

Option Intégration

Volume 1 Numéro 2

Décembre 1996

Xavier: tournée de sensibilisation dans les écoles secondaires

Après une multitude d'interventions dans le milieu scolaire, le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal a constaté, au fil des ans, qu'en plus de la nécessité de sensibiliser les intervenants du milieu de l'éducation, il importe aussi d'intervenir auprès des jeunes qui côtoient ou qui auront, tôt ou tard, à côtoyer des personnes présentant une déficience intellectuelle.

C'est pourquoi un projet de tournée de sensibilisation dans les écoles secondaires a été mis sur pieds par le Regroupement, projet qui est sous la responsabilité de M. Denis Plante Jr, étudiant en animation culturelle à l'Université du Québec à Montréal et stagiaire au Regroupement.

Parce que les adolescents constituent un groupe difficile à rejoindre, mais qu'il importe de sensibiliser, nous avons choisi un médium dynamique en soi et qui saura susciter leur intérêt. En effet, le projet consiste en une pièce de théâtre qui se réalisera avec la collaboration de certains étudiants de l'UQAM. Le processus est enclenché depuis l'été 1996 et la tournée débutera en février 1997 pour se terminer en avril de la même année. L'objectif est de rejoindre environ une vingtaine d'écoles secondaires.

Par cette pièce, les jeunes auront l'occasion d'entrer dans l'univers d'un jeune trisomique de 20 ans, Xavier, dont la vie ne lui sourit pas toujours. Malgré un excellent encadrement et beaucoup d'amour, Xavier est confronté à divers problèmes qui le



Denis Plante Jr, Stagiaire responsable du projet "Xavier"

forcent à affronter sa réalité. En plus de rencontrer des problèmes à son école, il est affecté par le froid existant entre ses deux autres frères. Ayant déjà perdu son père, Xavier tente de préserver l'esprit de famille. De plus, les jeunes spectateurs pourront découvrir les états

Suite page 4

Sommaire:

Les structures du réseau de la santé et des services sociaux	page 2
Nouveaux accompagnateurs	page 2
Éditorial	page 3

Des loisirs au Regroupement

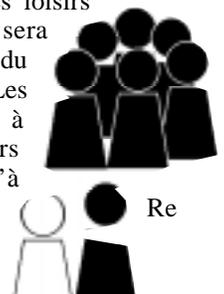
Le Regroupement est sur le point de créer une programmation pour offrir des activités intégrées de loisirs.

Les *loisirs intégrés de groupe* sont une formule permettant à des personnes présentant une déficience intellectuelle de s'inscrire à des activités qu'elles pourront effectuer en groupe de 3 à 5 personnes avec la présence de deux intervenants.

Il s'agit d'activités d'insertion sociale et ces activités doivent se réaliser en respectant les principes de normalisation et de valorisation des rôles sociaux.

Il ne s'agit pas de loisirs ségrégués (activités de loisirs se faisant à l'écart des loisirs de la population en général): ces activités doivent se faire dans la communauté et favoriser, en autant que possible, des interactions avec le milieu.

La programmation des loisirs intégrés de groupe sera disponible vers la fin du mois de décembre. Les personnes intéressées à une ou plusieurs activités n'auront qu'à s'inscrire au Regroupement.



◆

Les structures du réseau de la santé et des services sociaux

Les structures du réseau de la santé et des services sociaux apparaissent comme complexes aux personnes qui ne les côtoient pas à tous les jours. En fait, il est difficile pour le citoyen ordinaire de comprendre pourquoi tel ou tel service relève de tel ou tel établissement, qui décide de quoi, etc.

Le réseau est constitué essentiellement de trois paliers: les dispensateurs de services (les établissements et de façon complémentaire ou alternative les organismes communautaires); les régies régionales (centres de décision des régions) et le ministère de la Santé et des Services sociaux. Chaque palier a ses propres fonctions.

Au niveau des dispensateurs de services nous retrouvons, mis à part les organismes communautaires, cinq types d'établissement: les Centres Hospitaliers (CH), les Centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), les centres de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ), les centres locaux de services communautaires (CLSC) et les centres de réadaptation (CR).

Il existe deux types de CH: les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés; et les centres hospitaliers de soins psychiatriques. Il y a 5 types de CR: les centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (CRPDI); les centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience physique (CRPDP); les centres de réadaptation pour les personnes alcooliques et les autres personnes toxicomanes; les centres de réadaptation pour les jeunes en difficulté d'adaptation; et les centres de réadaptation pour les mères en difficulté d'adaptation.

(Suite page 4)

La mission des établissements selon la Loi sur les services de Santé et les services sociaux: (Extrait des articles 80 à 84 de la Loi)

80. La mission d'un centre local de services communautaires est d'offrir en première ligne à la population du territoire qu'il dessert des services de santé et des services sociaux courants, de nature préventive ou curative, de réadaptation ou de réinsertion.

