
Option Intégration

Volume 2 Numéro 3

Septembre 1997

Les activités estivales: un grand succès

L'équipe du Regroupement de parents a réalisé, dans le cadre des activités estivales de loisirs intégrés, 34 sorties permettant à plus de 30 jeunes personnes présentant une déficience intellectuelle ont participé à des activités de loisirs dans un contexte d'insertion sociale. Les activités se sont déroulées sur six semaines: du 30 juin au 15 août.

L'expérience fut un succès pour le Regroupement. Le nombre d'inscriptions a dépassé les prévisions de l'organisme et le Regroupement fut obligé, malheureusement, de refuser des inscriptions pour un certain nombre d'activités afin de ne pas compromettre les objectifs poursuivis.

Les activités estivales avaient pour objectif d'offrir aux adolescents et aux jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle des activités de loisirs pratiquées habituellement par des gens de leur âge mais auxquelles ils n'ont pas accès à cause de l'encadrement dont ils ont besoin. Plus spécifiquement, **les activités estivales visaient à habituer les personnes qui ont une déficience intellectuelle à utiliser les ressources régulières de loisirs tout en offrant l'occasion de développer des amitiés et des interactions avec la communauté.**

La formule utilisée par le Regroupement consistait à créer des petits groupes (cinq ou six personnes) qui faisaient des sorties en commun avec la présence d'accompagnateurs. Les activités devaient être les mêmes que celles pratiquées habituellement par les jeunes adultes qui n'ont pas une déficience intellectuelle. Aussi, la



dynamique d'un groupe restreint en nombre de participants était propice au développement des amitiés à l'intérieur du groupe. Enfin, la présence réduite en nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle présentait l'avantage de briser la barrière de l'isolement avec les gens de la communauté qui fréquentaient les mêmes endroits (un groupe trop imposant en nombre ne favorise pas les échanges avec les gens de la communauté).

Les participants ont pu, selon les activités auxquelles ils se sont inscrits, aller à la Ronde, visiter le cosmodôme, le biodôme, participer au Festival de Jazz, au Festival Juste pour rire, faire une petite croisière, regarder une partie de Baseball au Stade Olympique, aller au cinéma, visiter des musées, le Jardin botanique, etc.

Le bilan dressé par les participants confirme l'atteinte de nos objectifs: les

participants ont pu faire des activités qu'ils n'avaient pas l'habitude de faire; ils ont développé des amitiés; plusieurs se sont dits encouragés à faire plus de sorties.

(suite page 5)

Sommaire:

Éditorial: Déjà 15 ans	page 2
Accompagnement et gardiennage	page 3
Musicothérapie	page 3
Maison de répit de l'Est	page 4
Album des activités estivales	page 5
Dossier: les ressources résidentielles	page 6

Editorial *de Marcel Faulkner*



Déjà 15 ans

L'année 1997-98 marque les 15 ans d'existence du Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle.

En effet, les lettres patentes du Regroupement de parents, lesquelles servent de charte et de reconnaissance légale à l'organisme, ont été émises par le Gouvernement du Québec le 21 septembre 1982: il y a donc 15 ans déjà. Le Regroupement a été mis sur pied par un groupe de parents dont les enfants fréquentaient un centre de stimulation précoce. Depuis, le Regroupement s'est fait surtout connaître par la publication de la revue *Attitudes* et par ses nombreuses représentations auprès des instances politiques pour améliorer les conditions de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille.

Les objectifs fondamentaux du Regroupement ont toujours été la promotion des intérêts et la défense des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leur famille. Également le Regroupement s'est donné comme mandat de favoriser le développement de services aux personnes et aux familles.

En quinze ans d'existence, les réalisations du Regroupement ont été nombreuses. Malgré les gains réalisés pour la cause de l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, beaucoup de chemin reste à parcourir.

Ainsi, bien que le Regroupement ait joué un rôle de premier plan dans le dossier de l'intégration scolaire des personnes ayant une déficience intellectuelle, les légers gains remportés, malgré une lutte acharnée,

n'ont pas été suffisants: la majorité des enfants ayant une déficience intellectuelle ne fréquentent toujours pas leur école de quartier.

Du côté du soutien aux familles, bien que les interventions du Regroupement et du milieu associatif ont conduit à la création d'un programme visant le soutien aux familles, les sommes allouées dans le cadre de ce programme

- stimulation précoce;
- l'intégration aux loisirs réguliers;
- le financement du milieu associatif;
- une meilleure coordination des services;
- etc.

Sur l'ensemble de ces dossiers, malgré des gains importants, beaucoup de travail reste à faire pour préserver les acquis et améliorer la situation des personnes et des familles.

