

Introduction

Bonjour, et bienvenue à la série de vidéos « Juste assez de soutien » de VivreTravaillerJouer. Je suis Keenan Wellar, codirigeant de VivreTravaillerJouer, un organisme de bienfaisance d'Ottawa, au Canada, qui aide la communauté à intégrer des personnes ayant des déficiences intellectuelles pour qu'elles vivent, travaillent et jouent comme des citoyens à part entière.

Nous avons créé cette série de vidéos pour illustrer pourquoi et comment l'approche Juste assez de soutien est très efficace pour aider les personnes à prendre leur vie en main. L'approche Juste assez de soutien les aide à profiter de la vie en tant que membres inclus et productifs de leur communauté, de leur quartier, de leur lieu de travail et des milieux communautaires où les citoyens se réunissent régulièrement.

Les histoires de Phil, d'Ali, de Heather, de Jalynn et de Tim dans les vidéos qui suivent vous donneront des exemples de la façon dont l'approche Juste assez de soutien permet de trouver le bon équilibre entre les aidants naturels, comme les amis et la famille, et les différentes technologies, les services communautaires et les aidants rémunérés qui comblent les lacunes afin d'aider la personne à développer des liens sociaux et son autonomie personnelle.

Dans les quatre premières courtes vidéos, nous vous présentons les concepts de base de Juste assez de soutien : une réflexion centrée sur la personne, des solutions axées sur les atouts, des approches communautaires, des technologies qui éliminent les obstacles, des rôles authentiques et toujours faire des liens.

La dernière vidéo contient une entrevue durant laquelle je parlerai de la science derrière l'approche Juste assez de soutien et j'expliquerai les principes de base plus en détail. Nous parlerons des conséquences physiques et émotives négatives de l'exclusion, et des avantages que retirent les personnes quand elles reçoivent du soutien pour apprendre et grandir, assumer de nouveaux rôles sociaux et approfondir leurs relations. Nous soulignerons le fait que l'exclusion n'est pas causée par le fait d'avoir une déficience; ce sont plutôt la façon de penser et les actions des autres qui doivent être changées pour créer des milieux inclusifs.

Un grand merci au Groupe de travail sur le logement du gouvernement de l'Ontario pour avoir financé une partie des coûts de cette série de vidéos. Visitez le site VivreTravaillerJouer.ca pour de plus amples renseignements et cliquez sur le lien « Contact » pour nous envoyer des commentaires sur ce projet de vidéos. Notre objectif est de partager ce que nous avons appris pour aider d'autres personnes et continuer de nous améliorer.

Vidéo n° 1 : Juste assez de soutien : une approche centrée sur la personne

Laurie : Phil a une joie de vivre. Il est très heureux. Il est très attentionné. Il est vraiment drôle. Il aime me faire de petites blagues. Chaque fois que je le vois, quand il est dehors, il devient tout excité et il me fait des signes de la main ou il me crie après au loin.

Keenan : L'un des principes de *Juste assez de soutien*, c'est que l'approche est centrée sur la personne. Nous regardons les relations naturelles dans sa vie, la technologie qui pourrait l'aider à

atteindre ses objectifs et les aidants rémunérés qui pourraient lui être utiles à ce moment-ci, car nous savons que la personne va évoluer et changer. Les mesures de soutien que nous mettons en place pour elle sont donc toujours à court terme et sont juste assez; il ne faut pas interférer dans sa vie, mais bien la soutenir dans sa vie.

Laurie : Phil a son propre appartement. Il vit seul. Il habite là depuis un bout de temps. Il se fait à manger, il nettoie et il s'occupe de lui-même.

Lynn : Il a montré, durant les dernières années, qu'il est très autonome, encore plus que je n'aurais pu l'espérer. Nous avons été très chanceux avec Phil et l'équipe de LiveWorkPlay qui l'a aidé et qui nous a aidés, en tant que famille, en cours de route.

Keenan : Ce que nous avons remarqué au fil du temps, quand des personnes profitent de cette approche et qu'elles prennent plus de responsabilités, qu'elles en font plus par elles-mêmes et qu'elles tissent des liens et des relations dans leur communauté, c'est que leur estime de soi augmente, et miraculeusement, elles arrivent soudainement à faire quelque chose qu'elles ne pouvaient pas faire, selon le dossier.

Lynn : Et c'est merveilleux. Qui aurait cru que Phil utiliserait les médias sociaux, un ordinateur et un téléphone? Ses intervenants et son système de soutien ont réussi à lui enseigner ces choses et à ajouter un plus à sa vie et à son bien-être.

Laurie : J'espère qu'il continuera d'habiter seul en ville pour que nous puissions continuer de passer du temps ensemble.

Phil : Je vois ça. Je suis d'accord.

Vidéo n° 2 : Juste assez de soutien : création de liens

Valerie : Jalynn est toujours de bonne humeur. Elle me relève toujours le moral quand je la vois. Elle est ma compagne d'exercice physique. Nous faisons de l'exercice ensemble depuis un an et demi.

Anthony : Tim aime être autonome. Il aime avoir le contrôle de son appartement, de ses repas, de son budget et de toutes les choses dont il s'occupe, et je ne suis là que pour l'accompagner.

