

Ils sont 200 000 à ~~vivre~~ exister parmi nous

RENÉE ROWAN
Journaliste au DEVOIR

A LA VEILLE DE la semaine québécoise de la déficience intellectuelle qui se poursuivra du 16 au 22 mars sous le thème *Un pas de plus ensemble*, LE DEVOIR publie aujourd'hui un cahier spécial.

Le thème retenu cette année par l'Association du Québec pour les déficients mentaux vise à faire prendre conscience à la collectivité de l'importance de son rôle dans le processus d'intégration des personnes handicapées par une déficience intellectuelle.

On estime que trois pour cent de la population est handicapée intellectuellement, ce qui représente environ 188.000 personnes au Québec.

Toutes ne le sont pas au même degré: près de 88 % des personnes déficientes ne le sont que légèrement. À l'aide de méthodes d'apprentissage adaptées, elles peuvent devenir des membres à part entière de la société. D'où l'importance de la stimulation précoce permettant à l'enfant mentalement handicapé d'acquiescer le plus d'autonomie possible pour arriver à se débrouiller seul à l'âge adulte.

Sept pour cent ont une déficience moyenne. Grâce à l'intégration scolaire et à des ateliers protégés, ils peuvent jusqu'à un certain point satisfaire leurs besoins.

Seulement une personne déficiente sur trente est gravement handicapée; celle-là aura probablement besoin de services tout au cours de sa vie.

Dans le public, on confond encore trop souvent les termes « maladie » et « déficience » mentales. La déficience mentale est un état de la personne; ce n'est pas une maladie et ne peut donc être guérie. La personne handicapée intellectuellement apprend plus lentement, elle est plus limitée qu'une autre dans l'accomplissement d'activités normales.

Tout le monde parle de « désinstitutionnalisation »; le mot est à la mode. D'autres préfèrent parler de « réintégration sociale ».

Mme Thérèse Lavoie-Roux, alors dans l'Opposition, avait réussi le printemps dernier à convaincre ses collègues de la commission permanente des Affaires sociales de se doter d'un « mandat d'initiative » pour étudier « la distribution des services de soutien et de réinsertion sociale offerts aux personnes souffrant de troubles mentaux et vivant dans la communauté ». Une sous-commission a siégé qui a recueilli au cours de l'été une cinquantaine de témoignages.

La Fédération des affaires sociales de la CSN avait alors réclamé du gouvernement un moratoire sur la désinstitutionnalisation qui s'appliquerait « aussi longtemps qu'un cadre mieux défini de l'action à entreprendre soit mis en place, que les supports adéquats soient rendus disponibles et que le travail de sensibilisation de la population ait été amorcé d'une façon plus rigoureuse ».

À cause des élections et du changement de gouvernement, la réponse n'est pas encore venue. Mme Lavoie-Roux, maintenant ministre de la Santé et des Services sociaux s'apprête à répondre dans les prochaines semaines à cette demande de moratoire sur tout mouvement de désinstitutionnalisation dans le secteur de la santé mentale.

Rappelons, d'autre part, que son prédécesseur à ce poste, M. Guy Chevrette, avait déjà indiqué qu'une véritable opération d'intégration sociale devrait être assortie d'une vaste campagne de sensibilisation et d'information de la population. Il avait alors dit vouloir éviter que se répètent des situations où des citoyens signent des pétitions pour empêcher l'ouverture d'un foyer de groupe sur leur rue.

Notre cahier n'a certes pas la prétention de répondre à toutes les interrogations concernant l'intégration sociale ou la désinstitutionnalisation. Il ne fait qu'effleurer le sujet. Ce cahier se veut avant tout informatif sur un certain nombre de questions qui préoccupent le monde de la déficience mentale.

« INTÉGRATION MON OEIL »

CAROLE BEAULIEU
Journaliste au DEVOIR

M. ROLLAND BEAUCHESNE interdit toujours à sa petite fille de jouer avec les voisins d'en face. D'autres résidents de la 7e avenue à Pincourt, appellent la police lorsque ces mêmes voisins crient dans la rue ou se bousculent. « Pas question qu'ils mettent les pieds sur mon terrain », déclarait récemment au DEVOIR, l'un des résidents de la 7e avenue.

Plus d'un an après leur emménagement dans la petite maison de la 7e avenue, à Pincourt, en banlieue de Montréal, les huit déficients mentaux adultes qu'on souhaitait « réintégrer à la communauté » sont encore « loin de la normalisation », convenait récemment un porte-parole du centre d'accueil qui les hébergeait auparavant.

Ils n'ont pas apprivoisé les voisins. Les voisins ne les ont pas apprivoisés. Ils n'échangent pas de bonjours matinaux ni de gâteaux chauds ou d'invitations à prendre un café.

Certes, le Comité de citoyens qui s'était formé en 1984 pour s'opposer à leur venue s'est dissous, il y a quelques semaines, mais on peut à peine aujourd'hui parler de « tolérance », explique une éducatrice de la maison Pincourt. « Personne ne nous parle. Les jeunes ne peuvent même pas aller chercher un ballon sur le terrain du voisin ».

Pincourt c'est évidemment le cas critique, le cas où l'intégration communautaire « n'a pas marché ».

Administration, syndiqués et voisins ne s'entendent d'ailleurs pas sur les raisons de cet échec, chacun en reportant la responsabilité sur l'autre.

Selon les syndiqués l'intégration s'est faite « trop rapidement, sans planification et sans consultation ». Même les déficients, âgés de 18 à 30 ans, vivent mal ce déracinement trop brusque, disent certains éducateurs. Certains ont régressé et s'adaptent très mal à leur nouvelle maison.

Avec leur petit chauffe-eau qui n'a plus d'eau chaude après trois baigns, dans cette maison où cohabitent huit adultes désormais privés du grand parc duquel ils ont pu profiter parfois depuis plus de 15 ans, les nouveaux voisins de la 7e avenue vivent parfois plutôt mal leur « intégration ».

Certes ils vivent maintenant « parmi le vrai monde ». Ils prennent chaque jour l'autobus orange en direction de l'atelier protégé où ils travaillent pour \$15 par semaine. La réceptionniste qui les reçoit au cabinet du médecin « comme tout le monde » n'a plus peur quand elles les voit arriver. Mais les voisins ont toujours peur quand l'un d'eux se mêlent à leurs enfants et poursuit les voitures qui passent dans le quartier.

« Intégration mon oeil », lance une éducatrice qui préfère garder l'anonymat. « Après avoir payé toutes leurs dépenses on a même plus d'argent pour aller voir un film, alors on loue des vidéos qu'on regarde à la maison. Depuis qu'on est ici on a pas participé à une seule activité communautaire. On est sorti deux fois et c'était des activités avec d'autres handicapés. On n'a pas assez de personnel pour sortir au restaurant avec eux alors on sort pas, ou on sort à huit ».

Souvent présentés par les médias comme des « sans-cœur » qui refusent aux déficients le « droit de s'intégrer » les voisins de la 7e avenue se sont blindés. Ils savent bien eux qu'ils ne défendent pas que leur tranquillité.

« C'est pire que la prison. Au moins à Doré ils avaient un grand terrain, des vergers, explique M. Beauchesne. Ici, quand certains font des crises ils les enferment dans le garage ou ils les sortent dehors l'hiver. Nous on les entend crier ».

« Nous n'étions pas contre l'intégration, mais plutôt contre la façon dont elle a été faite », raconte Mme Johanne Lalonde, une infirmière qui, dès l'arrivée des nouveaux voisins, a été requise pour informer le quartier sur la différence entre déficience mentale et maladie mentale et est devenue présidente du Comité de citoyens. « L'établissement aurait dû nous informer. Les gens ne sont pas prêts. Ils ne savent pas ».

Installée dans sa maison de la 8e avenue à Pincourt, Mme Lalonde se demande encore aujourd'hui comment les nouveaux voisins arrivent à vivre à huit dans une maison pas plus grande que celle qu'elle habite avec son mari et ses deux enfants. « J'ai souvent eu le goût d'aller discuter avec les éducateurs, dit-elle. Mais je n'ai jamais osé. Après tout j'étais de l'autre côté ».

Les syndiqués, de leurs côtés continuent de s'opposer à de nouvelles ouvertures de foyers de groupes qui seraient faites de la même façon.

Souvent présentés comme « des sans-cœur qui défendent leurs jobs », les éducateurs soutiennent qu'ils défendent, non pas leurs emplois mais les droits de leurs bénéficiaires à une réintégration bien

faite même si elle doit coûter plus cher à l'État.

« On aurait pu lentement participer à l'aménagement de la maison. Y passer une fin de semaine à tour de rôle », explique une éducatrice. Mais non, il a fallu que nous emménagions tous en même temps ».

Les services de réadaptation du sud-ouest (SRSO) conviennent aujourd'hui que la procédure qu'ils ont adoptée dans le cas de la

sage la construction d'un mini-centre d'accueil, jumelé à l'hôpital de Châteauguay.

Certains parents n'en continuent pas moins de s'opposer à ces démenagements précipités. « A Doré ma fille a son confort, soutient un parent qui souhaite conserver l'anonymat. Une chambre à elle

les d'accueil du secteur.

Comment le soutenait récemment l'ex-ministre de la santé et des services sociaux le seul de « tolérance » de la population québécoise à l'égard de la déficience mentale nécessite encore bien de la sensibilisation. Des structures de support devront aussi être mises en place aussi bien pour les parents, que pour les voisins ou les éducateurs. « L'infirmière du CLSC n'avait jamais eu à faire à des déficients », raconte une éducatrice de la maison Pincourt.



maison de Pincourt n'était pas « idéale ».

« C'était notre première expérience », raconte M. Gérard Trotter, directeur des ressources humaines auprès du SRSO.

Selon M. Trotter, les cinq maisons qui seront prochainement ouvertes dans la région feront l'objet de consultations préalables, de rencontres avec les autorités municipales et avec le voisinage, de « rencontres de cuisine » visant à expliquer la différence entre déficience mentale et maladie mentale.

Mais les « nouveaux voisins » emménageront de nouveau à huit, comme cela s'est fait à Pincourt. Un démenagement par petit groupe coûterait « extrêmement cher », soutient M. Trotter.

