



Le répit des parents: on y voit

Lors d'une assemblée publique qui a eu lieu le 2 décembre 2000, les familles d'enfants qui ont un handicap intellectuel ont manifesté leur détresse quant au soutien qu'ils reçoivent pour soutenir leurs efforts de prise en charge. Les tâches sont nombreuses, l'organisation de la famille difficile. Préserver un équilibre familial précaire devient un exercice journalier pénible et les risques d'éclatement des familles sont élevés. Plusieurs familles doivent renoncer à des projets qui leur tenaient à cœur: maman doit abandonner son travail, l'argent manque, les frères et sœurs manifestent des signes de stress et de détresse.

Les statistiques des CLSC de la région de Montréal indiquent que la situation se détériore. Chacun des CLSC se débrouille comme il peut dans ces circonstances: listes d'attente, ressources consenties en pourcentage des besoins, ...

Le conseil d'administration du Regroupement a choisi d'impliquer notre organisme dans ce dossier. Nous avons informé et sensibilisé toutes les personnes auxquelles nous avons eu accès à cette situation des familles. Nous avons été actifs au niveau des tables de concertation en vue d'exercer des pressions et de faire des représentations auprès des autorités compétentes pour augmenter les ressources consenties aux familles. Des ressources financières ont été injectées; toutefois elles étaient nettement insuffisantes pour répondre aux besoins sans cesse croissants.

Nous avons décidé de lancer deux projets en vue de répondre certains de ces besoins, en nous servant des principes qui guident nos actions. Nous nous caractérisons par notre volonté de voir les personnes qui ont une déficience intellectuelle participer pleinement et de plein droit à tous les aspects de la vie en société.

De plus, nous tenons à ne pas nous substituer aux institutions du réseau même quand elles sont débordées par les besoins des familles que nous représentons. Nous considérons que ce n'est pas notre mission d'organiser et de dispenser les services que ces institutions ont à dispenser selon les lois et règlements qui régissent notre société.

Toutefois, nous avons l'intention d'explorer de nouvelles avenues d'interventions, en partenariat avec ces institutions. De là, les projets « répidami » et « répit-loisirs » que notre organisme que nous avons mis en place avec de nombreux partenaires. Vous trouverez un compte-rendu de ces projets dans la page qui suit.

Sommaire:	
Le répit des parents <ul style="list-style-type: none">• répit-loisirs• répidami	1 et 2
La rééducation: pourquoi et surtout comment	3
L'exposition: des photos, notre intention, nos oeuvres	4, 5 et 6
Le monde des loisirs	7
Les testaments: les fiducies pour les familles	8

Ce que nous avons fait

Ce que nous prévoyons de faire

RÉPIDAMI

Depuis janvier 2001, nous tentons d'organiser un service de répit qui convienne aux parents de jeunes enfants qui ont une déficience intellectuelle. Nous souhaitons que ce répit aux parents soit organisé le plus normalement possible. Nous avons fait le choix d'orienter nos efforts vers les Centres de la petite enfance (CPE).

La société québécoise a fait le choix de développer des places en garderie pour soutenir les familles. Nous voulons que ce choix serve aussi à apporter aux familles qui s'occupent d'un enfant qui a une déficience intellectuelle, même si ce n'est pas là leur première vocation.

Nous avons trouvé des partenaires pour réaliser notre expérimentation: des chercheurs de l'Université du Québec à Trois-Rivières, des centres de réadaptation de Montréal, un Centre de la petite enfance, la Fédération québécoise de la déficience intellectuelle, un transporteur et surtout, des éducatrices et des familles.

Depuis janvier 2002, un groupe de 14 enfants, 7 ayant une déficience intellectuelle et 7 enfants dits normaux fréquentent le CPE St-Louis, un samedi sur deux. Le projet entier comporte 10 journées.

Nos premières évaluations indiquent que toutes les familles apprécient le répit que Répidami leur apporte et sont émerveillées des progrès que réalise leur enfant. Nous espérons réaliser deux autres groupes du même type en septembre prochain et, par la suite, diffuser nos résultats et recommander la mise en place de cette mesure de répit.

RÉPIT-LOISIRS

Depuis janvier 2002, nous essayons de répondre aux besoins des familles qui ont un enfant de 9 à 12 ans qui a une déficience intellectuelle. Ces familles nous ont indiqué que leur enfant est isolé et inactif et que les possibilités d'intégration avec des enfants de leur âge sont à peu près inexistantes au niveau des loisirs. Ces jeunes vont souvent dans des écoles spéciales et ont des amis à l'école. Toutefois, ils ne trouvent pas moyen de s'organiser pour vivre des loisirs adaptés.