15 ans déjà

En plus d'assurer un leadership en matière de promotion des intérêts et de défense des droits, le Regroupement a aussi créé des groupes d'échange et d'entraide; un service d'accompagnement; un service d'activités de loisirs intégrés et des ateliers d'animation musicale. Toutes ces activités ont reçu la quote d'excellence de la part des personnes qui y ont participées.

Enfin, le Regroupement a supporté des groupes qui désiraient créer des services: à ce titre, on peut citer l'exemple récent de la *Maison de répit l'oiseau rare*.

En quinze ans d'existence, le Regroupement est devenu un partenaire respecté du réseau de la déficience intellectuelle. L'organisme doit ce succès à l'implication bénévole de ses membres et à la qualité de son personnel.

demeurent insuffisantes pour répondre à la demande des familles.

Le Regroupement a aussi largement contribué à la réflexion pour favoriser:

- l'embauche de personnes ayant une déficience intellectuelle sur le marché du travail;
- un accès à des ressources résidentielles de qualité;
- la continuité des services de

C'est avec fierté que le Regroupement fête ses 15 ans. Le Regroupement est convaincu que les quinze prochaines années seront marquées par des réalisations encore plus importantes.

Accompagnement et gardiennage



Annette Gariépy
Resp. du Service

Le service d'accompagnement et de gardiennage du Regroupement fonctionne toute l'année. Bien que les accompagnateurs furent très occupés cet été, avec l'automne beaucoup d'entre eux sont maintenant disponibles. N'hésitez pas à communiquer avec nous.



Musicothérapie



Le Regroupement de parents offre, avec Brigitte Vincent, musicothérapeute, des séances de musicothérapie à partir du 27 septembre prochain. Cette activité fait suite aux ateliers d'animation musicale tenus au printemps dernier et qui ont connu un certain succès.

Rappelons que la musicothérapie vise, par l'utilisation de la musique, à:

- favoriser l'expression des émotions;
- établir des contacts avec les pairs;
- augmenter la durée de concentration;
- solliciter la mémorisation ainsi que le processus d'apprentissage;
- développer la motricité fine et la coordination;
- stimuler la créativité;
- augmenter l'estime et la valorisation de soi;
- améliorer la perception de l'espace et du temps;
- développer le contact avec la réalité.

Les activités tournent autour de:

- l'improvisation instrumentale;
- la création de chansons;
- les chansons populaires et classiques;
- les activités par le mouvement;
- les jeux (utilisation de matériel divers);
- les jeux théâtraux;
- les concerts animés, commentés ou simplement pour le plaisir;
- la relaxation et de la détente.

Ouverture prochaine de la Maison de répit de Rivière-des-Prairies

Le projet de Maison de répit à Rivière-des-Prairies va de bon train. En effet, en juin dernier le Conseil d'administration provisoire de "*Maison de répit l'oiseau rare*" a appris du Regroupement de parents, l'organisme qui parraine le projet dans le cadre du programme SOC (Soutien aux organismes communautaires), qu'un budget de 60000\$ pour 1997-98 lui était accordé pour ouvrir et opérer une maison de répit.

Le Conseil d'administration provisoire prévoit l'ouverture de la Maison d'ici la fin de 1997.

L'équipe de la *Maison de répit l'oiseau rare* a visité, au cours des dernières semaines, quelques maisons de répit existantes, plusieurs logements, a fait des démarches auprès de quelques fondations dont la fondation Yvon Lamarre pour regarder la possibilité d'acheter une résidence et avec le centre de réadaptation Gabrielle Major pour envisager des collaborations possibles.

L'équipe de Maison de répit l'oiseau rare désire trouver un logement situé dans un secteur résidentiel, bien intégré dans la communauté, à proximité des services et désire développer une philosophie d'intervention axée sur l'intégration sociale.

Le Conseil doit, dans les prochaines semaines, travailler à trouver un logement adapté aux besoins de la clientèle, meubler et aménager ce logement, faire connaître le service, recruter du personnel, etc.

Le Conseil d'administration de la Maison de répit l'oiseau rare est composé de parents concernés par le besoin de répit des familles ayant en leur sein une personne présentant des limitations.

Le Regroupement de parents souhaite le meilleur des succès à cette nouvelle ressource.