L'administration prévoit amorcer le 18 mars la réorganisation des unités de vie pour 54 des 78 déficients mentaux qui vivent toujours à l'Institut Doré, en prévision de leur transfert prochain dans un foyer de groupe. Vingt-quatre des bénéficiaires actuels de l'établissement ne pourront jamais vivre hors de l'institution, explique M. Trotter, et l'établissement envi-

seule. De grands espaces. Faudrait qu'ils me prouvent qu'elle sera mieux ailleurs. Et puis il y a d'autres parents, âgés parfois de 70 ans, qui trouvent que l'institution s'est plus sécuritaire pour leur enfant qu'une famille d'accueil qui va peut-être changer tous les cinq ans ».

Les résidents de la maison de Pincourt n'ont d'ailleurs pas le monopole des inquiétudes de leurs voisins.

La police de Pincourt a récemment reconduit chez lui un adulte en costume de Superman que des passants s'étaient inquiétés de voir sauter sur les bancs d'un parc.

« Que voulez-vous expliquait au DEVOIR le chef de police de cette petite localité de 9.000 habitants, M. Alain Miséramy. Les gens s'inquiètent devant des comportements inhabituels. Mais ça n'arrive pas très souvent et nous n'avons jamais dû faire appel à la force ».

Le Superman inquiétant était en fait un adulte déficient mental qui habite l'une des dizaines de famil-

Un sondage réalisé en 1983 dans la région des Bois-Francs par la firme Multi-Réso révèle d'ailleurs que la tolérance collective à la réinsertion sociale des déficients mentaux, groupe considéré comme « différent », augmente avec la fréquence des contacts. Plus de 80% des 691 personnes interrogées se disent prêtes à côtoyer des déficients mentaux au cinéma, au restaurant ou ailleurs.

Elle révèle aussi qu'une grande part du malaise ressenti par la population vient du fait que les gens « ne savent pas quoi faire » face à un déficient.

Mais les voisins de la 7e avenue sont sceptiques. De quels déficients parlent-on, disent-ils. Ceux qui se masturbent l'été sur le gazon à côté de votre maison? Ceux qui, à 30 ans, se retrouvent assis dans la piscine de votre fillette de deux ans? Ceux dont la colère emplit de cris le voisinage?

Les Québécois, conviennent-ils, sont disposés à accueillir les déficients. Encore faudrait-il faire les choses correctement et fournir les structures de support appropriées. Mais ça, comme le disait récemment au DEVOIR la présidente du Comité des citoyens de Pincourt, c'est une question politique et une question d'argent.

SOCIÉTÉ

JOCELYNE BEAULIEU-
DESFORGES
et CAMILLE HUOT

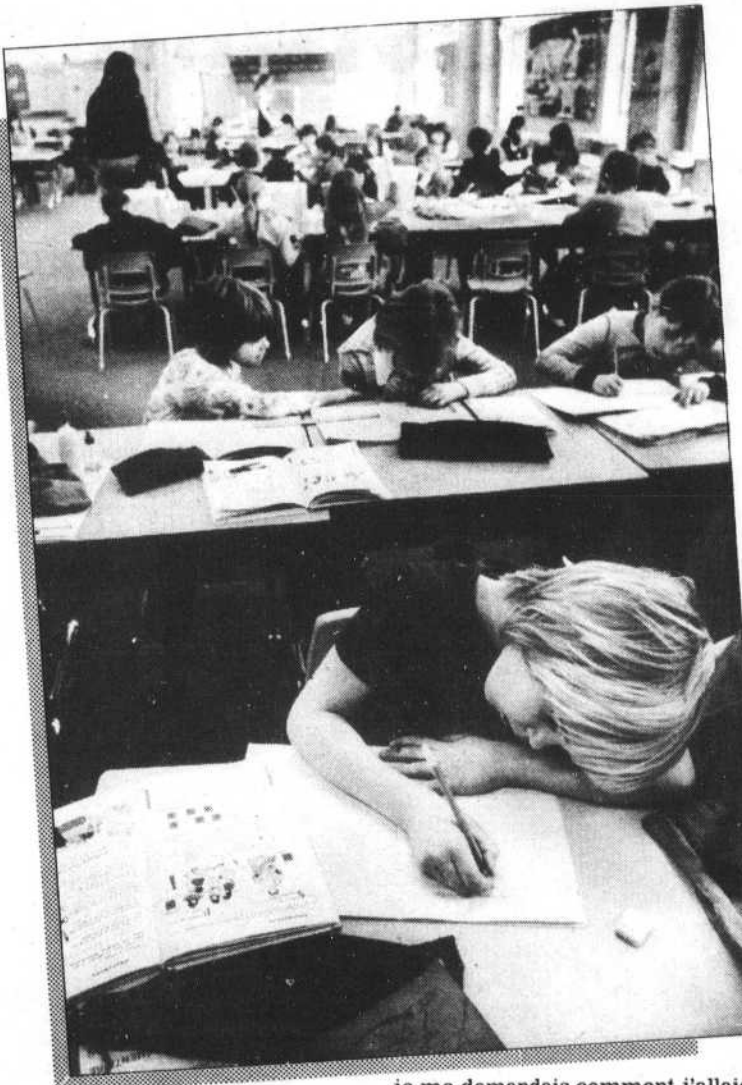
Les auteurs sont des travailleuses
sociales à la corporation des écoles
Peter Hall.

LA DÉFICIENCE MENTALE, ÇA S'APPRIVOISE

La personne atteinte d'un handicap intellectuel fait éclater tout l'édifice des valeurs transmises dans notre société, laquelle base son développement et sa richesse sur l'intelligence, le rendement et le contrôle rationnel des émotions.

En tant qu'intervenantes auprès des parents de déficients, on ne peut échapper à cette remise en question. On a dû vivre, tout comme les parents, cet éclatement, ce chambardement des valeurs acquises pour se lancer au-delà des barrières qu'il nous impose, à la découverte de son authenticité et de la richesse qui lui est propre.

La déficience, c'est d'abord l'inconnu, ça provoque, ça soulève la peur, le malaise. Ça fait surtout nous remettre en question, nous faire découvrir d'autres valeurs pour ensuite nous permettre d'accepter la différence. Ces deux tex-



tes écrits par des parents témoignent de ce cheminement.

MON FILS AÎNÉ ! MON RÊVE

Il est 9 h ! Le téléphone sonne. Je me lève tout endormi. Notre premier enfant était né, la veille, à 22 h.

Je réponds. Immédiatement j'entends : « Bonjour monsieur Riopel... Docteur R. de l'hôpital X... Je vous appelle au sujet de votre enfant... Y a quelque chose qui ne serait pas normal... Ce serait au plan mental... Ce serait un enfant mongolien. »

« C'est quelqu'un qui me fait une blague ?... Non, non c'est sérieux, je suis bien le docteur R. de l'hôpital X. Nous avons examiné le bébé ce matin et il serait mongolien à 100 %... Venez nous voir vers 16 h 30, je serai avec une équipe et nous vous expliquerons en quoi ça consiste et ce qu'il y a lieu de faire. »

« Ma femme est-elle au courant ?... Non !... Je préfère vous rencontrer avant. » « Allez-vous avertir le poste des infirmières... pour qu'on ne lui amène pas l'enfant ? Elle devait allaiter l'enfant. » « Ne vous inquiétez pas, on va s'occuper de tout ça ! »

C'en était fait ! Je venais de recevoir le coup de matraque de ma vie. C'était un véritable cauchemar. Je ne parvenais pas à saisir ce qui m'arrivait. En même temps, je sentais que le cœur me serrait de plus en plus. C'était la première fois de ma vie que j'éprouvais une telle souffrance. J'avais l'impression que la tête et l'estomac allaient m'éclater. Je me sentais littéralement écrasé et impuissant et

je me demandais comment j'allais apprendre la nouvelle à Suzanne, mon épouse.

Je me sentais humilié. À chaque fois qu'un membre de ma famille m'appelait, c'est comme si je m'étais senti coupable ; je sentais le besoin de m'expliquer comme si je devais m'excuser d'avoir commis une grave erreur. En même temps, que j'avais le sentiment d'avoir fait de ma vie un échec total, j'avais la réaction de faire voir que tout était sous contrôle, que ce n'était pas si grave que ça, comme si j'avais senti le besoin de sauver la face. Je me suis même demandé quelle maudite sorte de sang j'avais dans les veines. Imaginez... j'avais donné naissance à un mongol. Moi qui rêvais d'un beau petit bonhomme intelligent, brillant qui allait devenir quelqu'un de bien dans la vie, j'héritais (dans mon imagination) d'un être qui allait être épais, idiot, difforme, laid, dégoûtant. Imaginez quel cauchemar ! Quelle humiliation !

Je me sentais agressif. Je me sentais comme quelqu'un contre qui on avait voulu se venger.

Il était bien entendu qu'il s'agissait de le faire disparaître le plus tôt possible dans une institution et me suis senti soulagé quand le médecin m'a dit qu'il n'en avait probablement même pas pour un an à vivre. J'espérais même que cela arriverait avant ! Lorsque je suis allé voir Hugo le lendemain, je le regardais comme quelqu'un qui m'était étranger ; j'avais déjà fermé la porte à tout sentiment paternel. Je ne voulais pas me laisser prendre par les sentiments.

Je me rappelle aujourd'hui combien il était beau, réellement beau. Personne n'aurait pensé que c'était un enfant atteint de la trisomie 21.

Aujourd'hui, 5-1/2 ans après cet événement, Hugo vit toujours. J'ai appris que c'était un tel type d'enfant. Le monstre imaginaire est devenu pour moi un beau petit bonhomme plein de tendresse qui n'a que 50 % à 60 % de l'intelligence à laquelle il aurait eu droit... mais il a des charmes uniques comme une simple marguerite et me rappelle constamment que l'essentiel n'est pas toujours ce que l'on pense. Je laisse en veillesse beaucoup de sentiments que j'aurais voulu exprimer car ce serait trop long. Aujourd'hui, grâce à mon épouse, à quelques amis, à ma famille, à des conseillers et grâce à Hugo, j'ai repris pleine confiance en la vie.

— Georges Riopel
Père de Hugo

P.S. J'ai rangé dans une valise, fermée à doubles tours, toutes les théories, les rationalisations, les justifications et j'ai laissé voguer mon âme avec le résultat que voilà. J'espère que des mamans et aussi des papas pourront trouver un certain réconfort dans cette quotidienneté qui nous est commune.

