'elle et les gens avec qui elle travaillait avaient l'habitude d'aller dans une aire de restauration d'un centre commercial près de chez eux; ils aimaient tous y aller à l'exception du fait qu'il se passait « mille actions regrettables » dans cette place. Les gens se déplaçaient vers d'autres tables quand ils entraient et s'assoient avec les aliments qu'ils avaient achetés. Les gens les regardaient avec hostilité et non pas avec curiosité. Quand les enfants s'approchaient de leur groupe, on s'emparait d'eux et on les éloignait. Elle m'a dit que les personnes qu'elle soutenait remarquaient seulement les tables vides autour d'elles mais qu'elles n'avaient jamais posé de questions. Finalement, elle s'est rendu compte que c'était la norme pour ces personnes, qu'elles avaient appris à s'attendre à cela dans le monde. Elle parlait en tant que préposée, mais on ignorait ses mots, elle était payée pour être avec ces personnes, ses mots étaient douteux.

Elle est retournée à ce centre commercial et a mangé dans l'aire de restauration à l'occasion quand elle était en congé; c'était le centre commercial le plus près de chez elle, alors elle y allait, souvent avec sa famille. Elle a donc décidé que, dorénavant, ses mots auraient plus de poids, plus d'importance. Alors, quand elle voyait quelqu'un que l'on fixait du regard ou qui faisait l'objet de moqueries de la part des autres, elle parlait. « Au début, j'étais nerveuse mais je voulais que mes enfants me voient comme une personne qui utilisait le pouvoir qu'elle avait pour changer le monde. » Elle a dit que ses mots semblaient secouer les gens qui ne s'attendaient pas à ce qu'une alliée sorte de la foule pour dire quoi que ce soit. C'est vrai, elle a parfois fait face à la colère, mais en général, non.

Est-ce que l'aire de restauration a changé? Non, ce n'est jamais si facile. « Mais pas autour de moi, les gens se comportaient bien parce qu'ils savaient que je les montrerais du doigt, que je les interpellerais. Je me sentais toujours bien à l'intérieur de moi parce que je savais que je faisais ce que je pouvais. J'avais vaincu ma peur, j'avais utilisé ma voix. »

Quant à moi, je connais l'envers de la médaille. Je suis un homme obèse dans un fauteuil roulant, je suis un aimant pour les yeux des autres, je suis la cible d'un million de petites farces. Cela m'a, en fait, mené à éviter certaines places, cela m'a forcé à rendre mon monde plus petit afin de rendre mon monde plus sécuritaire. Mais je peux dire honnêtement que, 100% du temps, quand je vais au centre commercial, au cinéma ou à l'épicerie, ou faire une promenade dans un parc, je vais vivre de petits actes d'hostilité, non pas des micro-agressions mais quelque chose de plus gros que cela.

Au cours de toutes mes années, je n'avais jamais eu quelqu'un faire pour moi ce que cette PSD a fait pour d'autres dans l'aire de restauration du centre commercial. Jamais. Jusqu'à ce qu'un jour, je sois forcé, par la pression sociale, à aller quelque part où je pouvais prédire que cela arriverait presque régulièrement. J'ai essayé de me tenir loin des gens, j'ai même essayé de me cacher. Même si je suis gros et que j'étais dans mon fauteuil roulant motorisé, qui est encore plus gros, je me suis caché dans un vestiaire à attendre. Un groupe d'adolescents, garçons et filles, m'ont vu et cela a commencé. Quelqu'un, un adulte, l'a remarqué. Son dos s'est redressé, et elle s'est dirigée vers ces jeunes et leur a parlé. Je ne sais pas ce qu'elle a dit, parce qu'elle me tournait le dos, mais j'ai vu le visage des jeunes changer, allant de l'excuse à la gêne; ils s'étaient fait prendre à être méchants. Ils sont sortis de là rapidement. Tout à coup, je me suis senti en sécurité.

Personne n'avait jamais fait cela pour moi. Avant ou depuis.

Pourquoi ne me suis-je pas exprimé? Parce que je suis fatigué de cette bataille. Parce que je prends pour acquis que je le mérite.

Des années plus tard, je me rappelle tout d'elle. Elle peut avoir oublié ce qu'elle a dit, mais moi, non, et je ne l'oublierai jamais.