Keenan : Je crois que ce qui est bien avec *Juste assez de soutien*, c'est que, comme la recherche l'indique, le fait de donner trop de soutien aux personnes peut leur nuire autant qu'un manque de soutien. C'est parce que ça limite leurs possibilités de vie. Si des gens font tout pour elles, les personnes deviennent dépendantes et finissent par perdre la capacité d'acquérir ces compétences par elles-mêmes. Nous devons donc faire très attention, car ça met les personnes à risque. Plus elles dépendent d'autres personnes, surtout du soutien rémunéré, moins elles sont en sécurité, car elles ont moins de relations dans leur vie.

Valerie : J'ai commencé à participer aux activités de LiveWorkPlay il y a plus d'un an et demi. Je voulais rencontrer des personnes qui ont des déficiences intellectuelles et en apprendre plus sur leur vie et les défis qu'elles doivent relever. J'aime la relation personnelle que nous avons forgée.

Anthony : Mon rôle auprès de Tim est de l'aider à entrer en relation avec différentes personnes et différentes fonctions dans la communauté qui peuvent lui être utiles, entre autres pour se faire coiffer et se faire tailler les ongles la fin de semaine. Quand nous allons faire l'épicerie, nous allons habituellement voir la même caissière et elle connaît Tim par son nom. Ça fait une personne de plus dans la communauté qui le connaît.

Tim : Oui, parce que quand je suis allé acheter du lait, la personne connaissait mon nom. Elle a dit : « Bonjour, Tim ».

Keenan : Je crois que nous voulons toujours considérer le soutien rémunéré comme une aide à court terme, et certaines parties du rôle peuvent changer au fil du temps. Mais parfois, ça fait partie de la routine d'une personne, c'est très important pour elle et c'est un rôle qu'un aidant naturel ne pourrait pas jouer. Et si des personnes ont toujours besoin d'un peu de soutien rémunéré, c'est correct, mais je pense que nous avons aussi eu des cas où des personnes avaient moins besoin de nous ou avaient besoin de nous d'une différente manière. Le but, ce n'est pas de bureaucratiser la vie de quelqu'un. Ça n'aide personne. Il s'agit d'un être humain, et la vraie question est : la personne profite-t-elle de la vie au maximum?

Jalynn : J'aime habiter seule, en fait. C'est tellement agréable, parce qu'après avoir passé la journée avec d'autres gens au travail, je veux seulement rentrer à la maison.

Valerie : Elle est toujours souriante et ça me fait sourire également.

Tim : J'aime habiter seul. J'aime être plus autonome.

Vidéo n° 3 : Juste assez de soutien : la communauté d'abord

Mary Ann : Ali est notre merveilleuse fille et elle a un très bon sens de l'humour. Elle est aussi très autonome. Tu aimes tes amis, tu travailles fort et tu es très souriante.

Keenan : J'entends souvent deux choses à propos de *Juste assez de soutien*. Les gens croient que ce programme est associé à un lieu physique et à un certain type de personne. Ce n'est ni l'un ni l'autre. C'est pour tout le monde et pour n'importe qui. Tout le monde veut établir des relations; il s'agit juste de trouver des points en commun et d'aider tout le monde à faire partie de la même communauté accueillante.

Suzanne : C'est vraiment une communauté accueillante. C'est une communauté où toutes les personnes sont les bienvenues et peuvent avoir un sentiment d'appartenance; elles ne sentent pas qu'elles sont une exception, mais plutôt qu'elles font vraiment partie de la communauté à parts égales. Nous ne pratiquons pas la tolérance; nous pratiquons l'inclusion.

Keenan : L'un des partenariats les plus impressionnants est celui avec la Multifaith Housing Initiative et *The Haven* à Barrhaven. C'est une collectivité d'habitation à but non lucratif, et nous avons approché cet organisme parce que nous avons vu que la collectivité était vraiment axée sur la diversité et l'inclusion. Nous leur avons demandé : « Avez-vous pensé à inclure les

personnes qui ont des déficiences intellectuelles dans votre plan? », et ils étaient entièrement d'accord pour le faire.

Suzanne : La communication entre LiveWorkPlay et nous a été excellente et nous a permis de faire quelque chose dont nous pouvons être fiers et dont nous pouvons parler à d'autres gens, pour que d'autres communautés soient encouragées à faire ce que nous faisons ici.

Keenan : *Juste assez de soutien* est fortement axé sur la communauté, et nous cherchons donc des occasions pour que les personnes puissent vivre dans des milieux authentiques avec d'autres gens. Entre autres, il faut chercher des communautés à l'intérieur de la communauté où les personnes peuvent avoir un sentiment d'appartenance, rencontrer de nouvelles personnes, créer des relations et améliorer leur qualité de vie.

Ali : J'ai des amis ici.

Mary-Ann : Avoir des amis et un réseau social, c'est très important.

Ali : Être autonome, c'est vivre seul. Oui, je suis heureuse.

Vidéo n° 4 : Juste assez de soutien : qualité de vie

Heather : Je m'appelle Heather McAdam. J'ai une déficience appelée le syndrome fœtal de Dilantin. C'est un trouble de l'apprentissage.

Norm : Heather est incroyable. Nous sommes si heureux qu'elle ait trouvé un emploi. Elle travaille avec des gens merveilleux. LiveWorkPlay l'a très bien soutenue et lui a donné beaucoup d'occasions d'évoluer. Ils célèbrent des petites choses comme prendre l'autobus et d'autres choses que vous pourriez voir comme des choses très ordinaires, mais qui sont un énorme pas en avant.