Les familles de ces enfants ont beaucoup de difficultés à s'organiser à cause de cette situation. A mesure que le jeune vieillit, il est plus difficile de l'intégrer aux activités familiales telles que faire l'épicerie. Les gardiennes sont difficiles à trouver. La majorité des familles qui ont des enfants de cet âge ne rencontrent pas ces problèmes et il est difficile de sensibiliser les organismes de loisirs à ces besoins.

Nous avons organisé un projet en trois phases: dans un premier temps, 6 jeunes viennent au Regroupement pendant 8 samedis dans le but de leur fournir une base pour s'intégrer à des loisirs. Par la suite, nous les accompagnerons pour qu'ils s'intègrent dans des loisirs d'été, par exemple dans un camp de jour. Enfin, ils s'intégreront à une ligue de quilles où nous les accompagnerons de septembre 2002 à avril 2003.

Nous recevons ces jeunes depuis le début d'avril et, déjà les familles sont enchantées de cette nouvelle situation. Quant à l'évaluation des jeunes dans leur capacité d'intégration, il est très tôt pour mesurer leur évolution; toutefois nous sommes confiants dans leur capacité. Et, déjà, leurs loisirs prennent une grande place dans leur vie: les jeunes parlent beaucoup de ce qu'ils font le samedi avec leurs parents et leurs amis.

La réadaptation

Quels sont les besoins et est-ce que ces besoins sont comblés?

Plusieurs parents s'inquiètent des services que reçoit leur enfant en rééducation. Est-ce que l'éducatrice le voit assez souvent et assez longtemps? Quel genre de résultats peut-on attendre de tels services?

Certains ont formé leur opinion et ils parlent de saupoudrage de services par les centres de réadaptation. Ils entendent par là que, dans le but de répondre au plus grand nombre, les centres ont demandé à leurs éducateurs et éducatrices de réduire les services au minimum. D'autres insistent en comparant les services actuels à ce qui existait il y a quelques années et regrettent les temps anciens.

Dans certains dossiers, tels le soutien à la famille, différents CLSC indiquent qu'ils évaluent les besoins selon les règles de l'art et que, par la suite, ils accordent un pourcentage de l'aide nécessaire selon leurs budgets (40%, 20%, ...). C'est peut-être la même chose qui se passe pour les services de rééducation, mais on ne le dit pas. Plan de service, plan d'interventions devraient répondre à ces questions; pourtant les parents continuent à s'inquiéter.

Les organismes de protection des consommateurs ont développé des méthodologies pour nous permettre de poser un jugement sur la qualité des biens et services que nous devons nous procurer.

Dans plusieurs domaines, des experts sont capables de nous éclairer: les revues et les livres spécialisés peuvent nous éclairer sur le choix d'une auto, d'un ordinateur, d'un jouet, ... Ils ont développé des moyens d'évaluer ces biens et services de sorte que nous avons des outils pour faire des choix et poser des jugements. Cela n'empêche pas toutes les erreurs, mais au moins nous pouvons faire des efforts pour faire des choix plus éclairés.

Quand il s'agit de choisir un professionnel, un notaire, un médecin, un dentiste, nous sommes portés à nous informer auprès de nos amis, de nos proches pour choisir le professionnel qui nous convient le mieux. Nous pouvons nous adresser aux corporations professionnelles pour vérifier la compétence de ces professionnels et même déterminer les personnes les plus spécialisées pour répondre à nos besoins.

Ces divers moyens n'existent pas dans le domaine de la rééducation. Est-ce qu'il faut les inventer? Est-ce que c'est possible? Je n'ai pas la réponse à ces questions.

Le Regroupement n'a pas pris position sur la qualité des services de rééducation dans les centres de réadaptation. Il a reconnu l'inquiétude et l'insatisfaction des parents. Nous avons introduit cette année un programme intitulé «Parents stimulants». Ce programme a pour but d'instrumenter les parents pour qu'ils soient aptes à participer à la stimulation précoce de leur enfant. Nous avons défini ce programme comme un complément intéressant à la stimulation précoce. Nous ne voulons pas concurrencer les programmes des centres de réadaptation. Nous croyons toutefois qu'il y a lieu de valoriser le parent comme premier agent de l'éducation de son enfant et de l'aider à assumer cette responsabilité. Toutefois nous nous questionnons sur les pratiques de rééducation.

Nous sommes intéressés à connaître les efforts de centres de réadaptation et de leur fédération pour répondre à ces questions sur la qualité et la quantité des services de réadaptation.

Une vitrine pour des artistes inconnus



Madame Fotopoulos, responsable de la culture et arts au comité exécutif de la ville de Montréal a accueilli l'exposition « Une vitrine pour des artistes inconnus à la maison de la culture Frontenac. Sa formation et son expérience dans le domaine de la déficience intellectuelle lui ont permis de faire ressortir les efforts et les réalisations de nos artistes

Son excellence, madame Lise Thibeault, Lieutenant-gouverneur du Québec a accepté de présider l'exposition et a su apprécier et encourager le talent et les efforts des artistes et de leurs proches.