LETTRÉ À CHLOÉ

Petite Colinette

Ce soir, j'ai envie de te faire des confidences, de te dire des secrets que je porte en moi depuis six ans, depuis que tu es là. Ma chérie, il y a des jours où je suis très fatiguée, pas seulement physiquement, mais surtout moralement. Je te regarde, je t'aime, et en même temps, je me dis : « À quoi bon ? » Ces jours-là, je ne veux plus comprendre, accepter. J'aurais envie que tu sois comme les autres, que tu te fondes dans la masse des petites filles qui reviennent de l'école, le sac en bandouillère, riantes et espiègles, que tu me bombardes de « pourquoi, maman ? », que tu viennes pleurer

dans mon cou parce qu'un tel t'a fait mal, que tu traces péniblement des « a » et des « i » et que tu découvres la magie des mots. Au fond, je souhaiterais que tu deviennes la petite fille que j'avais imaginée quand tu étais dans mon ventre.

J'éprouve, ces jours de désespérance, une impatience devant tes progrès, que je trouve trop lents et, bêtement, je me dis : il n'est pourtant pas si difficile de marcher, de manger, et toi, tu es là, essayant de toutes tes forces, y arrivant dans un grand éclat de rire, sachant que demain tout sera à recommencer. Dans ces moments-là, c'est toi qui m'apprends à vivre.

Nous sommes seules, toutes les deux, ton papa t'aime toujours, mais tu étais trop lourde, trop intense. Alors, demain, comment se passera demain ? Tu l'ignores et moi aussi, mais tu sais, on a déjà six ans à notre actif, et je t'avoue, « ma petite amoureuse ! » que tu me rends heureuse et que tes colères, tes éclats de rire, tes chagrins, tes victoires me prouvent que tu vis intensément... comme tous les enfants.

Colinette, je nous fais confiance. Toi, tu vas continuer de travailler, de conquérir, pouce par pouce, cette autonomie qui fera qu'un jour, tu n'auras plus besoin de moi dans ta quotidienneté. Moi, pendant ce temps, je t'aiderai, bien sûr, avec tous ceux qui t'entourent si bien, mais je vais aussi prendre soin de moi, m'accorder des plaisirs où tu ne seras pas, sans avoir l'impression que je t'enlève quelque chose. Parce que justement, tu as ta vie à vivre.

Et quand ta « différence » me pèsera trop lourd sur le cœur, petite Chloé, je me rappellerai ce regard que tu avais, avant de partir dans ton monde. Tu me disais alors que tu avais quelque chose à m'apprendre et à vivre !

Je t'aime
Ta maman,

— Claudette.



Regroupement de parents
pour déficients mentaux

PUBLIE

attitudes

Bulletin d'information et de sensibilisation en
déficience intellectuelle.

Et offre les services suivants:

- support et entraide aux parents;
- appui à la création de services adaptés;
- soutien à la vie associative;
- sensibilisation et information auprès de différents milieux, en particulier en matière d'intégration sociale et scolaire.

Pour recevoir ATTITUDES ou devenir
membre, nous contacter.

REGROUPEMENTS DE PARENTS
POUR DÉFICIENTS MENTAUX
5765 Darlington
Montréal, H3S 2H6
Tél.: 514/735-3119

TÉMOIGNAGE

AU CENTRE BUTTERS, ON NE FAIT PAS QU'EN PARLER, ON A DÉSINSTITUTIONNALISÉ

RENÉE ROWAN
Journaliste au DEVOIR

AU CENTRE BUTTERS, on ne parle pas de « désinstitutionnalisation », on la fait. Le processus a débuté il y a sept ans, bien avant que le mot devienne à la mode et que tout le monde s'en gargarise.

Cela s'est fait avec l'accord de tous les intervenants y compris les employés et le syndicat. Tous ont grandement collaboré au succès de l'opération qui était de taille.

Situé à la limite est de la Montérégie, desservant le territoire de la Haute-Yamaska et de Brome-Missisquoi, le Centre Butters, d'une institution désuète et dépassée qu'il était en 1977, est devenu, en dépit de problèmes et de frustration de toutes sortes, un véritable centre de services de réadaptation pour personnes handicapées mentalement. Sa réputation, en 1986, n'a rien à envier à quiconque. Il peut même servir de modèle, affirme-t-on dans le milieu de la déficience mentale.

Auparavant, la clientèle du centre Butters était regroupée en un seul lieu, sur le campus Austin, non loin de Magog. On y accueillait quelque 400 internes répartis dans trois bâtiments dont la sécurité laissait grandement à désirer. Il y avait à ce moment-là une centaine d'employés.

Aujourd'hui, précise le directeur des services professionnels, M. Maurice Harvey, le centre Butters est un centre « éclaté » qui offre à 265 clients, en des municipalités et lieux différents, une quinzaine de services: foyers suivis, foyers de réadaptation, foyers de groupe, pension, formation au travail, plateaux vocationnels, service d'intégration communautaire (Sincom), etc. Le nombre d'employés est d'environ deux cents.

Je pourrais parler de chacun de ces services, tous ayant un caractère original. Pour des questions d'espace, toutefois, je n'ai retenu que la formule des « foyers suivis »: elle représente un exemple réussi d'intégration où tous trouvent leur compte, tant le principal intéressé, soit la personne handicapée mentalement, que l'employé.

Les « foyers suivis » n'ont pas débuté comme un projet de désinstitutionnalisation, précise Maurice Harvey en route vers la maison de Simone Custeau, située non loin de Magog.

Soucieuse de diminuer l'occupation d'un édifice « à risques élevés », désespérant de voir se concrétiser avant l'arrivée du froid deux projets substitués, la direction du Centre décidait, à l'automne 1978, de mettre en branle un projet temporaire. Il s'agissait d'héberger 28 résidents lourdement handicapés et peu mobiles dans les maisons privées de certains employés.

Suite à des négociations locales et avec l'accord du syndicat des employés, le projet a d'abord dé-

marré sur une base expérimentale. Toujours sans agrément du ministère de la Santé et des Services sociaux, le projet qui s'est raffiné depuis est devenu un service régulier du Centre Butters.

Le programme dit « alternatives familiales » compte actuellement 10 familles accueillant chacune deux résidents. Une onzième famille agit comme foyer de dépannage.

Simone Custeau travaille au Cen-

tre Butters depuis huit ans. Quand mone Custeau, le soleil entre par les larges fenêtres. On attend de la visite, c'est évident: tout brille comme un sous neuf. Installé dans une chaise roulante, non loin de la porte, Réjean, 35 ans, nous accueille avec de grandes manifestations de joie. Retiré dans un coin,

Clément, 33 ans, aussi en chaise roulante, est beaucoup plus ren-

sur cinq). Les pensionnaires sont alors accueillis par la onzième famille, celle de dépannage, du vendredi matin au lundi midi. Une allocation pour gardiennage est aussi prévue.

« Quand Clément et Réjean partent pour quelques jours ou pendant les vacances, Serge s'ennuie... il les réclame. Ils font partie de sa vie », commente Mme Custeau. D'autre part, sans l'entière collaboration de son mari, qui travaille à Sherbrooke, dans une maison de transition pour alcooliques, ce choix de vie ne serait pas possible, reconnaît-elle.

La direction du centre ne se contente pas d'envoyer les gens dans une famille avec leur valise pour ensuite les oublier. « Si la désinstitutionnalisation n'était que cela ce serait un mot vide. On passerait à côté du but visé qui est celui de l'in-

Suite à la page 10



Photo Le Centre Butters
Réjean, 35 ans, et Clément, 33 ans, sont tous deux handicapés physiquement et mentalement.

le projet a été lancé, elle a donné son nom pour en faire partie. La demande pour devenir un foyer suivi doit venir de l'employé et non vice versa.

Pour être choisi par le comité de sélection du centre, l'employé doit répondre à certains critères. Il doit avoir démontré dans le passé un grand sens des responsabilités ainsi qu'un vif intérêt pour la clientèle, il doit être mature et positif face à la réadaptation. Il doit aussi accepter de faire participer les résidents à sa vie familiale.

Il y a aussi, bien sûr, des exigences concernant les normes de sécurité, la propreté et l'organisation des lieux. Ainsi, par exemple, les deux pensionnaires doivent disposer d'une chambre privée située sur le même palier que la salle de bain, la chambre coucher de l'employé et les pièces principales où se déroulent les activités de la famille.

Ce matin-là, dans la cuisine de Si-

mon Custeau, le soleil entre par les larges fenêtres. Ce sont des cas lourds.

Mme Custeau avait déjà gardé Clément pendant quatre ans et demi avant d'accoucher. Elle avait dû abandonner temporairement jusqu'à ce que son bébé ait 18 mois, le centre ne permettant pas de garder des résidents quand il y a de jeunes enfants dans la maison.

Après son congé de maternité, elle était retournée travailler au centre jusqu'à ce qu'elle puisse de nouveau reprendre des pensionnaires chez elle. « J'avais hâte que ce jour-là arrive. Je trouve cette formule valorisante. En plus d'avoir les avantages d'une vie de famille, je peux donner à chacun d'eux beaucoup plus d'attention. En institution, je devais m'occuper de huit résidents à la fois pendant huit heures », note la jeune femme.

Simone Custeau est captive 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

centre d'achat faire les courses, au restaurant, visiter des amis, la parenté. L'été, on va faire des pique-niques, des ballades. Quand je veux sortir seule avec mon mari, j'ai la possibilité de prendre une gardienne. Je ne suis pas à plaindre: c'est mon choix et je suis heureuse comme ça.

L'employé du centre Butters qui demeure chez lui et qui héberge deux personnes en permanence conserve son poste de travail ainsi que tous les avantages habituels qui y sont rattachés: même salaire, mêmes vacances annuelles (les pensionnaires reviennent alors dans un service interne pour la période concernée ou sont déplacés dans des familles d'accueil spéciales), accumulation de l'ancienneté et protections diverses.

Une entente est signée avec l'employé et est renouvelée tous les six mois. Les congés fériés correspondent aux fins de semaine (une

MILIEU DE VIE

LES PARENTS D'UN ENFANT HANDICAPÉ SONT VICTIMES DE DISCRIMINATION

RENÉE ROWAN
Journaliste au DEVOIR

LES PARENTS NATURELS qui font le choix de garder leur enfant handicapé intellectuellement bénéficient de moins de services et d'appui que la famille d'accueil. C'est encore, en 1986, la triste réalité.

Pour la présidente de l'Association du Québec pour les déficients mentaux, cela demeure « problème majeur qui crève le cœur ».

La famille d'accueil est payée pour garder un enfant, elle bénéficie de congés, elle peut s'offrir une gardienne à l'occasion, elle reçoit à domicile, quelques heures par semaine, l'aide d'un ou d'une éducatrice spécialisée. Elle bénéficie d'un support, d'un appui qu'elle n'a pas à quémander. C'est normal qu'il en soit ainsi.