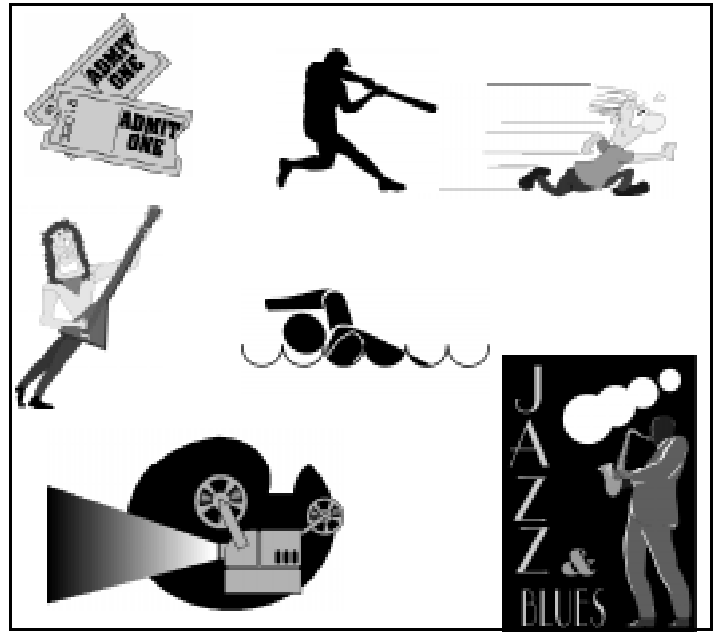
Les membres du Conseil d'administration de *Maison de répit l'oiseau rare*

Présidente	Angela Iannantuono
Vice-présidente	Pauline Léraré
Secrétaire-trésorière	Chantal Loisel
Administrateurs(trices)	Élisa Ricci Brigida Panici Sylvana Pietroniro Marie-Hernance Merisier Edwige Isidore

Les activités estivales: un grand succès

(suite de la page 1)

Les activités estivales répondent à un véritable besoin. Le Regroupement se promet de répéter l'expérience l'an prochain et d'offrir le service à plus de personnes.



Album des activités estivales



La qualité des services dans les ressources résidentielles



Pierre Berger
Directeur

Dans le dernier numéro d'Option Intégration, nous vous présentons la problématique de l'avenir des ressources résidentielles. Il a été question de l'importance de

la liste d'attente pour les services résidentiels dans un contexte de compression budgétaire. Cette situation force les établissements à modifier leur façon de rendre les services. Ainsi, les CRPDI (Centres de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle) ont tendance à fermer leurs résidences communautaires pour transférer leur clientèle et orienter les nouvelles demandes de services résidentiels vers des ressources contractuelles. Moins coûteuses, les ressources contractuelles se développent sous différentes formes et ne sont soumises à aucun cadre en ce qui a trait au contrôle de la qualité des services autre que celui défini dans l'entente de service entre l'établissement et la ressource. Le contrôle de la qualité des services n'est garanti par aucun mécanisme de contrôle officiel.

Pour le Regroupement, il est clair que l'absorption des listes d'attente doit passer par une augmentation substantielle des budgets des CR. La possibilité d'orienter une partie de la clientèle vers les RI (ressources intermédiaires appelées aussi ressources contractuelles) n'est envisageable que si un contrôle rigoureux de la qualité des services est établi. Il s'agit là de l'enjeu de l'avenir des services résidentiels. C'est sur cet aspect que porte le présent texte.

La qualité des services

1. Les normes de qualité de services

Les services résidentiels doivent

répondre aux trois ordres de besoins identifiés: l'accès à un lieu physique de qualité dans la communauté; l'assistance à l'intégration sociale; et l'aide pour les besoins de la vie courante. Les services offerts doivent être de qualité et, à cet effet, doivent répondre à certaines conditions.

Suivant les orientations développées par un groupe de travail du CRADI (Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle) sur les normes de qualité des services résidentiels et

Pour le Regroupement, il est clair que l'absorption des listes d'attente doit passer par une augmentation substantielle des budgets des CR. La possibilité d'orienter une partie de la clientèle vers les RI n'est envisageable que si un contrôle rigoureux de la qualité des services

d'un comité sur la qualité des services en matière de soutien aux familles, nous pouvons identifier ce à quoi devraient correspondre des normes de qualité de services en fonction des trois ordres de besoins en matière de services résidentiels.

Ainsi, au niveau du lieu physique, celui-ci devrait:

- répondre aux normes d'habitabilité, de salubrité, de sécurité et de confort établies par les réglementations municipales ou autres;
- être fonctionnel, accessible, adapté aux besoins de la personne, avoir des installations sanitaires adéquates, etc.;
- être situé dans la communauté, à proximité des services;
- offrir des chambres individuelles permettant aux personnes d'avoir leur intimité;
- permettre aux personnes d'avoir accès à une pièce où elle peuvent être seule et recevoir des visiteurs;
- assurer une stabilité résidentielle (permettre à la personne desservie de vivre dans un même quartier en évitant les déménagements fréquents).