Keenan : Le résultat que nous cherchons réellement à obtenir, c'est une vie autogérée par la personne et la réduction réelle de ses obstacles, c'est-à-dire les choses qui l'empêchent de réaliser la vision qu'elle a de sa propre vie, mais nous voulons aussi offrir des découvertes. À l'âge de 20, 25, 30 ou 35 ans, personne ne sait où il sera dans 5, 10 ou 15 ans. Ce ne sont que des suppositions. Nous devons donc laisser la porte ouverte.

Heather : J'ai deux emplois à temps partiel. Je travaille à l'hôtel Westin deux après-midis, puis deux autres après-midis pour le gouvernement. Le vendredi soir, je vais parfois passer du temps avec des amis.

Norm : Heather fixe ses propres rendez-vous. Si elle a une question, elle sait à qui la poser et c'est très important; il faut savoir comment défendre ses droits, être capable de téléphoner à quelqu'un et ne pas avoir peur de parler aux gens.

Keenan : La technologie est souvent négligée, mais c'est une merveilleuse façon de résoudre les problèmes et de réduire les obstacles. Nous avons l'habitude de régler les problèmes en faisant appel à du personnel ou même en créant toute une structure de logement pour tenir compte du fait qu'une personne peut avoir de la difficulté à retrouver ses clés ou peut oublier d'éteindre le

four. En 2018, il y a des serrures à codes, il y a des serrures à empreintes digitales, il y a des vannes d'arrêt automatique pour les fours et il y a la possibilité d'éteindre l'électricité à distance. Il y a toutes sortes d'options, mais parfois nous les ignorons. Et c'est très dangereux, car nous pouvons étiqueter une personne comme une personne qui est incapable de faire certaines choses, comme avoir son propre appartement.

Norm : Je crois que la vie que Heather s'est construite est quelque chose de viable. Je sais que si quelque chose devait m'arriver, Heather est toujours dans la bonne voie, elle a toujours du soutien et elle est assez certaine qu'elle pourra continuer de vivre comme elle le fait. C'est très important d'avoir cette tranquillité d'esprit pour l'avenir.

Keenan : Je vois ceci comme une occasion pour les personnes de changer leur vie. Ça nous permet de voir la lumière dans les yeux des personnes, et aussi de voir comment les membres de la famille se sentent quand ils voient que la personne réussit et reflète cette réussite. Ça change les personnes, ça change les familles et ça change les communautés quand des personnes exclues deviennent des personnes qui contribuent et qui sont incluses.

Conclusion

Bienvenue à cette entrevue dans le cadre de la série de vidéos « Juste assez de soutien » de VivreTravaillerJouer. Je m'appelle Sarah Kryszak et je suis ici avec Keenan Wellar, codirigeant de VivreTravaillerJouer, pour faire suite aux histoires et à l'information présentées dans les quatre vidéos sur Phil, Jalynn, Tim, Ali et Heather, et pour parler plus en détail de la théorie et de la pratique de l'approche Juste assez de soutien.

Keenan, pour commencer, pouvez-vous nous en dire un peu plus sur l'organisation VivreTravaillerJouer et sur vos pratiques qui ont évolué pour offrir le type de soutien que nous voyons dans ces vidéos? Ça n'a pas toujours été comme ça, n'est-ce pas?

Merci, Sarah, et vous avez raison, ça n'a pas toujours été comme ça. VivreTravaillerJouer a vu le jour en 1995 surtout comme organisation de défense des droits des personnes ayant des déficiences intellectuelles, comme le syndrome de Down, et aussi des personnes ayant un diagnostic de trouble du spectre autiste. Puis, à la demande de membres de la famille et d'autres aidants, nous avons commencé à offrir des services directs à la fin des années 1990. Nous avons essayé différents types de programmes, et au début des années 2000, notre principale activité était un programme de jour.

D'après ce qu'on voit dans les vidéos, VivreTravaillerJouer ne semble plus offrir ce genre de programmes. Qu'est-ce qui a changé?

Après différentes expériences avec Intégration communautaire Ontario et des rencontres avec de futurs mentors comme Al Condeluci, Bruce Anderson et David Pitonyak, nous avons commencé à remettre en question les structures comme les programmes de jour et commencé à explorer la réflexion et les pratiques centrées sur la personne. Grâce à cette remise en question et à des conversations très honnêtes dans notre communauté, nous avons déterminé que nous devions arrêter d'enseigner aux gens comment réussir dans le programme d'un organisme et les aider plutôt à avoir une vraie vie dans la communauté, ce qui signifiait que nous devions travailler plus fort pour connaître les dons, les talents, les espoirs et les rêves de chaque personne et pour faire en sorte qu'elle soit appréciée par les autres, et non seulement notre organisme.

Et nous pouvons le voir dans les vidéos, car les personnes ont leur propre domicile, se trouvent des emplois, se font de nouveaux amis et ont une vie sociale active dans les mêmes lieux communautaires fréquentés par d'autres citoyens, qu'ils aient une déficience ou non. Mais est-ce que l'approche prise et les résultats obtenus sont attribuables aux caractéristiques des personnes que nous voyons dans ces vidéos, ou est-ce que l'approche Juste assez de soutien peut être efficace pour n'importe qui?

C'est probablement la question la plus importante à poser, et je veux que la réponse soit très claire. Cette approche n'est pas seulement pour les personnes qui ont des déficiences intellectuelles; c'est ce dont chaque être humain a besoin pour apprendre et grandir.