Ce qui l'est moins, c'est que la famille naturelle ait encore tant de difficulté à obtenir tous les services dont elle a besoin quand elle fait le choix d'élever elle-même son enfant déficient intellectuel, soutient Françoise Gilbert.

Cela veut dire des services à domicile au niveau des tâches familiales, de la stimulation des jeunes enfants, du counselling familial, du dépannage pour soulager la mère et, dans certains cas, un soutien financier de façon à permettre à la famille d'assumer pleinement ses responsabilités. Ce qui est loin d'être acquis.

Dans l'état actuel des choses, il ne faut donc pas s'étonner que des familles à bout de souffle en arrivent à des solutions désespérées de placement en famille d'accueil, note Mme Gilbert. « Si on veut aller dans le sens de l'intégration la plus complète, de la valorisation sociale, il reste encore beaucoup de travail à faire », affirme-t-elle. Les ressources sont inégales d'une région à l'autre, inexistantes parfois et de qualité variable.

Et pourtant, la famille, de plus en plus, est invitée à garder son enfant handicapé intellectuellement. Autrement, pour les médecins, il n'y avait qu'une solution: le placement. Heureusement, cette attitude tend à disparaître. L'institution n'accepte plus si aisément de prendre un jeune déficient intellectuel.

Lorsque le parent est confronté avec l'obligation de ramener son nouveau-né à la maison, de le nourrir, de le langer, de le prendre dans ses bras, le lien affectif se crée même si au départ c'est très pénible à accepter.

Les parents ont besoin d'appui, ils ont besoin de parler avec des gens qui ont vécu la même situation qu'eux. Ce support, ils peuvent le trouver auprès de Parents soutiens, un groupe d'entraide qui s'inspire d'un projet américain né en 1970, à Omaha, sous le nom de Pilot Parent Program. L'idée a traversé la frontière et les premiers groupes officiels de Pilot Parent Program ont fait leur apparition à Toronto,

puis ailleurs au Canada, à compter de 1974.

Au Québec, le premier groupe de Parents soutiens a vu le jour en 1975 avec la collaboration de l'Association de Montréal pour les déficients mentaux. Ce sont des parents qui ont un enfant déficient intellectuel et qui, eux aussi, ont dû surmonter une période d'interrogations avant d'assumer leurs responsabilités face à cet enfant, précise Louise Lanteigne qui est maintenant responsable du groupe montréalais.

Sans être spécialistes, ces parents souhaitent partager leur expérience avec ceux qui, comme eux, y sont confrontés. Ils n'apportent de l'aide qu'aux parents qui ont un enfant déficient intellectuel: ils ne visitent que ceux qui en font la demande.

Le groupe a préparé une pochette d'information qui est normalement remise par les hôpitaux à tous les nouveaux parents. Cette pochette contient des renseignements pratiques sur la déficience intellectuelle et sur l'éducation de l'enfant à la maison. Elle renseigne aussi sur les ressources communautaires et sur les services disponibles dans le milieu. Il suffit de communiquer avec Parents soutiens, au 352-8325, pour obtenir de l'aide.

« Nous sommes là pour écouter, pour tenter de dédramatiser la situation, explique Mme Lanteigne. C'est un deuil que l'on fait de l'enfant rêvé. Il arrive, par exemple qu'une mère se sente très coupable d'avoir souhaité la mort de son bébé... c'est une réaction normale face à quelque chose de difficile que l'on voudrait éviter. Beaucoup d'autres parents comme elle ont intérieurement souhaité la même chose. »

Mme Lanteigne insiste sur l'importance de la stimulation précoce: l'apprentissage commence à la naissance. On a reconnu, ces dernières années, que le potentiel d'apprentissage est énorme chez les jeunes enfants. C'est aussi vrai pour l'enfant handicapé intellectuellement, mais il a besoin de plus de support, d'exercices et de thérapie de stimulation visant à favoriser son développement que d'autres enfants pour qui cela se fait plus spontanément.

Le programme du syndrome de Down, mis sur pied dans l'état de Washington, débute lorsque les enfants atteignent l'âge de cinq semaines! Mais pour cela, il faut que les parents soient soutenus.

Il existe des centres de stimulation précoce à Montréal, à Québec et dans d'autres villes, mais en quantité insuffisante pour répondre aux besoins et pas partout. Ainsi, sur la Côte Nord, il y a deux professeurs itinérants pour 1,200 kilomètres de côte. D'autre part, au ministère de la Santé et des Services sociaux, il n'existe pas de politique de la stimulation précoce.

Les parents doivent en premier lieu s'informer auprès de l'association pour les déficients mentaux de leur région ou auprès de Parents soutiens des ressources existantes dans leur communauté.

S'il n'y a pas de services, l'Office va payer des personnes qualifiées

pour aller directement à la maison pour aider au développement de l'enfant, mais c'est l'exception. « L'Office n'est pas un organisme de services directs et de première ligne, rappelle sa présidente, Mme Laurette Robillard-Champigny, mais il a le devoir d'intervenir quand il n'y a rien d'autre de disponible. »

À l'Office, les délais pour obtenir un plan de services peuvent être longs. Dans la région de Montréal, ils sont en moyenne de huit à neuf mois; dans d'autres régions, ils ne sont que de deux semaines. L'OPHQ n'intervient généralement qu'au niveau des coûts de transport pour amener l'enfant au centre. Quand ce dernier a déjà fait l'éva-

luation des besoins et a trouvé les ressources, les délais sont réduits à presque rien.

L'Office doit assumer une certaine responsabilité de financement dans un domaine nouveau comme celui de la stimulation précoce, mais il faut que les organismes du milieu prennent la relève, conclut Mme Robillard.

TÉMOIGNAGE

LES LANTEIGNE NE REGRETTENT POURTANT RIEN

RENÉE ROWAN
Journaliste au DEVOIR

« **Q**UAND le médecin, au lendemain de mon accouchement, est entré dans ma chambre pour m'apprendre sans aucune forme de ménagement et sans la présence de mon mari, que ma fille était atteinte du syndrome de Down, j'ai pensé que le ciel s'écroulait sur ma tête, que notre vie était finie. »

C'était il y a 11 ans. Louise Lanteigne n'avait jamais pensé que cela pouvait lui arriver à elle qui avait déjà deux enfants parfaitement normaux. Sa première réaction en a été une de panique, mais elle n'a pas cédé aux pressions du milieu médical de placer sa petite fille handicapée intellectuellement.

À ce moment-là, il était possible de laisser le bébé quelques semaines à l'hôpital ce qui permettait aux parents d'aviser. « On m'avait mise en garde... pensez à votre mari, à vos enfants. Réfléchissez bien aux conséquences avant de prendre une décision. »

Quand elle a téléphoné à une institution pour prendre des renseignements, on lui a répondu qu'elle ne pourrait pas voir sa fille quand bon lui semblerait, qu'elle devrait s'en tenir comme tout le monde aux heures de visite. On lui a aussi

dit qu'elle ne pouvait visiter l'enfant avant d'y avoir inscrit sa fille. Déjà, cela lui apparaissait inacceptable.

Un collègue de travail de M. Lanteigne, qui avait aussi un enfant handicapé intellectuellement, a offert de les rencontrer en compagnie d'une psychologue de l'Association de Montréal pour les déficients mentaux.

Tandis qu'ils échangeaient tous les quatre, les deux enfants du couple dont la petite fille handicapée qui avait cinq ans, sont descendus au sous-sol pour y jouer avec les enfants Lanteigne. « Ce que j'ai pu observer, ce que j'ai entendu ce jour-là m'a convaincue, raconte la mère... Même si mon mari demeurait perplexe - cela lui semblait trop beau pour être vrai - j'ai décidé d'essayer. Pour moi, c'était un défi. Nous en avons beaucoup parlé dans les jours suivants et nous

avons décidé, d'un commun accord, de donner à l'enfant sa chance, celle à laquelle elle avait droit tout comme ses frères et sœurs. »

Jamais le couple n'a regretté sa décision. Mme Lanteigne ne le cache pas: ce n'est pas facile, mais c'est possible. « Ça m'a pris environ un an pour penser que j'aurais une vie normale et heureuse même avec la présence d'un enfant qui a un handicap intellectuel. »

La situation s'accepte mieux, poursuit-elle, à partir, du moment où l'on considère l'enfant non comme un déficient intellectuel, mais comme un enfant ayant les mêmes droits et le même besoin d'amour que tous les autres enfants. À partir du moment aussi où on l'intègre véritablement à toutes les activités de la vie familiale: sorties, sports, visites chez des amis ou des parents, repas au restaurant, etc.

AQETA

Association Québécoise pour enfants et adultes ayant des troubles d'apprentissage

11e CONGRÈS INTERNATIONAL SUR L'ÉDUCATION ET LA RÉÉDUCATION

19, 20, 21 mars 1986

HOTEL REINE ELIZABETH
conférence publique
(entrée libre)

Jeudi, le 20 mars à 19h30

Tél. (514) 735-1388
861-5518



L'INTÉGRATION SCOLAIRE: TOUT LE MONDE EST D'ACCORD ... SUR LE PRINCIPE

ANDRÉ BIGRAS

Coordonateur
à la recherche
à l'IQDM

PARLER de l'intégration scolaire des personnes qui ont une déficience intellectuelle n'est pas chose facile. Et pourtant c'est possible. La preuve : cette table-ronde entre Monique Robitaille-Rousseau et Esther Paradis. Dans la vie privée, Monique est mère de trois enfants dont l'un est trisomique. Mais elle n'a plus de vie privée. Depuis plus d'un an, elle parcourt le Québec comme présidente de l'AQDM pour promouvoir une idée.

À ceux qui se posent encore des questions sur les capacités des élèves qui ont des déficiences intellectuelles, elle répond : « Osez... si vous n'osez pas, nous n'arriverons jamais à faire accepter nos enfants dans la communauté ».

Et elle applique ce qu'elle préche. Dans la région de Québec, elle

a remué les médias et les administrations scolaires pour inscrire Rémi dans une classe régulière. Rémi est un beau garçon de 11 ans mais il est trisomique.

« Attention », répond Esther « l'intégration scolaire d'abord, mais pas n'importe comment et pas dans n'importe quelles conditions ». Esther Paradis sait de quoi elle parle. Comme conseillère de la Centrale des Enseignants du Québec, elle vient de terminer une recherche qui l'a amenée à constater que « tout avait été dit concernant les conditions essentielles et les limites de l'intégration des élèves en difficulté ». Elle devait aussi ajouter qu'« il est urgent d'agir pour réaliser les conditions préalables et indispensables à une intégration rationnelle, humaine, réaliste ».