Pour l'assistance à l'intégration, les personnes bénéficiant de services résidentiels devraient:

- avoir, pour la gestion de leurs affaires (biens, argents, etc.) un support dans le respect de leurs choix et volonté;
- être libre de leurs allers et venues en accord avec les règles de la maison, règles qui respectent les droits et libertés individuels et sur lesquelles ils ont leur mot à dire;
- avoir l'assistance nécessaire pour avoir accès à des activités de jour et de soir, à des loisirs, aux événements communautaires et à l'expression de leurs besoins et leurs opinions;
- avoir accès à une gamme d'activités diversifiées qui sont adaptées aux capacités des personnes, qui correspondent à leurs goûts et qui s'inscrivent dans une perspective d'intégration sociale et respectent les principes de normalisation et de valorisation des rôles sociaux.

Pour l'aide aux besoins de la vie courante, les personnes devraient:

- avoir le support nécessaire pour disposer de vêtements appropriés en quantité suffisante;
- recevoir une alimentation variée, saine, suffisante et adaptée à leurs besoins et à leurs goûts;
- être aidées, si nécessaire, par une personne du même sexe pour s'occuper de leur hygiène personnelle;
- avoir l'aide nécessaire pour s'occuper à l'intérieur de la maison (avoir accès à des activités domestiques);
- être desservies par du personnel compétent, stable, encadré par des professionnels, ayant des conditions de travail acceptables et pouvant compter sur l'aide de professionnels au besoin¹.

Aussi, conformément aux orientations ministérielles, un lieu résidentiel ne

(Suite page 7)

La qualité des services dans les ressources résidentielles (suite)

devrait pas recevoir plus de 3 ou 4 personnes à la fois. Également, le ratio intervenant/personnes desservies devrait être tel que les services peuvent être rendus de manière à répondre adéquatement aux besoins des personnes.

Également, les principes mis de l'avant par l'IQDM (Institut québécois de la déficience intellectuelle) dans

*Questions de qualité*² doivent être pris en compte et guider l'action des ressources résidentielles. Ces principes sont:

- Toute personne, sans égard à ses aptitudes, doit être traitée avec dignité et respect.
- Les goûts personnels et les choix individuels doivent être à l'origine des décisions relatives aux services, à la programmation et aux occupations quotidiennes.
- Toute personne a besoin d'amitié et de soutien. La ségrégation est un obstacle à une participation pleine et entière à la vie communautaire. Les personnes présentant des difficultés de développement doivent vivre, apprendre et travailler avec celles qui n'ont pas ce genre de problèmes.
- Nous ne devons pas nous arrêter à l'évaluation du potentiel de chaque individu en soi. Nos méthodes de formation doivent être axées sur la participation effective des individus dans des activités utiles et significatives.³

Enfin, en concordance avec les principes de qualité mis de l'avant dans un document du CRADI⁴, des services résidentiels de qualité doivent également offrir un milieu de vie normalisant et épanouissant aux personnes handicapées, ils doivent être attentifs aux besoins et être à l'écoute des choix et des goûts des personnes desservies. Les services doivent aussi adhérer totalement aux principes de l'intégration sociale et jouer un rôle actif dans la communauté (sensibiliser les différents secteurs du quartier pour

adapter le milieu de vie à l'intégration sociale des personnes han-dicapées). Finalement, les services doivent comprendre un code d'éthique assurant la compétence de leurs intervenants; assujettissant les employés à la confidentialité, au respect et à la discrétion face aux observations et aux informations qui concernent l'intimité des personnes desservies.

2. Le contrôle de la qualité des services

Afin d'assurer un minimum de contrôle de la qualité des services dans les ressources résidentielles de tout type, les mesures suivantes sont proposées par le Regroupement de parents et servent de base aux revendications de l'organisme en matière de services résidentiels:

- faire un suivi régulier (au moins sur une base mensuelle), par un professionnel du CR, auprès de chaque usager et de la ressource afin de s'assurer que les PII (plans d'interventions individualisés) sont respectés et répondent adéquatement aux besoins des usagers;
- procéder à l'évaluation des intervenants des ressources résidentielles de façon périodique (au moins à tous les six mois) par un professionnel du CR;
- établir des normes de qualité de service des ressources résidentielles (voir la section précédente) et faire une vérification du respect de ces normes avant l'ouverture d'une ressource et au moins à tous les six mois par la suite (il est entendu qu'une ressource qui ne respecte pas les normes doit cesser ses opérations);
- établir un système d'assurance de la qualité (intercession ou "advocacy") dans tous les CR pour toutes les personnes recevant des services résidentiels;
- faire en sorte que chaque usager ait un répondant et que celui-ci soit un

proche parent ou, en l'absence de parent, une personne proche de l'utilisateur attitrée à cet effet (parrain);