D'accord, c'est assez clair. Entrons dans le vif du sujet : en quoi consiste exactement l'approche Juste assez de soutien? Nous pouvons peut-être commencer par son origine. Est-ce que c'est quelque chose que VivreTravaillerJouer a inventé?

Absolument pas. En fait, ça remonte au début de l'humanité, mais dans le contexte du soutien et des services pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles, et dans notre démarche visant à délaissier les modèles séparés pour offrir des résultats plus sains et bénéfiques, un dialogue important a commencé en 2009 quand John O'Brien, Helen Sanderson et d'autres chefs de file du domaine ont exprimé certaines de leurs idées dans un document intitulé « All Together Now » publié en 2010 au Royaume-Uni par Owen Cooper et Sally Warren. L'expression « Juste assez de soutien » était utilisée dans ce document et a été popularisée par Helen Sanderson Associates.

Ce document a été publié longtemps après que VivreTravaillerJouer avait déjà délaissé le modèle des programmes. Pourquoi avez-vous créé cette série de vidéos en 2018 et adopté le concept « Juste assez de soutien »?

Les principes et les suggestions pratiques présentés n'étaient pas nouveaux pour VivreTravaillerJouer, mais la façon de les encadrer, de les expliquer et de les mettre à exécution en partenariat avec les personnes, les familles et la communauté sera toujours un travail à parfaire. Une partie de notre motivation pour partager ce que nous avons appris venait d'un projet mentionné dans la vidéo, un partenariat avec la Multifamily Housing Initiative qui visait à inclure des personnes ayant des déficiences intellectuelles à une nouvelle collectivité d'habitation à but non lucratif. Nous avons reçu une subvention pour soutenir cette transition avec l'aide du Groupe de travail sur le logement de l'Ontario, et nous avons travaillé avec un animateur de Helen Sanderson Associates pour aider ces personnes et leur famille à planifier leur réussite en utilisant l'approche Juste assez de soutien.

Parlons de l'expression « Juste assez de soutien ». Pour une personne qui ne reçoit pas assez de soutien, ça semble assez évident, car si une personne ne reçoit pas assez de soutien dans sa vie, qu'il s'agisse de soutien financier, émotif, organisationnel ou autre, elle subira différentes conséquences négatives. Mais que se passe-t-il si quelqu'un reçoit trop de soutien? Qu'est-ce que cela signifie réellement et pourquoi faut-il s'en inquiéter?

Voilà une autre excellente question. Il faut revenir en arrière et comprendre que tout ça revient à l'expérience de l'inclusion ou de l'exclusion. Ces vidéos mettent l'accent sur les résultats positifs que les personnes obtiennent quand elles prennent leur vie en main, apprennent et évoluent au fil des expériences, approfondissent leurs relations et sentent qu'elles sont incluses et valorisées, après avoir assumé des rôles sociaux importants que tous les citoyens jugent essentiels au sentiment d'appartenance, comme être un ami, un équipier, un partenaire de vie ou un collègue.

Quand ça ne se produit pas dans la vie des personnes, elles sont exclues et c'est à ce moment qu'on voit le tort qui est causé non seulement par le manque de soutien, mais aussi par le fait d'être limité quant à ce qui est possible dans leur vie personnelle et publique, et c'est souvent ce qui se produit quand les personnes reçoivent trop de soutien.

Donc, je constate que si la vie d'une personne est limitée par un programme en particulier, elle est littéralement exclue des autres possibilités. S'agit-il principalement de cela?

L'exclusion se manifeste évidemment quand les vies des personnes sont programmées dans des environnements systémiques, comme des foyers de groupe ou des programmes de jour. Elles ne sont pas seules dans ces milieux, mais leur vie privée, leur autonomie et leur capacité d'apprendre et d'approfondir leurs relations et leurs rôles sociaux sont extrêmement limitées. Leurs dons et leurs talents ne sont peut-être pas pleinement reconnus, et les possibilités d'explorer le potentiel de ces dons et talents sont très limitées ou carrément absentes.

Mais l'exclusion peut aussi se manifester quand une personne vit dans sa famille ou dans son propre appartement, si elle est restreinte par les limites que les autres lui imposent ou s'il y a un manque de soutien et une absence d'occasions et de possibilités. Si votre nom figure sur le bail, mais que des employés d'un organisme sont chez vous et vous disent tout le temps quoi faire, le fait qu'il s'agisse d'un appartement et non d'un foyer de groupe n'offre pas à la personne une plus grande autonomie et de meilleures occasions de croissance.

Keenan, s'agit-il d'un enjeu qui touche seulement les personnes qui ont des déficiences?

Non, et c'est un point très important. Une personne exclue se sent dévalorisée et déshumanisée, et nous le voyons dans plusieurs populations marginalisées, par exemple avec l'exclusion fondée sur l'identité de genre, l'ethnie, l'âge ou la santé mentale. Les graves conséquences pour la santé, l'espérance de vie et la pauvreté sont similaires pour toute personne ou tout groupe vivant l'exclusion. Et bien sûr, il ne faut pas oublier que les personnes ayant des déficiences intellectuelles peuvent aussi subir différentes formes de discrimination; nous avons travaillé avec beaucoup de personnes pour qui la discrimination fondée sur la race ou la sexualité était aussi importante que leur déficience.