Est-ce que je me trompe en affirmant que sur le principe de l'intégration scolaire, tout le monde est d'accord : à savoir que chaque personne humaine a le droit inaliénable à recevoir un enseignement de qualité dans le milieu de vie le plus naturel possible ?

Esther : « D'accord pour le principe. Mais dans le milieu de vie le plus naturel possible ne peut pas signifier, en tout cas pas dans le contexte actuel, l'intégration pour tous dans la classe régulière. Le mot possible est important. Il renvoie aux capacités d'un système scolaire de s'organiser de façon adéquate pour que cette intégration ne soit pas un mythe. Depuis dix ans, on a demandé à l'enseignant de s'adapter à de nouvelles méthodes, à des nouveaux programmes, à la micro-informatique, et en même temps on a coupé dans les services

connexes et c'est pas fini. Dans le quotidien, faudrait voir ce que signifie parfois l'intégration pour l'enseignant qui a déjà trente élèves. Si on n'offre pas de support à l'enfant qu'on intègre, on va tout droit vers l'échec.

Monique : « Bien sûr, l'intégration, ça se prépare. Au début la mise en place des services va exiger d'investir davantage qu'on le fait maintenant. Et de plus, il faut pas s'attendre à ce qu'un changement comme celui-là soit facile. L'intégration des différences dans une société vient bousculer des habitudes et des structures. C'est normal. Mais nous, les parents, on ne pourra pas attendre dix ans avant que ça change.

Esther : « Les pressions des parents ont du bon. En particulier si elles font évoluer les mentalités. Les changements sociaux de cette importance ne s'installent pas du jour au lendemain.

Monique : « N'est-ce pas plutôt le contraire. Le changement social est toujours brusque, certaines fois brutal. Puis après, on apprend à vivre avec et on retrouve de nouveau son équilibre.

Esther : « On semble reprocher à l'école de bloquer l'intégration. Je trouve ça excessif. En réalité, l'école n'est pas seule à devoir changer de mentalité. Si on avait la possibilité d'amener tous les enfants dans une pédagogie axée sur la réussite, pensez-vous que l'enseignant refuserait. Ce qu'il n'accepte plus, l'enseignant, c'est de se retrouver avec de nouvelles responsabilités mais avec moins de moyens. La tendance des gouver-

nements est de couper dans les budgets dits « sociaux » comme l'éducation et la santé. Je veux bien qu'on sensibilise la population et les enseignants mais n'est-ce pas tout aussi important de former les enseignants de façon adéquate à faire face à ces défis. C'est cela que nous appelons les conditions minimales avant d'intégrer. Et elles devront faire partie d'une politique cohérente concernant les services de support tant à l'enseignant, qu'à l'élève qu'aux parents.

Monique : « N'est-ce pas admettre que l'école est rendue à un tel point de sophistication qu'elle impose ses contraintes à l'enfant. Un enfant a besoin de quoi : de vivre avec les autres de son âge, de partager des expériences. Personne jusqu'ici n'a été capable d'identifier des services que l'école régulière ne pourrait pas assurer à l'enfant qu'on intègre. N'y a-t-il pas un certain mythe qui est entretenu par les spécialistes : à savoir que certains enfants requièrent à tout prix des services spécialisés. J'estime qu'un enseignant est capable avec des mesures de support adéquate d'enseigner à n'importe quel enfant. Et puis si on persiste dans l'idée que l'école est un milieu de performances et seulement ça, on néglige que l'école est aussi un lieu où l'enfant apprend à devenir un homme ou une femme complète. Tenir compte de la compétence d'une personne, d'accord, mais sans pour autant réduire l'école à une comparaison entre des compétences.

Esther : « C'est une remise en question de l'école que vous faites

là. Est-ce que l'école est un milieu de vie ou un lieu où l'enfant fait des apprentissages qui lui permettront plus tard de se faire une place dans la société ? Sûrement les deux à la fois. Pour l'instant, le vrai problème, c'est le vécu quotidien. On nous dit que l'enfant intégré aura un plan personnalisé de services. Allez-y voir dans le concret. J'ai lu dans Le Soleil qu'une commission scolaire aurait demandé à des parents de renoncer à exiger des services supplémentaires.

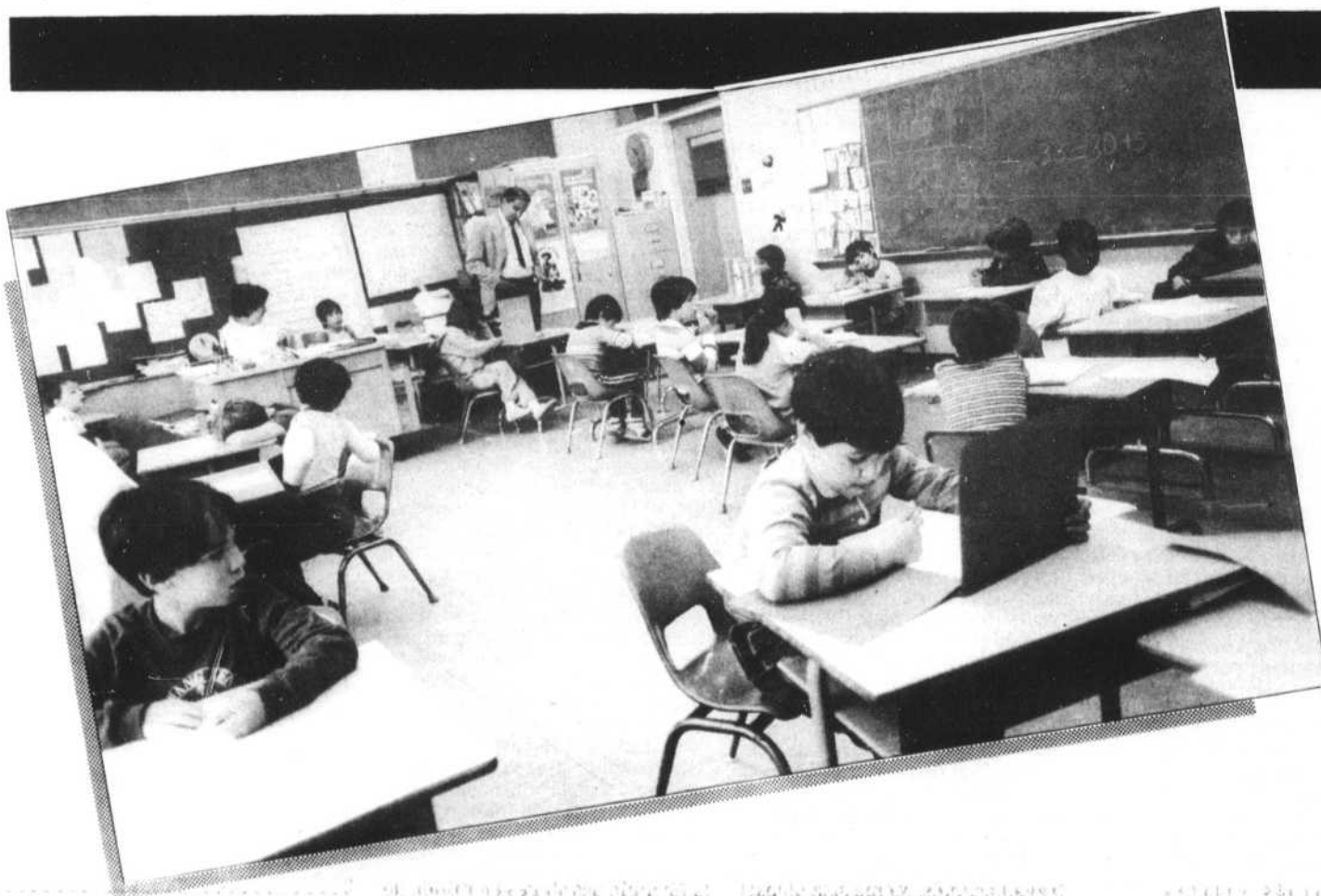
Monique : « L'objectif n'est pas de rendre ces élèves-là pareils aux autres mais de lui permettre « d'apprendre avec les autres ».

Esther : « Le point de vue des parents est légitime. Le vécu de l'enseignant aussi. Un rapport du Conseil Supérieur de l'Éducation l'a démontré : la tâche de l'enseignant est déjà très lourde. Il faut pousser chacun des enfants au maximum de leurs possibilités.

Monique : « Ne faut-il pas pousser chacun des enfants au maximum de ses possibilités, même l'enfant qui est différent parce qu'on dit qu'il est déficient ?

Esther : « Oui, tous les enfants. Mais attention, il faut penser aux conditions dans lesquelles l'enseignant et l'enfant peuvent réussir.

Le dialogue est ouvert. Depuis longtemps... mais on dirait que d'un côté comme de l'autre, le message passe mieux. C'est peut-être là le véritable changement des mentalités. Les parents ont besoin de l'école et l'enseignant a besoin de la coopération des parents. Mais est-ce que ça se planifie une telle coopération ?



À L'ÉCOLE

SEULEMENT 250 TROUVENT UN EMPLOI CHAQUE ANNÉE

DENISE PROULX
Collaboration spéciale

ROBERT, LINDA, MICHEL et GÉRARD sont des handicapés intellectuels aptes à une intégration permanente sur le marché du travail. Seul Gérard jouit d'un emploi stable et assuré d'aide-cuisinier dans un ministère fédéral. Michel, emballer dans une croissanterie lavalloise, devrait être intégré, sous peu, au personnel régulier de l'entreprise. Après un stage de six mois à la buanderie d'un hôtel, Linda devra repartir à zéro. Son employeur ne planifie pas d'avenir pour elle, faute d'entente avec le syndicat. Quant à Robert, il fait ici et là de menus travaux d'entretien pour arrondir les maigres fins de mois que lui dicte sa dépendance au Bien-être social.

Tous quatre s'identifient à 85 % des 200,000 déficients intellectuels qui devraient, normalement, vivre autonomes après l'apprentissage d'un métier. Hélas, la réalité demeure une situation tout autre; à peine 250 d'entre eux trouvent un emploi chaque année. En fait, 60 % de ces déficients légers habitent la grande région de Montréal qui ne dispose que de faibles moyens spécialisés dans le placement de ce type de clientèle.