À cette fin, l'établissement qui exploite un tel centre s'assure que les personnes qui requièrent de tels services pour elles-mêmes ou pour leurs familles soient rejointes, que leurs besoins soient évalués et que les services requis leur soient offerts à l'intérieur de ses installations ou dans leur milieu de vie, à l'école, au travail ou à domicile, si nécessaire, s'assure qu'elles soient dirigées vers les centres, les organismes ou les personnes les plus aptes à leur venir en aide.

81. La mission d'un centre hospitalier est d'offrir des services de diagnostics et des soins médicaux généraux et spécialisés. À cette fin, l'établissement qui exploite un tel centre reçoit, principalement sur référence, les personnes qui requièrent de tels services ou de tels soins, s'assure que leurs besoins soient évalués et que les services requis, y compris les soins infirmiers et les services psychosociaux spécialisés, préventifs ou de réadaptation, leur soient offerts à l'intérieur de ses installations ou, si nécessaire, s'assure qu'elles soient dirigées le plus tôt possible vers les centres, les organismes ou les personnes les plus aptes à leur venir en aide.

82. La mission des centres de protection de l'enfance et de la jeunesse est d'offrir dans la région des services de nature psychosociale, y compris des services d'urgence sociale, requis par la situation d'un jeune en vertu de la Loi sur la protection de la jeunesse et de la Loi sur les jeunes contrevenants (...) ainsi qu'en matière de placement d'enfants, de médiation familiale, d'expertise à la Cour supérieure sur la garde d'enfants, d'adoption et de recherche des antécédents biologiques.

À cette fin, l'établissement qui exploite un tel centre s'assure que les besoins des personnes qui requièrent de tels services soient évalués et que les services requis par elles-mêmes ou par leur famille leur soient offerts soit directement, soit par les centres, les organismes ou les personnes les plus aptes à leur venir en aide.

83. La mission d'un centre d'hébergement de soins de longue durée est d'offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage.

À cette fin, l'établissement qui exploite un tel centre reçoit, sur référence, les personnes qui requièrent de tels services, veille à ce que leurs besoins soient évalués périodiquement et que les services requis leur soient offerts à l'intérieur de ses installations.

La mission d'un tel centre peut comprendre l'exploitation d'un centre de jour ou d'un hôpital de jour.

84. La mission d'un centre de réadaptation est d'offrir des services d'adaptation ou de réadaptation sociale à des personnes qui, en raison de leurs déficiences physiques ou intellectuelles, de leurs difficultés d'ordre comportemental, psychosocial ou familial ou à cause de leur alcoolisme ou autre toxicomanie, requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de support à l'entourage de ces personnes.

À cette fin, l'établissement qui exploite un tel centre reçoit, sur référence, les jeunes en difficulté d'adaptation et les personnes présentant une déficience et, principalement sur référence, les personnes alcooliques ou les autres personnes toxicomanes et les mères en difficulté d'adaptation; il s'assure que leurs besoins soient évalués et que les services requis leur soient offerts à l'intérieur de ses installations ou dans leur milieu de vie, à l'école, au travail ou à domicile ou, si nécessaire, s'assure qu'ils soient dirigés le plus tôt possible vers les centres, les organismes ou les personnes les plus aptes à leur venir en aide.

Editorial *de Marcel Faulkner*



Deux personnes décédées Était-ce inévitable?

Récemment, à une semaine d'intervalle, nous avons assisté aux meurtres de deux personnes présentant une déficience intellectuelle par leur parent. Les drames survenus dans les familles Blais et Halpin montrent l'incapacité du réseau de services à répondre adéquatement aux besoins des familles qui ont la responsabilité d'une personne qui présente une déficience intellectuelle.

Pourtant le réseau qui s'adresse aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leur famille offre une gamme importante de services. Malgré l'existence de services, comment expliquer que des parents arrivent à un état de détresse psychologique pouvant les amener à poser des gestes aussi graves que d'enlever la vie à leur enfant handicapé et de tenter de se suicider? Les services existants sont-ils adéquats pour prévenir ce genre de situation? Qu'est-ce qui cloche dans la gamme de services offerts? Voilà autant de questions auquel le présent texte tente de répondre.

Un premier constat s'impose lorsque l'on cherche des services dans le réseau: l'accessibilité aux services est réduite. Les personnes présentant une déficience et leur famille se heurtent continuellement à une pénurie de ressources: il n'est pas rare de voir des personnes et des familles attendre des années sur une liste d'attente d'un CR (centre de réadaptation) avant d'accéder à un service.

À côté de ce manque de ressources qui se traduit par de longues listes d'attente, on constate aussi que la gamme de services contient des lacunes importantes. Par exemple, le "Soutien aux rôles parentaux" qui vise à normaliser la tâche des parents d'une personne handicapée ou d'un parent handicapé n'est toujours pas reconnu

dans les mesures de soutien aux familles; le support psychologique aux familles est pratiquement inexistant; les budgets du programme de Soutien aux familles ne répondent pas à la demande et les allocations pour le répit et le

Pour prévenir d'autres situations tragiques, il est temps que l'on comble les lacunes du réseau de la santé et des services sociaux en développant et en coordonnant les services nécessaires.

dépannage ne permettent pas l'accès à des services de qualité.