Les œuvres

Lors de l'exposition, nous avons pu admirer plusieurs œuvres. La première impression qui se dégageait était une impression de variété. Nous avons des œuvres légères, simples, dégageant beaucoup de clarté; d'autres, par contre, reflétaient la catastrophe, l'épouvante, la douleur. Les formes sont quelquefois très simples, d'autres fois d'une complexité étonnante. Quelquefois, les réalisations sont très figuratives, d'autres très abstraites, d'autres présentent beaucoup de fantaisie.

Les remarques que nous avons souvent entendues: une patience extraordinaire dans le soin des détails, un travail appliqué, une tendance à la générosité et même à l'exubérance. On peut dire aussi qu'il y en avait pour tous les goûts. Les gens qui désiraient acquérir des toiles choisissaient très différemment. Par contre, une fois qu'une personne avait choisi une œuvre, elle s'y attachait très rapidement et ne changeait pas d'idée facilement, même si on essayait de l'influencer.

Les supports utilisés pour les œuvres n'assuraient pas leur conservation. Les gens qui les ont produites avaient rarement une intention de préservation et de durabilité. Nous avons dû investir de ma-

nière à ce que les œuvres conservent leur fraîcheur. Les gens que nous avons consultés nous ont indiqué des techniques appropriées pour assurer la pérennité des œuvres.

Les artistes:

Nous avons constaté que l'âge des artistes est peu élevé. Nous n'avons rencontré aucun artiste aux cheveux grisonnants. Par contre, les artistes, plus matures, fin de la vingtaine, début de la trentaine nous indiquaient qu'ils pratiquent leur art depuis longtemps et que leurs techniques et leurs goûts ont beaucoup évolué au cours des ans. Par contre, ils demeurent stables après un certain temps et ils perfectionnent les techniques qui leur apportent le plus de satisfaction.

Les artistes qui ont une déficience intellectuelle ne sont pas portés à donner de titre à leurs œuvres. De plus, leur expression verbale n'est pas très développée par rapport à leurs capacités d'expression graphique. Souvent ils déclarent « Cela ne se dit pas, c'est en dedans. » Ils cherchent à plaire au public, lorsqu'on les questionne; ils veulent que ce soit beau; mais ils ne cherchent pas à passer un message, mais plutôt à exprimer leur perception. Pour les personnes interrogées, l'exposition a été très importante, très valorisante et de voir tant de personnes regarder et admirer ce qu'ils ont fait leur a fourni beaucoup d'encouragement à poursuivre. Par contre, ces artistes demeurent très surpris lorsque des gens veulent acheter leur œuvre. Ils ne se rendaient pas compte que ce qu'ils produisaient pouvait avoir une valeur marchande.



LES PROCHES

Les familles des artistes sont venues en grand nombre. Cet événement apportait aux familles comme aux artistes une fierté que leur talent et leur travail soient reconnus. Ils étaient très surpris de l'ampleur de l'événement. La présence de représentants officiels, le lieu et le cadre du vernissage, les discours officiels leur ont permis de percevoir la personne qui leur est chère dans un nouveau cadre de vie.

Les personnes qui travaillent en déficience intellectuelle, qu'ils soient professeurs, éducateurs, administrateurs ou autres étaient contents de se retrouver dans un cadre différent. Nous avons entendu des commentaires tels: pour une fois, une rencontre en déficience intellectuelle où on ne présente ces personnes comme des consommateurs de services, mais plutôt comme des citoyens à part entière de notre société, capables de contributions significatives au développement de la culture de leur communauté.

L'initiative du Regroupement de parents d'agir *le plus normalement possible* pour présenter le monde de la déficience intellectuelle dans le cadre de la semaine de la déficience intellectuelle nous a apporté beaucoup de satisfaction et nous espérons découvrir et faire découvrir de nouvelles facettes de la déficience intellectuelle le plus souvent possible.

Nous tenons à remercier tous les partenaires qui nous ont permis cette réalisation: la ville de Montréal, les écoles spécialisées, les centres de réadaptation, les commanditaires, promoteurs, professeurs, ... Nous remercions particulièrement les artistes inconnus qui ont constitué l'âme de cette manifestation.

Ce qu'ils font et ce qu'ils sont constitue une richesse pour notre société en général et le monde de la culture en particulier.

**Une vitrine
pour des
artistes
inconnus**

Le monde des loisirs

La ville de Montréal offre d'immenses possibilités

Rappel historique

Il y a quelques années, l'Office des personnes handicapées subventionnait directement les familles pour les aider à organiser les loisirs des personnes handicapées. L'office réussissait son mandat dans la mesure de ses capacités, mais les sommes mises à sa disposition étaient très nettement insuffisantes. On a confié la responsabilité aux villes, espérant qu'elles pourraient rejoindre une plus vaste clientèle avec les budgets prévus.