Sans minimiser les efforts soutenus des organismes de représentation tels l'Office des personnes handicapées du Québec et le centre Les Maronniers, pour ne nommer que ceux-là, la région métropolitaine ne compte qu'un seul service externe de main-d'oeuvre. Action Main-d'Oeuvre doit voir à la lourde responsabilité de sensibiliser les employeurs en plus d'assurer la préparation et le suivi chez ses clients. Répartis en différents bureaux locaux sur le territoire montréalais et lavallois, Action Main-d'Oeuvre analyse près de 160 dossiers individuels par mois.

Franchir les obstacles

Ce qui distingue les travailleurs handicapés intellectuels d'un autre n'est généralement que sa capacité d'exécution de la tâche demandée. Au contraire dira Mme Ginette Trottier, superviseur à la cafétéria de la Gendarmerie royale du Canada à Montréal, « Gérard présente un excellent rendement, même supérieur à d'autres employés lorsqu'il est concentré à la réalisation d'une tâche. Il ne se laisse pas déranger et il l'exécute bien dans le temps requis ». M. Michel Fournel, président des Hôtels F.L. Ltée qui compte le Sheraton Laval, évalue Linda comme « comme une personne intelligente qui comprend vite sauf qu'à certains moments elle réagit comme un enfant ».

Enfin, Mme Vauchel, propriétaire de « Les croissants Vauchel Ltée » qui embauche des handicapés intellectuels depuis 1979, reconnaît en Michel « un travailleur minutieux et responsable, apprécié de ses collègues qui voient à ce qu'il ne soit pas exploité ».

Comment expliquer alors que seulement 20 % des employeurs sollicités acceptent d'intégrer, pour un certain temps, une personne handicapée intellectuelle ?

Beaucoup exigent au départ de savoir lire, écrire et compter; ce qui élimine un vaste champ de possibilités. La majorité des handicapés intellectuels, actifs au sein de l'entreprise privée, se retrouvent ainsi confinés aux services de l'entretien ménager, de l'alimentation et de la sécurité des édifices. Cette exigence préalable camoufle en réalité les multiples préjugés sans cesse renouvelés par ce temps de chômage élevé.

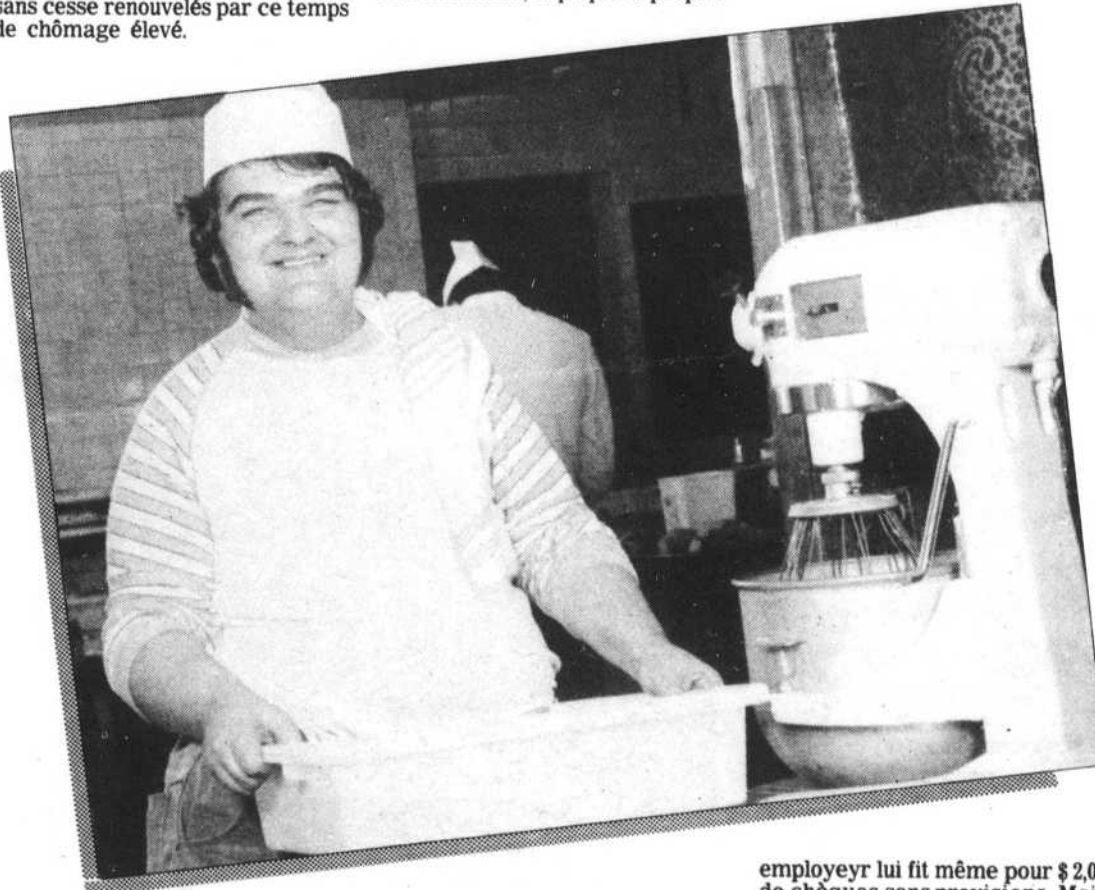
des compagnies s'y conforment, la mise en application de ces propositions restent, à toute fin utile, de bons vœux pieux. L'Office des personnes handicapées du Québec, mandaté pour veiller à la continuité de cette démarche, ne reçoit ni les budgets ni les effectifs nécessaires pour accomplir cette tâche.

Malgré ces initiatives positives, l'intégration permanente d'un handicapé intellectuel, surtout dans une entreprise syndiquée, cause des difficultés majeures. « On oblige nos employés à fournir 100 % de rendement, explique le proprié-

travail fut créée.

Des stages adaptés

Sans risquer d'exagérer, on peut dire qu'il existe autant de capacités d'arrangement de stages qu'il y a de stagiaires. Cas exceptionnellement chanceux et rare, Gérard eut droit aux mêmes étapes de probation que tous les autres employés de la fonction publique fédérale. « C'est la compensation pour plus de quinze années d'exploitation » dira son travailleur social. Un ex-



« Il faudrait que la personne handicapée se révolte contre les employeurs et les syndicats dira Robert. L'employeur réclame de l'instruction et de l'expérience alors que bien souvent l'ouvrage consiste à savoir tenir un marteau ou manipuler une machine. Quant aux syndicats, ils ont peur que l'on ne vole l'emploi d'une personne normale, méprisant ainsi notre droit, à nous aussi, de travailler ».

Assurer un rendement acceptable

Différentes mesures incitatives et législatives tentent depuis une dizaine d'années de contrer ces obstacles de taille. Gérard fut embauché dans le cadre d'un programme spécial de la fonction publique fédérale. « Je ne cache pas avoir exprimé de vives réticences relate Mme Trottier. Déjà aux prises avec des coupures d'effectifs à cause des restrictions budgétaires, je n'entrevois pas son intégration sans une surcharge de travail ».

Au début des années 80, le gouvernement péquiste vote la loi 63 qui exige des entreprises de plus de 50 employés, la présentation d'un programme d'embauche et de sous-traitance avec les centres de travail adaptés. Même si la plupart

taire de l'hôtel Sheraton de Laval. Une personne qui ne peut pas donner une quantité de travail/jour équivalente à une autre, occasionne des déboursés supplémentaires. Je suis d'accord pour la payer au salaire minimum ou au prorata de son rendement mais pas au même taux que celui commandé par la convention collective ». Du même avis, Mme Vauchel renchérit : « je paie tous mes employés à leur rendement. Ça les stimule et Michel se débrouille passablement bien dans ce système. Comme tous les autres, il cherche à améliorer sa performance et sa compétence ».

Certains crient au scandale. Les employeurs ont-ils le droit de créer deux classes salariales pour une même responsabilité d'emploi ? Robert, menuisier professionnel, juge les syndicats responsables de cet état de fait. « Cette mentalité humiliante dira-t-il, résulte des exigences salariales des syndicats. Les employeurs cherchent par tous les moyens à maintenir des profits acceptables et certains, sans scrupules, utilisent l'handicap intellectuel pour nier la connaissance du métier et épargner sur notre dos ».

C'est, entre autres, pour civiliser les relations entre les travailleurs handicapés et les employeurs que la formule des stages en milieu de

employeur lui fit même pour \$ 2,000 de chèques sans provisions. Maintenant syndiqué, Gérard profite d'une échelle salariale dûment négociée et respectée.

Linda et Michel ne coûtent à peu près pas un sou à leurs employeurs. Ils conservent chacun leur allocation d'assistance sociale et le centre d'intégration socio-professionnel de Laval, avec lequel ils sont liés, leur attribue un supplément de revenu de \$ 43.60 par semaine. La plupart de ces subventions accordées directement à l'employé déficient couvre 40 % du salaire minimum, pendant toute la période de stage établie.

L'OPHQ offre également aux employeurs qui signent un contrat d'intégration en milieu de travail, une subvention représentant 85 % du salaire de l'employé pendant une période renouvelable de 26 semaines. Enfin, Action Main-d'Oeuvre défraie pour des stages d'immersion en emploi, le coût total d'un mois de salaire au taux de \$ 4 de l'heure. Par la suite, c'est l'employeur qui se charge de la nécessité salariale.

À cette aide gouvernementale, il faut aussi ajouter tous les efforts consentis par les Centres de travail adaptés dont la plupart fonctionnent maintenant au salaire minimum. Ils forment l'handicapé intellectuel et lui laisse la possibilité de travailler en leur lieux, tant que la personne n'aura pas acquise suffisamment d'expérience pour solliciter un emploi dans l'entreprise privée.

Robert ne qualifie pas ces Centres de travail adaptés comme le milieu idéal d'apprentissage d'un métier. « Bien sûr, on y devient des professionnels et les professeurs sont fort intéressés à nous rendre autonomes. Mais il reste que c'est un milieu guettoisé, qui nous surprotège. Lorsque l'handicapé intellectuel en sort, il manque rapidement de confiance en lui-même. Il n'a plus personne pour l'encourager. Il craint le marché du travail et à la moindre mauvaise expérience, il est désorienté ».

Il n'y a pas que l'handicapé intellectuel qui appréhende son avenir. L'employeur a tendance à le relé-

Suite à la page 12



L'école secondaire Irénée-Lussier

4100, rue Hochelaga
Montréal H1V 1B6
Tél.: 259-4659

Une école sur mesure pour les adolescents et adolescentes déficients mentaux âgés de 13 à 18 ans qui ne peuvent fréquenter une école régulière.