J'ai essayé de rendre cette gentillesse. J'étais dans un aéroport lorsqu'un jeune adolescent ayant des difformités faciales se faisait dévisager par des gens assis sur le banquettes opposées. J'ai simplement dirigé mon fauteuil roulant vers le jeune et je l'ai stationné, leur bloquant la vue. Je n'ai rien dit au jeune; je lui ai simplement donné quelques moments de répit face à ce qu'il venait de vivre. Une autre fois, j'ai utilisé ma présence pour arrêter un groupe de pré-ados d'intimider un vieil homme atteint du syndrome de Down. Dans ces cas, je suis reconnaissant d'avoir eu quelqu'un qui a fait pour moi ce que j'avais besoin d'apprendre à faire aux autres.

### Ce qui sort de votre bouche

Nous avons beaucoup d'histoires à raconter. Rassemblez un groupe de professionnels de soutien direct et les histoires pleuvent. Nous comprenons tous la confidentialité, et nous veillons à ne pas exposer la vie des personnes que nous desservons ou, habituellement, la personne que nous desservons. Nous comprenons. Nous sommes prudents.

Nous apprenons à raconter nos histoires concernant nos expériences avec des personnes handicapées sans utiliser de noms et peut-être même en changeant leur sexe, ou nous les racontons comme si elles s'étaient passées dans un autre endroit ou dans un poste différent de celui que nous avons maintenant. Nous savons très bien faire ça.

Lors de vos heures de congé, ou quand vous serez à la retraite, vous allez découvrir que les gens sont très intéressés à entendre vos histoires. Soyons réalistes; comparé à celui de nombreuses personnes, notre emploi est très intéressant. Vous serez tentés de raconter les histoires les plus farfelues sur les comportements les plus importants dont vous avez été témoins chez une personne handicapée. Il est facile de choquer les autres et il est facile de rendre les histoires amusantes.

Mais, et ceci vaut la peine d'y penser, que faites-vous à la réputation des personnes handicapées? Est-ce que vous encouragez involontairement les préjugés? Si les gens, fondamentalement, ont une vue plutôt négative des personnes handicapées, ne confirmez-vous pas simplement leurs préjugés? Existe-t-il une possibilité que votre histoire, aussi amusante que vous la croyez l'être, puisse devenir une histoire qui change de ton quand elle est racontée par quelqu'un d'autre à quelqu'un d'autre?

Regardons ça de cette façon. Cette année, Joe et moi avons célébré notre 51ème anniversaire de vie en couple. On nous demande souvent ce qu'est notre secret et, bien que j'aimerais dire « C'est moi! », ce serait faux. Nous avons de vrais règlements concernant notre relation et nous les suivons. Très tôt, Joe et moi avons vécu une expérience assez spectaculaire et qui fait toute une histoire. Je l'ai racontée quelques fois et puis Joe m'a dit, sur le chemin du retour après une soirée où j'avais raconté l'histoire, qu'il détestait cette histoire, qu'il paraît être le méchant dans cette histoire, qu'il souhaitait que je ne raconte plus jamais cette histoire. Et bien que je sois très tenté en ce moment, je ne le ferai pas. Parce que je le lui ai promis il y a tant d'années.

Plus tard, quand j'ai commencé à donner des conférences, à bloguer et à écrire des histoires, j'ai suivi le règlement que nous suivons tous les deux – nous ne raconterons pas d'histoire qui embarrasse l'autre, nous ne raconterons pas d'histoire qui présente l'autre sous un mauvais jour. Nous ne le ferons simplement pas. Et nous ne le faisons pas. C'est de la confidentialité.

Racontez toutes les histoires que vous voulez mais ne me faites jamais mal paraître.

Pensez à cela avant de raconter une histoire concernant le travail et une personne au travail à quelqu'un en dehors du domaine.

#### Contestez les compliments non mérités

Vous savez tous à quoi ça ressemble. Vous dites à quelqu'un quel emploi vous avez et soudainement, il/elle vous regarde comme si vous étiez une religieuse et commence à débiter les commentaires habituels : vous devez être tellement spécial, vous devez être tellement bon, et le plus gros : vous devez être tellement patient. Dans des moments comme celui-là, il est facile de laisser ces 'louanges' vous envelopper. Mais attendez, est-ce que ce sont vraiment des louanges?

Pensez à ce que les gens disent vraiment.