Les mots « exclusion » et « inclusion » sont vraiment très nuancés, mais je comprends qu'il y a aussi une science derrière tout ça, ce qui a motivé VivreTravaillerJouer à adopter Juste assez de soutien en se fondant sur des données probantes.

Oui, absolument. Nous savons tous, à partir de notre propre expérience, que nous avons une déficience ou non, à quel point il peut être difficile d'être mis à part ou rejeté dans des situations sociales. Beaucoup de personnes de tous les horizons diront que l'exclusion fait l'effet d'un coup de poing au ventre. Des chercheurs ont utilisé la technologie de l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle et ont découvert que c'est bien plus qu'un sentiment, car la même zone du cerveau s'illumine après avoir subi la douleur de l'exclusion sociale et après avoir subi une blessure physique.

Évidemment, n'importe quelle personne ou organisation qui offre du soutien à d'autres personnes voudra éviter d'infliger ce genre de douleur, mais au-delà de la douleur, y a-t-il d'autres préoccupations?

Oui, et il est essentiel de comprendre l'importance de l'approche Juste assez de soutien. Si on sépare et exclut des personnes, on ne fait que les rendre moins autonomes et plus dépendantes envers les autres. En d'autres mots, leur qualité de vie continue de se détériorer au fil du temps. La seule façon de changer les choses et de les aider à vivre des expériences positives est de leur donner plus de contrôle sur leur vie et plus d'occasions d'apprendre et de grandir.

Keenan, si une personne a une déficience et se heurte à beaucoup d'obstacles, par exemple si elle communique de façon non standard ou utilise un fauteuil roulant ou peut-être les deux, elle aura peut-être toujours besoin de l'aide d'autres personnes pour se faire comprendre par des étrangers, pour se déplacer dans son milieu physique et pour une bonne partie de ses soins personnels. Est-il réaliste d'utiliser ce genre d'approche de soutien pour cette personne?

Je dirais que plus une personne se heurte à des obstacles, plus elle aura besoin de personnes de soutien dans sa vie qui l'aideront à trouver des solutions qui lui procureront une plus grande autonomie et plus de possibilités d'occuper des rôles valorisants. Si on se définit principalement comme « une personne qui a besoin d'aide », c'est une dose quotidienne d'exclusion, et ces coups de poing au ventre finissent par causer beaucoup de douleur et de désespoir.

Mais nous dépendons tous d'autres personnes jusqu'à un certain point pour notre sécurité et notre qualité de vie. Quelle est la distinction entre ce genre d'aide et les liens de dépendance malsains?

Il s'agit fondamentalement d'être en contrôle de l'aide que vous recevez et de la personne qui l'offre, et d'avoir la possibilité de changer ou de retirer un aidant que vous n'aimez pas ou dont vous n'avez plus besoin.

Des liens de dépendance malsains peuvent faire partie de la vie de n'importe quel humain, mais ils sont plus fréquents chez les personnes ayant des handicaps, et en particulier des déficiences intellectuelles, et ils représentent des dangers au-delà de la douleur de l'exclusion. En fait, la séparation et l'exclusion des personnes sont un genre de prophétie autoréalisatrice, en ce sens que des personnes qui manquent déjà d'autonomie et de possibilités de croissance deviendront réellement moins capables au fil du temps en raison de leur exclusion.

Que dit la recherche actuelle sur ces torts?

Selon le NeuroLeadership Institute, les principaux torts liés à l'exclusion sont une performance intellectuelle réduite, des interactions sociales moins positives, une perte de sens profond et de motivation, une augmentation des gestes autodestructeurs, une capacité d'autorégulation réduite et une diminution globale du bien-être physique et mental.

Ce sont des conséquences très graves. Comment votre système actuel de mesures de soutien pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles contribue-t-il à ces torts?

Eh bien, la tradition dans ce secteur consiste à diriger les personnes qui ont des déficiences intellectuelles vers des foyers de groupe et des programmes de jour, essentiellement parce qu'on considère qu'elles n'ont pas les capacités nécessaires pour s'insérer dans des milieux plus inclusifs ou parce qu'il n'y a pas d'autres options. C'est habituellement une combinaison des deux, mais peu importe la raison, ça signifie que les personnes qui ont des déficiences intellectuelles perdront les capacités qu'elles avaient avant d'entrer dans un environnement systémique et finiront par

avoir d'autres problèmes, ce qui signifie qu'il sera de plus en plus difficile pour eux de sortir de ces milieux séparés. C'est un cercle vicieux classique qui a de terribles conséquences.

Pour établir une ligne directrice pour l'approche Juste assez de soutien, je crois savoir que VivreTravaillerJouer a retenu six principes de base. Pouvez-vous nous parler d'eux et faire le lien avec les vies des personnes qui figurent dans les vidéos?

Avec plaisir. Le premier principe est le plus général, mais rien ne fonctionne sans lui, et c'est la *réflexion centrée sur la personne*. Il ne s'agit pas seulement de poser des questions à une personne et d'utiliser ses réponses pour créer un plan; c'est la croyance que nous portons dans nos cœurs et nos esprits que notre but est d'apprendre à connaître une personne et de la soutenir pour qu'elle prenne ses propres décisions sur sa vie.