L'école Irénée-Lussier prépare ses élèves à accéder au marché du travail grâce à un programme spécial dispensé par des éducateurs et éducatrices hautement qualifiés.

La Commission des écoles catholiques de Montréal

Partout au Québec l'AQDM

CENTRART

Centrart est un Centre d'Accueil de Réadaptation où l'on accueille à court, moyen ou long terme durant le jour, des adultes handicapés auxquels sont offerts des services:

- d'apprentissage aux habitudes de travail
- d'adaptation ou de réadaptation personnelle et sociale.

1331, 2e Avenue, Ville de La Baie
2435, St-Jean-Baptiste, Jonquière
605, Boul. St-Paul, Chicoutimi



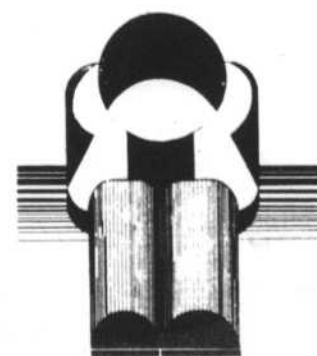
543-0093

L'Association
pour le développement
de l'handicapé intellectuel
du Saguenay

Centre d'Entrainement à la Vie de Chicoutimi Inc.

766, rue Du Cénacle
Chicoutimi, Qc
G7H 2J2

TÉLÉPHONE: (418) 549-4003



ASSOCIATION
RIMOUSKOISE
DE LA
DÉFICIENCE MENTALE

C.P. 312, G5L 7C3

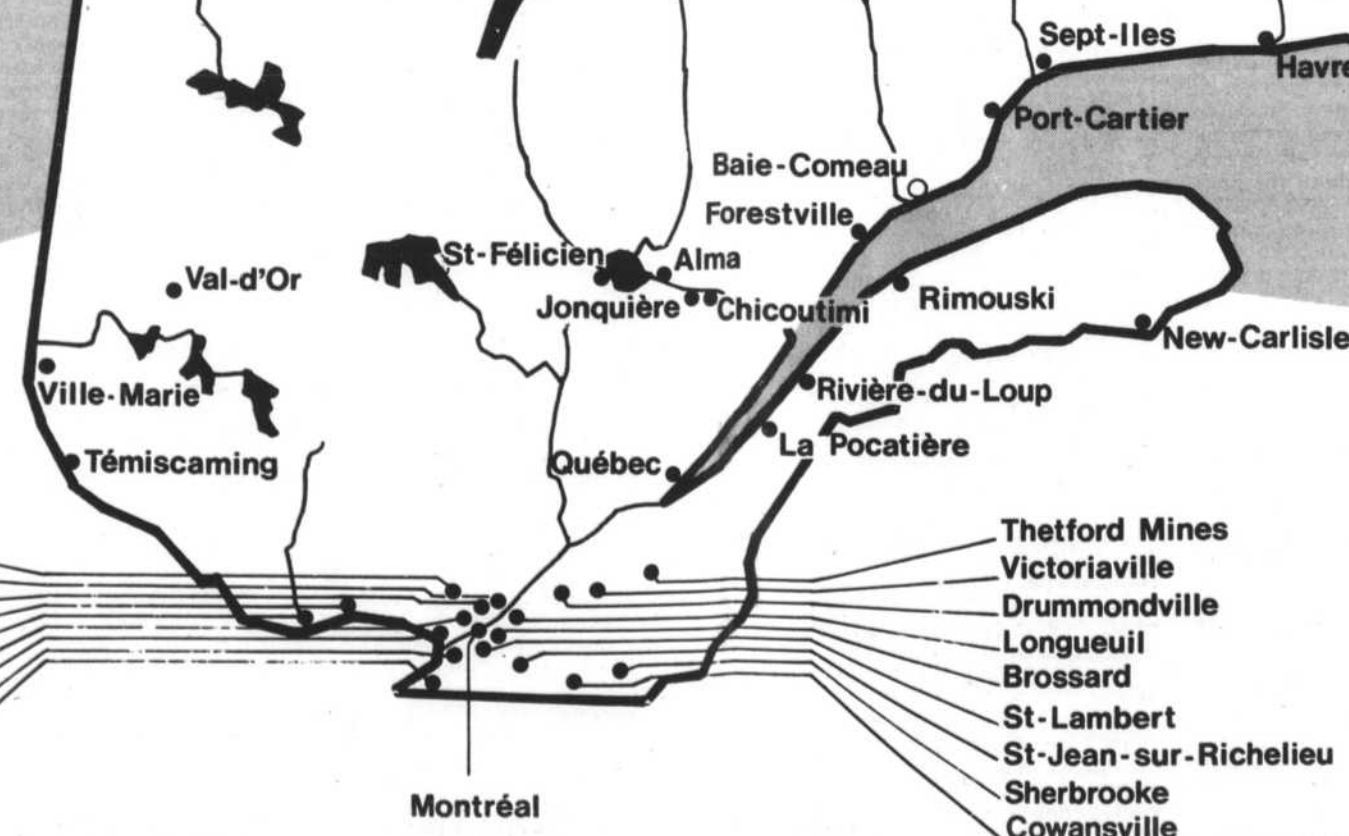
ORGANISME
SANS BUT LUCRATIF

POUR
INFORMATIONS:

724-4635

St-Jérôme
Repentigny
Terrebonne
Buckingham
Hull
Laval
Pointe-Calumet
Pointe-Claire
Huntingdon

CONGRÈS à BAIE-COMEAU 29-30-31 mai



Association Renaissance de la Région de l'Amiante

37, Notre-Dame sud
Thetford Mines Qc
G6G 1J1

Tél.: (418) 335-5636

Association pour déficients mentaux (région de Québec)



Tél.: 529-9289 529-9710

Pour informations concernant
les activités
de la Semaine québécoise
dans la région de Québec,

communiquez avec nous!

525, boul. Wilfrid Hamel est,
local A-23, Québec G1M 2S8

1748, Place Lorraine
Chomedey, Laval H7S 2B8

Tél.: 663-2364



ASSOCIATION POUR DÉFICIENTS MENTAUX DE LAVAL INC.

NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER
ou
POUR TOUT AUTRE RENSEIGNEMENT

ASSOCIATION DE MONTRÉAL POUR LES DÉFICIENTS MENTAUX



MONTRÉAL ASSOCIATION FOR THE MENTALLY RETARDED

8605, rue Berri, bureau 300
Montréal (Québec) H2P 2G5

(514) 381-2307

Jonathan, Oh ! Jonathan

De la maîtrise au rapport du médecin

ANDRÉ BIGRAS

L'auteur est coordonnateur de la recherche pour l'IQDM

AOUT 84 : « On ignore beaucoup de choses en ce qui a trait au fonctionnement cérébral et on reste souvent surpris de constater la récupération que peut effectuer un enfant blessé cérébral. Est-il possible que, grâce à une approche appropriée, un enfant déficient intellectuel atteigne un niveau de développement supérieur à celui qu'on attend de lui ? Nous pensons que oui ; sans que l'on assiste à des progrès aussi prononcés que ceux observés chez des enfants blessés cérébraux en processus de

restauration fonctionnelle, nous croyons qu'il serait possible d'améliorer la performance des divers niveaux du système de traitement de l'information du déficient intellectuel... ».

Ces phrases sont tirées de la conclusion d'un mémoire de maîtrise. L'auteur de ces phrases est un jeune enseignant du Centre Bel Essor. Les élèves qui fréquentent cette école de la Rive-Sud de Montréal étaient qualifiés autrefois de « déficients mentaux semi-éducables ». Mais Bel Essor n'est pas un demi-école primaire. Dans un certain sens, c'est une super-école : musicothérapie, psychomotricité, ordinateurs et des services multiples logeant tous sous un même toit. Serge Proulx avait raison d'être fier de sa maîtrise : sa recherche en neuropsychologie permettait d'exploiter encore plus les capacités de ces enfants.

19 février 85 :

« Trisomie 21... en mosaïque... hypotonie... ». Ces mots ne sont pas tirés d'une thèse de maîtrise mais d'un rapport de médecin. Serge comprenait tous les mots de ce rapport. Il savait exactement ce que ça voulait dire. Sauf que cette fois-ci chacun des mots avait une résonance particulière. Dans sa tête, les mots se bouscullaient comme dans un entonnoir et prenaient vie : le bébé dont le médecin parlait était le sien. Il se l'est juré alors : je serai chercheur à temps plein mais ce sera une recherche plus globale ; comme parent d'abord pour réaliser au mieux le bonheur de cet enfant. Puis comme chercheur universitaire et comme professeur à Bel Essor, ça va continuer, dit-il.

« Finie l'idée de faire semblant »

Serge Proulx est catégorique : « Le système D avec ces enfants doit disparaître. Finie l'idée de « faire semblant » que cet enfant est pareil. Il est différent. Et alors ? Nous sommes tous différents. »

Et il ajoute doucement : « C'est vrai que c'est plus sécuritaire pour certains parents de se laisser bercer par le discours de certains médecins qui leur disent d'attendre ou qui leur disent qu'il n'y a rien à faire. C'est le contraire. Il y a tout à faire et ça, ça commence à la naissance. En tout cas, après le choc que ça fait. »

Et quel choc ! « Les premiers jours, c'était comme si nous étions tous les deux, ma femme et moi, en période de deuil. Nous avions perdu un être cher. L'enfant espéré était mort. » À l'hôpital où Jonathan a passé les trois premières semaines de sa vie dans un incubateur, Serge n'a pas perdu de temps. « C'est à la naissance que commence la stimulation ». Pour l'amener plus tard à faire des liens dans son cerveau entre les stimulations qui passent par des sens différents, il chantonnait « du lait s'il-vous-plait » pendant que le bébé goûtait le lait chaud. Et à l'âge de deux mois, le bébé était inscrit dans un programme de stimulation précoce.