- permettre aux parents et aux parrains de visiter la ressource en tout temps et sans préavis;
- établir dans tous les CR un comité de suivi des services des ressources résidentielles composé d'intervenants du CR, de parents d'utilisateur et d'utilisateurs qui aurait comme mandat de recevoir les évaluations des ressources et des intervenants et de faire des recommandations pour l'amélioration des services;
- donner à tout intervenant en ressource résidentielle une formation sur la valorisation des rôles sociaux et l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle en plus d'une formation de base en réadaptation;
- donner à tout intervenant en ressource résidentielle un accès à des programmes de perfectionnement.

Les orientations du Regroupement de parents en regard du fonctionnement des organisations résidentielles et des orientations des CR à cet égard

En ce qui a trait aux orientations actuelles concernant les services résidentiels dans le réseau de la réadaptation et particulièrement au sujet du transfert d'une partie de la clientèle des résidences communautaires vers des RI ou dans des CHSLD, le Regroupement émet un certain nombre de réserves.

Le Regroupement ne croit pas que les RI constituent une solution adaptée pour toutes les personnes actuellement desservies en résidence communautaire, particulièrement pour celles présentant des déficiences multiples et sévères. De plus, rien ne montre que les RI sont réellement mieux adaptées aux besoins

(Suite page 8)

La qualité des services dans les ressources résidentielles (suite)

spécifiques des personnes. Cependant, il faut reconnaître que les RI représentent une formule flexible et moins coûteuse: il s'agit d'une alternative qui mérite d'être explorée dans un contexte de rareté de ressource. Pour le Regroupement, une chose est sûre: les RI doivent être soumises à un mécanisme rigoureux de contrôle de la qualité des services. Également, même s'il y avait un transfert substantiel de personnes vers les RI, les économies potentielles ne seraient pas suffisantes pour permettre l'absorption totale de la liste d'attente: il est donc évident qu'une solution globale au problème de la liste d'attente doit nécessairement passer par un développement budgétaire important.

En ce qui a trait au transfert de la clientèle en perte d'autonomie vers les CHSLD, pour le milieu associatif il ne s'agit pas d'une mesure à privilégier. Même si les CR qui désirent emprunter cette orientation estiment qu'ils ne peuvent pas atteindre leur objectif d'intégration sociale avec cette clientèle dans le cadre de leurs services actuels, le Regroupement croit que le placement en CHSLD (Centre d'hébergement de soins de longue

durée) rend impossible l'intégration sociale de ces personnes.

En ce qui concerne la qualité des services, le Regroupement est d'avis que le réseau de la réadaptation doit adopter des mesures de contrôle de la qualité des services semblables à celles mentionnées plus haut.

Ainsi, afin de répondre aux problèmes de la liste d'attente et du contrôle de la qualité des ressources, le Regroupement revendique:

- que soient augmentés les budgets pour les services résidentiels (d'environ 7.5 millions de dollars pour la région de Montréal);
- que le développement des ressources intermédiaires soit conditionnel à l'établissement d'un mécanisme de contrôle de la qualité des services répondant aux normes et mesures élaborées plus haut;
- que soit établi un mécanisme de contrôle de la qualité des services résidentiels conforme aux normes de qualité définies plus haut;
- que soit interdite toute ressource

privée non contrôlée par un CR.

¹Dans un document du CRADI sur *L'organisation et le financement des services de soutien aux familles*, par rapport à la qualité des interventions, un certain nombre de principes auxquels nous adhérons ont été mis de l'avant et s'appliquent très bien aux services résidentiels. ²IQDM, *Questions de qualité*, Éd. de la collectivité, IQDM, 1989, Montréal, 71 pages.

³*Ibidem*. p. 3.

⁴CRADI, *L'organisation et le financement des services de soutien aux familles*, mai 1996, pp. 25-26.

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

Rédaction: Pierre Berger
Marcel Faulkner
Annette Gariépy

Secrétariat et mise en page: Pierre Berger



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

Félicitations!!!

Nous tenons à féliciter Viviane Dubé, accompagnatrice recrutée par le Regroupement, d'avoir obtenu une bourse d'études de 2000\$ de la "Scottish Rite Foundation of Canada". Associée à l'Institut Roeher de l'Association Canadienne pour l'Intégration Communautaire, cette fondation accorde des bourses aux étudiants qui s'impliquent auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Nous