Je crois que nous pouvons probablement en apprendre le plus à partir de l'exemple de Phil, car quand il est arrivé à VivreTravaillerJouer pour la première fois, il y avait une longue liste de suppositions, qui étaient présentées comme des faits, à propos de ce qu'il ne pouvait pas faire, et il y avait très peu d'information sur ce qu'il pouvait vraiment faire ou ce qu'il voulait faire dans la vie. Avoir son propre appartement, travailler, se tisser un réseau social avec plein de personnes différentes : tout cela était censé être impossible. Il a fallu commencer par apprendre à connaître Phil et à le mettre au centre du processus, au lieu de laisser des dossiers nous dire qui il était.

Il semble vraiment apprécier sa vie et avoir de bons amis, et sa mère semble certainement heureuse du déroulement des choses. Quel est le deuxième principe?

Le deuxième consiste à trouver *des solutions axées sur les atouts*. Ça ne veut pas dire qu'il faut ignorer les obstacles auxquels une personne se heurte ou faire semblant qu'elle n'a pas de déficience. Il s'agit de résoudre des problèmes en se concentrant sur ce qui peut être fait, en mettant à contribution les dons et les talents de la personne pour réduire ou éliminer les obstacles. Si un soutien est nécessaire, il faut déterminer comment aider la personne pour augmenter sa compétence, plutôt que de créer un lien de dépendance qui diminuera sa capacité.

On le voit bien dans la vidéo quand le père de Heather, Norm, parle de l'étape où ils en sont arrivés dans leur vie et de sa propre tranquillité d'esprit à propos de l'avenir. Ce n'est pas arrivé en cherchant à donner toujours plus de soutien systémique; c'est arrivé en investissant dans Heather, et elle a surpassé beaucoup d'attentes, y compris les siennes, quant à ce qu'elle était capable de faire dans la vie, au travail et dans son quotidien. Comme Norm le mentionne, à un certain moment, ils étaient inquiets que Heather ne puisse jamais apprendre à téléphoner pour demander de l'aide, et maintenant, ils peuvent en rire. Mais à une certaine époque, l'inquiétude était très réelle, et le changement n'est pas arrivé du jour au lendemain; il a fallu que des aidants rémunérés et des aidants naturels, comme des membres de la famille, travaillent ensemble pour donner à Heather des occasions de s'épanouir, avec juste assez de soutien.

Le troisième principe peut porter à confusion. Voyons si vous pouvez nous éclairer, Keenan.

J'essaierai! Ce principe est celui *des approches communautaires*. Face à un problème à résoudre ou à un désir à combler, quels sont les milieux, les ressources ou les personnes de la communauté qui peuvent avoir la réponse? Par exemple, au lieu de programmes pour les personnes ayant des « besoins spéciaux », comment la personne peut-elle recevoir du soutien pour participer à des activités récréatives, sportives ou artistiques avec d'autres citoyens, dans des milieux communautaires ordinaires comme un YMCA ou un théâtre communautaire?

Quand les choses dérapent, c'est quand un organisme comme VivreTravaillerJouer, ou peut-être un groupe de défense des familles, une ligue de soccer, un conseil municipal ou un autre groupe bien intentionné voit une population qui est exclue et décide de créer quelque chose de nouveau pour elle, alors qu'il devrait vraiment commencer par un inventaire de ce qui existe déjà et voir comment des personnes ayant des déficiences intellectuelles pourraient être incluses dans des milieux déjà fréquentés par d'autres citoyens. Au lieu d'une ligue de quilles pour personnes ayant des besoins spéciaux, on peut simplement changer la ligue de quilles pour éliminer les obstacles qui excluent les personnes ayant des déficiences intellectuelles pour qu'elles puissent se joindre à la ligue et aux équipes existantes.

Il s'agit aussi du soutien dont une personne a besoin. Au lieu de se tourner vers le personnel d'un organisme pour l'offrir, y a-t-il des services communautaires utilisés par tous les citoyens qui pourraient répondre à ce besoin?

Pourquoi est-il important de décentraliser en quelque sorte la façon de répondre aux besoins d'une personne?

Ça revient à la question de la dépendance et à celle de l'autonomie des personnes et de leurs rôles dans la communauté. Par exemple, dans la vidéo, nous voyons que Tim entretient une relation avec un salon pour certains de ses soins personnels. Eh bien, c'est ce que le salon appelle un « client » et voilà ce qu'est Tim pour le salon; il n'est pas une liste de soins personnels qui est affichée au mur, mais bien un client valorisé. Et parfois, la solution n'a pas été trouvée. Par exemple, dans la vidéo, Tim nous permet de voir qu'il reçoit de l'aide pour se raser d'Anthony, l'un de nos merveilleux employés. Il a essayé beaucoup d'autres solutions qui n'ont pas fonctionné, et donc pour l'instant, c'est un rôle que nous remplissons. Mais comme nous avons trouvé des solutions communautaires pour tout ce qui allait de la lessive aux repas en passant par les soins des ongles, nous travaillons toujours avec la personne et son réseau pour trouver des façons de nous effacer pour laisser la personne avoir une plus grande autonomie dans son propre espace et dans le reste du monde.

Maintenant, parlons du quatrième principe, l'un de vos préférés!

D'accord. Ce principe est celui *des technologies qui éliminent les obstacles*. Il arrive régulièrement que nous ayons une conversation de planification avec une personne et sa famille, et on nous dira que la personne « ne peut pas utiliser une cuisinière », « perd toujours ses clés », « oublie ses rendez-vous » ou « se perd en autobus », par exemple. Ces déclarations sont très fortes, et qu'elles soient entièrement vraies ou non, elles représentent certainement des obstacles pour une personne qui souhaite avoir son propre appartement, avoir un travail ou même aller souper au restaurant.