Vous devez être vraiment spécial, et vous devez vraiment être rempli de bonté et vous devez avoir des tonnes de patience pour être autour de ‘personnes comme ça’ – il y a toujours un problème quand nous parlons de ‘personnes comme ça’. ET le corollaire est ET JE NE SUIS PAS SPÉCIAL OU BON OU PATIENT, ALORS GARDEZ-LES PRÈS DE VOUS ET LOIN DE MOI. Ces énoncés sont une façon de cacher l’hostilité sous le couvert de l’humilité. Ils se trouvent une excuse pour exclure et ils vous utilisent pour le faire.

Contestez-le.

« Regardez, si vous dites que cela prend quelque chose de spécial pour être autour de personnes handicapées, vous vous trompez royalement. Oui, j’ai des compétences pour soutenir les gens, mais je n’ai pas un cœur de saint pour être dans la même pièce avec les personnes que je dessers. »

Et vous avez des compétences.

Maintenant, c’est le temps de la partie P de PSD. Vous êtes une ou un professionnel. Vous fournissez du soutien. Vous voulez être reconnu comme quelqu’un qui a des compétences – et pas simplement les qualités d’une bonne ou d’un bon gardien d’enfants.

#### Voyez les ouvertures

Vous l’avez entendu dire au sujet de l’obtention d’un emploi – ce n’est pas ce que vous savez, c’est qui vous connaissez. Laissez-moi vous raconter l’histoire de Joey Moss d’Edmonton. Il était le frère d’une femme que Wayne Gretzky fréquentait, et il a rencontré M. Gretzky quand il travaillait dans un entrepôt de bouteilles. Gretzky était impressionné par son éthique du travail et l’a recommandé au gérant de l’équipe de hockey qui a fini par embaucher M. Moss pour travailler pour l’organisation. Il est encore là, longtemps après le départ de Gretzky, il est aimé des fans, il a eu une coupe de tournoi qui porte son nom, son visage est sur une murale au centre-ville d’Edmonton. Tout ça est merveilleux, mais M. Moss continue de se rendre à l’ouvrage tous les jours et de faire un vrai bon travail.

Ce genre d’initiative, quelque chose qui est arrivé naturellement, a été saisie par M. Gretzky et une vie a changé. En fait, plus qu’une vie; on pourrait dire sans risquer de se tromper que M. Moss a directement touché la vie de nombreuses personnes pendant ses années de service.

Donc, si vous êtes dans un endroit ou si vous parlez à quelqu’un et que vous voyez une opportunité pour une personne que vous soutenez d’obtenir un emploi, de trouver une collectivité ou de devenir bénévole, exprimez-vous et aidez à ce que cela se produise.

#### En résumé

Le jour où cette revue sera postée, je prendrai ma retraite à titre de directeur des services cliniques chez Vita. Je travaillerai encore quelques jours par mois pour eux et je donnerai encore des conférences et de la formation pendant que je suis encore en mesure de le faire.

Mais je me rends compte que je ne pourrai jamais prendre ma retraite de ma responsabilité envers les personnes que j'ai desservies, qui ont été en relation avec moi d'une façon ou d'une autre, qui m'ont donné l'occasion de gagner ma vie, me permettant d'acheter de la nourriture et de payer le loyer. Je dois alléger à ceux et celles dont les objectifs pour la vie communautaire semblent simples mais qui font face à tant d'obstacles comportementaux en cours de route. Elles et ils peuvent compter sur moi; je suis leur allié; je reconnais leur valeur et je vais l'assurer par ma personne, mes mots et mes actions. D'autres le feront également.

### Au sujet de l'auteur

**Dave Hingsburger**, M.Ed., est le directeur des services cliniques et éducatifs chez Vita Community Living Services. Dave donne des conférences à l'échelle internationale et il a publié de nombreux ouvrages et articles en rapport avec les handicaps. Il fournit de la formation au personnel, parents et personnes handicapées en ce qui concerne la sexualité, la prévention de la maltraitance, l'estime de soi et les approches comportementales. Il a élaboré la 'Disability-Informed Therapy' (Thérapie guidée par le handicap) dans le cadre de son travail vers la création de lieux sûrs permettant aux personnes handicapées d'y vivre et d'y travailler.

## 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 [anethercott@handstfhn.ca](mailto:anethercott@handstfhn.ca)
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.