Un des problèmes le plus important relativement au découragement des familles est celui de la coordination des services: les services actuels ne s'inscrivent pas dans une démarche cohérente de réponses aux besoins des personnes et de leur famille. Les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille ne sont

jamais prises dans leur globalité. Les dispensateurs de services se contentent actuellement de répondre aux besoins à la pièce comme si la problématique d'une famille vivant avec une personne présentant une déficience intellectuelle pouvait se découper en éléments indépendants les uns des autres et en se détachant de la dynamique de la personne et de son environnement.

En fait, pour prévenir d'autres situations tragiques, il est temps que l'on comble les lacunes dans le réseau de services en développant les services manquants, en attribuant les ressources nécessaires pour combler les besoins et, surtout, en coordonnant les services. La coordination des services pourrait se faire par la mise en place d'un mécanisme d'accès aux services prévoyant systématiquement l'élaboration et le suivi de plans de services individualisés.



Du nouveau monde à l'accompagnement



Le service d'accompagnement et de gardiennage du Regroupement existe depuis plus de 3 ans. Jusqu'à ce jour plus de 50 familles ont eu recours à celui-ci. Afin de répondre aux demandes qui sont formulées, nous recrutons de nouveaux accompagnateurs parmi des étudiants des collèges et des universités une ou deux fois par année. Dernièrement un grand nombre de personnes ont fait parvenir leur curriculum vitae. De ce nombre, 12 candidats ont été sélectionnés.



Annette Gariépy

Les 9 et 10 novembre derniers, nos nouveaux candidats ont reçu une formation intensive sur la déficience intellectuelle et le rôle d'accompagnateur. Ce cours fut donné par Marie-Claude DuPerron, ancienne coordonnatrice du Regroupement et bachelière en psychologie. De plus, une formation en secourisme d'urgence fut donnée par l'Ambulance St-Jean.

Quelques accompagnateurs sont encore disponibles. Vous pouvez nous rejoindre pour obtenir les services d'accompagnateurs et de gardiennes. Pour plus d'information, communiquez avec Annette Gariépy au Regroupement pendant les heures normales de bureau: 593-5310.

Xavier

(suite de la page 1)

d'âme des personnes ayant une déficience intellectuelle que cette pièce tente d'illustrer.

Enfin, au moins une présentation publique est prévue pour la fin avril 1997 celle-ci permettra aux gens du milieu ou de l'extérieur et aux membres de voir cette oeuvre teintée d'humour mais qui fait ressortir quantité de réalités. Elle pose un regard sur les préjugés, sur les ignorances, sur l'intolérance, la loi du plus fort, sur soi-même, sur l'essentiel de la vie et sur la simplicité. Elle dénonce certaines attitudes et encourage la compréhension mutuelle en faisant ressortir les qualités humaines des personnes ayant un déficience intellectuelle.



Les structures du réseau de la santé et des services sociaux

(suite de la page 2)

Chaque établissement relève d'un conseil d'administration composé en partie de citoyens élus, de représentants des usagers, des travailleurs de l'établissement, des corporations propriétaires ou des fondations, et du directeur général. Les établissements reçoivent leurs budgets des régions régionales.

Les régions régionales de santé et de services sociaux sont les instances décentralisées du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Il y a une régie par région administrative. Le mandat d'une régie est de coordonner l'ensemble des services relatifs à la santé et aux services sociaux de son territoire. C'est elle qui attribue les budgets aux établissements et aux organismes communautaires en fonction des sommes qu'accorde le MSSS à la région et des priorités qu'elle s'est donnée. Elle a aussi le

mandat de traiter les plaintes des usagers.

Les décideurs d'une régie sont les membres de son conseil d'administration. Celui-ci est composé de quatre représentants des organismes communautaires, quatre représentants des groupes socio-économiques, huit représentants des établissements, quatre élus municipaux, le président de la commission médicale régionale, le directeur général de la Régie, et trois personnes cooptées par les précédentes. Tout comme pour les établissements, le conseil d'administration d'une régie se renouvelle à tous les trois ans. Les membres sont élus par les conseils d'administration des organismes qu'ils représentent (sauf pour le représentant de la commission médicale, le directeur général et les trois personnes cooptées).



Option Intégration est publié par le Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal. Le Regroupement est une association de parents qui se définit comme un organisme de promotion des intérêts et de défense des droits voué à l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Rédaction: Pierre Berger
Marcel Faulkner
Denis Plante Jr
Annette Gariépy

Secrétariat et mise en page: Pierre Berger



Option Intégration
RPPADIM
3958, rue Dandurand, local #35
Montréal, Qc H1X 1P7

Vins et fromages

Le Regroupement invite tous ses membres et collaborateurs à une dégustation de vins et fromages à la veille de la période des fêtes:



Vins et fromages de 17h00 à 19h00 au 3958, rue Dandurand, Montréal (Entrez par la porte du côté de la rue D'Orléans)

Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal
3958, rue Dandurand, #35
Montréal (Québec)
H1X 1P7
(514) 593-5310