Il y a de nouvelles technologies, ou même de nouvelles façons de percevoir les anciennes technologies, qui peuvent réellement changer la conversation. On peut installer un verrou sans clés. Il y a des cuisinières qui s'éteignent automatiquement ou qui ont des éléments qui ne sont pas chauds au toucher. Il y a des applications sur téléphone intelligent qui envoient des rappels, qui donnent des directions ou qui appellent une voiture Uber.

Il s'agit réellement de technologies qui peuvent changer une vie, et nous sous-estimons souvent la capacité des personnes ayant des déficiences intellectuelles à les maîtriser. Nous avons entendu quelques mentions à ce sujet dans les vidéos, et toutes les personnes qu'on y voit utilisent certaines de ces technologies dans leur vie quotidienne. C'est difficile de trouver les bons mots

pour expliquer la différence qu'elles ont faite pour ces personnes qui valorisent leur vie privée et leur autonomie. Pensons à quelqu'un comme Jalynn qui ne veut pas que des gens envahissent son espace personnel, à quelqu'un d'indépendant comme Ali qui veut décider de sa vie, mais qui a besoin d'aide de temps à autre pour résoudre un problème, ou à la façon dont Phil utilise Skype et les médias sociaux pour rester en contact avec ses amis et sa famille.

Je vois que vous êtes très enthousiaste à propos de l'aide que la technologie offre aux personnes pour qu'elles prennent leur vie en main, mais en fin de compte, l'élimination des obstacles crée des possibilités pour notre prochain principe.

Exactement, et il s'agit du principe *des rôles authentiques*. Il y a beaucoup de livres, de vidéos et d'études au sujet de la valorisation des rôles sociaux, alors je n'en parlerai pas en détail, mais je tiens à souligner que les personnes ayant des déficiences intellectuelles ne désirent pas moins l'authenticité que d'autres personnes. Elles font l'expérience d'une vraie amitié ou d'un vrai emploi, comme n'importe qui d'autre. La différence, c'est qu'en raison des milieux séparés comme les programmes de jour, il est possible de développer la perception que « c'est là que ces personnes sont heureuses ».

S'agit-il de la prophétie autoréalisatrice que vous avez mentionnée plus tôt?

Oui, exactement. Si les personnes n'obtiennent pas de soutien pour apprendre et grandir à l'extérieur d'un environnement systémique, leur désir et leur capacité de s'en échapper pour occuper des rôles authentiques se détérioreront. Les personnes qui ont des déficiences intellectuelles ne désirent pas moins avoir des rôles sociaux authentiques que d'autres personnes, et je peux ajouter, grâce à mes quelque 30 années d'expérience, qu'il est extrêmement rare qu'une personne préfère un milieu séparé, même si elle a connu un échec après avoir essayé de tenir un nouveau rôle dans la communauté. Et c'est la clé. C'est vrai que si une personne quitte un programme de jour pour occuper un emploi rémunéré, elle pourrait échouer. Mais qui n'a pas échoué dans un emploi? Si nous essayons de protéger les personnes contre l'échec, nous devons leur refuser tout rôle authentique, car les amitiés ne sont pas garanties, les emplois viennent et vont, et la vraie vie est remplie de changements. Il est impossible d'apprendre à gérer le changement si on n'en a jamais fait l'expérience.

Le dernier mais non le moindre des principes s'applique principalement aux agences qui offrent du soutien et des services, n'est-ce pas?

Oui, dans une certaine mesure, mais en réalité, le principe s'applique aussi aux membres de la famille et à tous ceux qui aident d'autres personnes à apprendre et à grandir. Ce principe, c'est de *toujours faire des liens*. L'approche Juste assez de soutien ne vise pas à éliminer les aidants rémunérés dans la vie des personnes. Pour VivreTravaillerJouer, il est très important de fournir des services directs aux personnes qui nous choisissent comme fournisseur de services et c'est une grande partie de la raison d'être de notre organisme, mais il est essentiel pour nous de toujours essayer de trouver une réponse au-delà de la relation avec l'organisme. Il peut s'agir d'un aidant naturel, comme un ami, ou d'une solution communautaire, et nous consacrons beaucoup de temps et d'énergie à trouver ces solutions.

Si une personne se trouve à une extrémité d'un pont et attend de traverser, qui se trouve ou qu'est-ce qui se trouve à l'autre extrémité?

C'est une bonne question, car bien souvent, ça concerne des gens autres que la personne qui a une déficience. Qu'il s'agisse d'un milieu de travail ou d'un théâtre communautaire, les gens peuvent avoir besoin d'aide pour changer leur façon de penser et leurs pratiques pour qu'ils deviennent accueillants et inclusifs. Nous ne pouvons pas nous attendre à ce qu'ils sachent ce qu'ils ne savent pas, et nous ne pouvons pas vouer à l'échec les personnes que nous soutenons en les mettant dans un milieu non accueillant. C'est exactement ce que Suzanne de Multifaith Housing dit dans la vidéo : nous ne cherchons pas à faire en sorte que les personnes soient tolérées; nous voulons qu'elles soient incluses, ce qui signifie que les gens doivent voir les atouts et les contributions de la personne, et pas seulement ses besoins et ses difficultés, et qu'ils doivent comprendre que l'exclusion est un problème créé par ceux qui pratiquent l'exclusion, et non par la personne qui est exclue.