Les villes ont organisé des programmes spécialisés intéressants, mais nous avons perdu les ressources d'intégration aux loisirs que les parents obtenaient lorsqu'ils recevaient directement des sommes de l'OPHQ.

Les parents pouvaient utiliser ces sommes d'argent pour défrayer les coûts d'un camp de vacances spécialisé. Mais, souvent aussi, les parents utilisaient cet argent pour engager une accompagnatrice qui rendait possible l'insertion du jeune aux activités d'un parc ou d'un organisme de loisirs du quartier.

Ce que la ville de Montréal offre en déficience intellectuelle

Dans son programme de loisirs 2002, la ville de Montréal indique pas moins de 16 activités de loisirs pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle.

- Arts plastiques
- Dans-exercice
- Jeux collectifs
- Tai chi
- Alphabétisation et loisirs
- Hockey cosom
- Expression corporelle
- Dîner-causerie
- Informatique
- Quilles

Ces activités ont surtout lieu à l'école St-Pierre-Apôtre et au Centre Notre-Dame de l'Assomption.

De plus, ces activités sont complétées par des projets d'accompagnement des personnes handicapées et par des subventions à des organismes communautaires qui s'impliquent dans les loisirs.

Cependant, les parents nous font la remarque que ce ne sont pas tous les quartiers qui bénéficient également de tels services et que ces activités s'adressent plus aux adultes qu'aux enfants. Enfin l'intégration semble difficile dans la majorité des situations.

Les voies d'avenir:

Notre position: regrouper des familles pour organiser un accompagnement des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Ce regroupement diminue les coûts, ce qui évite que les budgets deviennent vite inadéquats, mais permet quand même aux familles d'organiser des loisirs le plus normalement possible, en tenant compte des goûts et des capacités de chacune et de chacun.

C'est dans ce contexte que, depuis près de cinq, nous organisons des activités des loisirs pour les adolescents et les adultes. Le succès de ces activités et leur coût raisonnable nous encouragent à proposer ces voies d'avenir aux municipalités et à leurs partenaires.

Les testaments

Nous avons rencontré maître Michel Beauchamp, notaire.

La chambre des notaires du Québec nous a recommandé maître Michel Beauchamp lorsque nous avons demandé un notaire qui soit sensibilisé aux préoccupations des parents d'enfants ou d'adultes présentant une déficience intellectuelle.

Un groupe de travail nommé par le conseil d'administration de notre organisme a rencontré maître Beauchamp et lui a expliqué notre démarche dans ce dossier.

Monsieur le notaire a expliqué au groupe de travail son approche d'une telle situation, a répondu tant à nos questions d'ordre théorique que pratique pour qu'un parent puisse s'organiser. Chaque situation est particulière; toutefois l'expertise de maître Beauchamp relative aux fiducies adaptées à des besoins de protection en déficience intellectuelle a créé une très bonne impression auprès des membres du groupe de travail.

Maître Beauchamp nous rencontrera mardi le 28 mai 2002 prochain. C'est une invitation.

Option intégration est publié par le Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal. Le Regroupement est une association de parents vouée à l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Rédaction: Michel Champagne
Marcel Faulkner
Annette Gariépy
Julie Lebeau

Secrétariat et mise en page:
Michel Champagne



**Option Intégration
RPPADIM**

Nous avons écrit aux ministres

Tout en cherchant des solutions immédiates à la préparation du testament du parents qui a la responsabilité d'une personne qui a une déficience intellectuelle, nous avons entrepris des démarches en vue de modifier les lois pour encadrer plus adéquatement la situation de ces personnes.

Nous avons écrit un document de 14 pages intitulé « Soutenir une personne qui a une déficience intellectuelle quand on n'est plus là ». Voici les deux principales recommandations que nous soutenons:

NOUS RECOMMANDONS que les personnes ayant une déficience intellectuelle soient soustraites des réglementations prévues par le système d'aide sociale lorsqu'elles bénéficient d'un legs;

NOUS RECOMMANDONS que le ministère de la solidarité maintienne les revenus et bénéfiques que reçoivent les personnes ayant une déficience intellectuelle, même quand elles bénéficient d'un legs de quelque forme qu'il soit, de la même manière que les personnes âgées maintiennent leurs avantages (pensions de vieillesse par exemple) même si leur situation financière s'améliore par un legs

Nous avons reçu l'appui de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), de l'Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS) et de la confédération des personnes handicapées du Québec (COPHAN) dans ce dossier.

**Assemblée annuelle
Mardi, le 28 mai 2002
19:00 heures
4590, ave. D'Oléans
2e étage**