Ce rôle des organismes de services est-il bien compris?

À tout le moins, je crois que c'est en train de devenir un dialogue courant, même si ce n'est pas encore une pratique répandue, mais je dois préciser qu'il y a des dizaines d'organismes en Ontario et des milliers d'autres au monde qui cherchent constamment des occasions d'établir des liens et d'apprendre à connaître les personnes et leur milieu, leurs pratiques et leurs attentes. Ça fait maintenant partie de l'ADN de notre organisation. Je crois qu'en général, pour tous les organismes qui offrent du soutien centré sur la personne et qui se sont engagés envers les principes décrits ici, l'approche Juste assez de soutien sera leur mentalité, même s'ils lui donnent un autre nom. Nous nous faisons un devoir d'avoir des conversations avec la personne, sa famille, son réseau et nos propres réseaux pour trouver des façons de faire la transition vers une meilleure qualité de vie.

S'agit-il de partenariats de grande envergure comme celui que vous avez établi avec Suzanne ou avec des employeurs, par exemple?

Il s'agit de ce genre de partenariats, bien sûr, mais en réalité, la qualité de vie est surtout une question de relations, et la façon de soutenir ces relations peut être très subtile mais puissante, comme dans la vidéo où Anthony parle d'apprendre à connaître les gens dans les magasins où Tim fait ses achats, et Tim l'interrompt en disant que les employés du café connaissent son nom. Si nous y réfléchissons bien, le simple fait d'être vu, d'être connu, d'être apprécié et d'être valorisé dans nos vies quotidiennes est ce qui apporte le sentiment d'inclusion et d'appartenance qui est à la base de notre qualité de vie et d'une société saine.

Le ton dans les vidéos est très positif, mais c'est un travail difficile, n'est-ce pas?

Absolument. Une inquiétude que nous avons quand nous avons créé ces vidéos était qu'en soulignant le positif, nous pourrions donner l'impression qu'il est facile d'encourager des résultats centrés sur la personne et l'inclusion communautaire. Je tiens à préciser que ça n'a pas été facile pour les personnes dans la vidéo ou leur famille, et au quotidien, il est très difficile pour notre organisme de faire face aux déceptions quant à la façon dont les personnes que nous soutenons sont accueillies ou non dans la communauté.

Soyons clairs : des interactions communautaires négatives peuvent causer différents torts, et nous ne suggérerons aucunement que le parcours est facile. Ce que je dirai, cependant, c'est qu'apprendre à soutenir les personnes pour qu'elles aient une vie aussi authentique que possible dans la communauté est la seule solution vraiment viable pour nous améliorer dans notre travail. Tenter d'éliminer les risques en plaçant les personnes dans des programmes toute leur vie est une forme d'institutionnalisation qui garantit que les personnes se détérioreront et deviendront plus

vulnérables au fil du temps, et les mêmes types de risques que ceux auxquels ils seront confrontés dans la communauté seront aussi présents dans des milieux systémiques. L'énorme différence est que la communauté offre des occasions et des possibilités illimitées de croissance, et le fait de leur refuser ces possibilités revient à nier leur qualité d'être humains. Si vous n'incluez pas les personnes de façon intentionnelle, vous les excluez probablement de façon accidentelle. Je tiens à le répéter, car c'est vraiment la clé pour apporter des changements en tant que personne, groupe, organisme ou entreprise et pour devenir plus inclusif : si vous n'incluez pas les personnes de façon intentionnelle, vous les excluez probablement de façon accidentelle.

Avant de conclure, voulez-vous nous faire part de quelques dernières réflexions?

Je veux conclure en réitérant que l'approche Juste assez de soutien profite à tout le monde. Toute personne qui ne reçoit pas assez de soutien dans sa vie risque de subir plusieurs torts, notamment les conséquences psychologiques et physiques de l'exclusion sociale. De même, les personnes qui reçoivent trop de soutien manquent d'autonomie, ce qui signifie qu'elles développent des liens de dépendance malsains qui les empêchent d'apprendre et de grandir.

Nous savons que l'exclusion diminue la capacité des personnes et que l'inclusion se traduit par une foule de possibilités. S'il faut choisir entre les deux, nous espérons que tous ceux qui regardent cette vidéo se joindront à nos efforts pour favoriser l'inclusion des personnes ayant des déficiences intellectuelles dans tous les aspects de la vie communautaire. Il faut toujours voir au-delà des étiquettes apposées aux personnes, et les communautés qui apprennent à valoriser tous leurs citoyens sont toujours de meilleurs endroits où vivre, apprendre, grandir et aimer.

Merci beaucoup Keenan. Cette discussion a été très pertinente.

NOMS À L'ÉCRAN :

- Keenan Wellar, codirigeant et directeur des communications, LiveWorkPlay
- Suzanne Le, directrice générale, Multifaith Housing Initiative
- Phil Landreville et Laurie Hogan
En tant que communicateur non traditionnel, Phil a choisi sa proche amie Laurie pour l'aider à partager son histoire.

Heather McAdam et Norm Willet

Ali Wilcox et MaryAnn Wilcox

Tim Siebrasse et Anthony Stratton, agent communautaire de LiveWorkPlay

Jalynn Plaus et Valerie Doyon