Jonathan

Par terre, dans un coin, sur les

étagères, des boîtes de livres. La maison résonne maintenant d'une voix chantante. C'est Jonathan, maman et papa qui s'amuse. J'ai de la misère à les tirer de cette relation. Ils sont comme plongés dans un monde bien à eux. Hypnotisés. Mais Serge, c'est un pur. Il ne mélange pas la recherche et la vie familiale : « Je veux respecter son évolution. Jonathan me communique déjà son amour et ses étonnements. Si jamais je découvre comment on construit une intelligence, je ne l'aurai pas étudié. C'est lui qui me l'aura montré. C'est mon professeur et il me pose chaque jour des questions. C'est une magnifique leçon sur la vie. »

Quelques heures plus tard, le voilà penché sur un autre enfant. Un silence d'église. L'enfant joue avec des jeux d'encastrement et il l'observe. Une batterie considérable. Vingt-cinq tests pour traquer littéralement ce qu'il appelle « les capacités potentielles » de ces enfants. Il y a 10 ans encore, la neuropsychologie n'existait que dans les hôpitaux. Il veut que cette discipline toute neuve serve aussi dans les écoles. « Les psychologues scolaires font du mieux qu'ils peuvent ; ils ont appris à dépister des troubles et des incapacités et c'est ce qu'ils font. » Lui, ce qui l'intéresse, ce n'est pas ce qui manque mais c'est ce qui reste et qui est intact. Le cerveau est une machine immense et elle ne serait pas encombrée du tout ; au contraire nous ne pourrions jamais utiliser qu'une fraction de ses capacités. Selon lui, il serait étonnant qu'on ne découvre pas des zones tout à fait intactes et inutilisées chez ces enfants.

« Fondamentalement, notre corps est une horloge qui est branchée sur l'environnement. Nous nous levons à telle heure et nous devons nous coucher 15 heures après. Pour le bébé, c'est plus court. Et il apprend vite à se synchroniser. Mais le cerveau, c'est autre chose : c'est un médium. Au début, le médium ne porte presque pas de messages puis, peu à peu, c'est l'inverse, le médium est devenu message. »

Pour Serge, on ne peut pas s'occuper du cerveau comme on s'occupe du corps. L'amour et l'affection est une partie importante des stimulations que le cerveau enregistre comme étant des liens entre les « sens proches » que sont le toucher, le goûter et l'odorat et les « sens à distance » que sont la vision et l'audition. Le cerveau sert à faire des liens entre ce que le corps ressent et ce qu'il reçoit de l'environnement. De cette manière, l'enfant reconnaît la différence entre ce qui est agréable ou désagréable pour lui. Mais, peu à peu, ce qui devient le plus important, c'est un type d'informations bien particulières : les informations qui passent par l'oreille et celles qui passent par les yeux. Parce que ces deux sens, la vision et l'audition, apportent des informations sur ce qui se passe dans l'environnement et l'environnement est en-dehors de notre corps. Simple à comprendre, et pourtant il faudrait l'apprendre aux parents qui donnent naissance à des enfants « à risque ». Cela signifie que la relation audiovisuelle qui

vient-après se construit sur une relation antérieure que l'organisme entretient avec son environnement par le moyen des sensations. Plus celles-ci seront intégrées, plus le cerveau pourra traiter des informations intégrées comme le sont les concepts du langage par exemple.

Si Serge n'avait pas été neuropsychologue, le bébé aurait-il reçu la même attention, le même encadrement ? Les parents de Jonathan ont eu beaucoup de support de la famille, des amis et de leurs copains de travail. Mais il a été difficile de localiser un service dans leur région. Dans les grandes villes, il y a déjà des équipes multidisciplinaires mais dans les régions, c'est différent. Quand on sait que les deux premières années sont cruciales pour la formation de toutes les fonctions dans le cerveau, on peut reconnaître combien il est important d'agir vite et bien. Mais la stimulation précoce, c'est pas seulement le bébé, c'est aussi les parents. Ils se sentent souvent démunis et ils ont besoin de supports et de conseils. Ils ont surtout besoin de rencontrer d'autres parents pour échanger.

Devant les difficultés qu'il a lui-même rencontrées avec son enfant, Serge a réagi. Il a rejoint un groupe d'amis et ensemble ils ont formé un regroupement, le CRASH (Centre de recherches appliquées en sciences humaines). Ce groupe s'occupera, entre autres, de fournir des plans d'intervention complets. Leur but avoué est la recherche. « Les sciences humaines ne doivent pas servir qu'à l'université, elles doivent aussi servir dans la gestion de la vie quotidienne. »

« Mais pour l'instant, je suis papa et j'ai toutes sortes de projets pour Jonathan. Je vais ressortir bientôt le télescope que j'avais rangé dans le sous-sol. Je veux lui montrer aussi loin qu'il pourra voir comme je l'ai fait quand j'étais adolescent. Je vais lui dire le nom des étoiles. Je sais, il ne verra que des points lumineux dans une soupe noire, mais moi aussi je ne vois que cela. L'important, c'est l'expérience que nous aurons ensemble et les liens qu'il fera avec ce que je lui dirai. Dans une semaine, nous jouerons tous les deux avec un ordinateur. »

Ce n'est pas fini. La vie. Elle recommence encore. Les Proulx attendent un autre bébé. Pour bientôt.

Suite de la page 4

tégration sociale », soutient Maurice Harvey.

Une fois par année, une équipe multidisciplinaire établie pour chaque client du centre un programme de stimulation permettant de maintenir les acquis et d'en développer des nouveaux. Des objectifs sont fixés : ils sont revus tous les trois mois.

Les « foyers suivis », le mot le dit bien, sont supervisés. Une responsable qui a de nombreuses années d'expérience au centre, Mme Claudette Bisaillon, assure la continuité du suivi. Elle effectue au moins une visite hebdomadaire dans chacune des 11 familles. Elle voit aux problèmes concrets de la vie quotidienne, mais se préoccupe surtout de la poursuite des programmes éducatifs (évaluation, choix d'objectifs d'apprentissage à court terme en motricité et en autonomie de base surtout, contrôle). Une infirmière visite la famille une fois par semaine et une éducatrice spécialisée, une fois chaque quinzaine.

« C'est incroyable les progrès que Réjean a faits depuis qu'il est ici, remarque avec enthousiasme Mme Cusseau. Il a appris à prendre son bain seul, à s'habiller et à se déshabiller, à choisir ses vêtements, à marcher seul, à manger avec une fourchette... Avec Clément, un cas plus lourd, l'apprentissage est plus lent, mais il progresse. »

Avant de quitter les lieux, je viens à la charge et demande à la jeune femme ce qu'elle n'aime pas dans son emploi. Il doit bien y avoir quelque chose... « Je n'y ai jamais réfléchi, répond-elle spontanément. J'aime ma job. »

Tout est trop beau pour être vrai.

Il doit bien y avoir des employés insatisfaits, des accrochages quelque part. J'ai donc demandé à rencontrer le président du syndicat sans la présence de la direction.

Réginal Westover a 33 ans : il travaille au centre Butters depuis 13 ans. Activement impliqué dans le syndicat depuis huit ans, il est président de l'exécutif depuis quelques mois. Auparavant, il était secrétaire.

« La désinstitutionnalisation chez nous, ça c'est fait progressivement, ce qui cause moins de vagues. La direction nous a toujours tenu au courant de ses projets, on a pris le temps de s'asseoir ensemble autour d'une table, on en a beaucoup parlé. Tout en diminuant le nombre d'employés à l'interne, il n'y a eu aucun poste d'aboli ni problème de recyclage. C'est, estime-t-il, la seule façon d'y arriver. »

Les objectifs d'intégration sociale au Centre Butters ne sont pas encore entièrement atteints. Il reste le campus Austin à réorganiser. Ainsi que le pavillon Beau-Site, une résidence pour 36 personnes située à Foster. Une trentaine de clients profondément retardés, très peu mobiles, qui ne vont pas en atelier, y demeurent encore.

Ce nombre pourra encore être abaissé dans les prochains mois, estime M. Harvey. Le service devrait disparaître l'été prochain pour être remplacé par trois résidences familiales accueillant chacune huit résidents, et adaptées à la clientèle. Elles seront situées en des endroits différents : Granby, Lac Brome et Magog.

« L'idéal serait bien sûr des foyers pour deux, mais nous croyons que huit demeure un compromis acceptable », conclut le directeur des services professionnels.

TEMOIGNAGE

LE PARRAINAGE CIVIQUE : UN SOUTIEN VERS L'AUTONOMIE

**PIERRE-HUGUES
ARCHAMBAULT**
Collaboration spéciale

DANS le contexte actuel de la désinstitutionnalisation et de la normalisation des services et des programmes, le parrainage civique est une formule d'intégration sociale dont les avantages sont certains. Avec un coût social pratiquement nul, cette formule permet à des citoyens de contribuer, grâce à une relation humaine relativement stable et continue, au mieux-être de personnes limitées intellectuellement et physiquement.

Le parrainage civique est un concept d'origine américaine dont le vocable anglophone « citizen advocacy » est d'ailleurs étymologiquement plus facile à comprendre que le terme « parrainage civique ». Il fut lancé dans les années 60 par un groupe de parents s'inquiétant du sort de leurs enfants handicapés qui allaient leur survivre. Ceux-ci ont donc cherché un appui dans leur communauté. Ils ont tenté de trouver des citoyens (citizen) qui pourraient défendre les intérêts de ces enfants (advocacy) comme si c'était leurs propres enfants. Le parrainage fut par la suite étendu à diverses catégories de personnes démunies de tous les âges (handicapés intellectuels, physiques, sociaux-affectifs, etc.). Actuellement, il existe en Amérique du Nord plus de 200 organismes de parrainage civique dont une trentaine au Québec.

Même s'ils s'adressent à des clientèles qui n'ont pas exactement les mêmes besoins, leur action peut être définie ainsi : « Le parrainage civique est un programme de soutien à une personne démunie réalisé par un citoyen non-rémunéré dans un contexte non-professionnel et qui s'exprime avant tout dans une relation de personne à personne ». Ce programme a comme objectif de diminuer l'écart existant entre la personne démunie ou avec un handicap et son milieu social afin qu'elle devienne un citoyen à part entière.

D'emblée, il faut le préciser, dans le cas de parrainage de personnes atteintes d'un handicap intellectuel ou physique, le parrain ou la marraine ne remplacera jamais le professionnel de la santé ou du service social ou encore les parents. Il ou elle apporte cependant une dimension supplémentaire créée par des liens d'amitié. En effet, on ne peut exiger qu'une personne, dans le cadre de rapports professionnels, crée avec un bénéficiaire des liens d'empathie profonde et permanents. Le nombre de cas à traiter et parfois la nature même de leurs interventions les empêchent. Le parrain et la marraine civique ont donc un rôle complémentaire qui commence souvent là où le rôle du professionnel s'arrête, quoique la ligne de démarcation entre leurs interventions ne soit pas toujours clairement délimitée.

Plusieurs champs d'intervention

C'est principalement dans la solution de problèmes quotidiens, dans l'accès à l'utilisation des services appropriés et de qualité, dans la défense des droits et des libertés de la personne handicapée que se réalisent des liens d'amitié, liens où cha-

sa guise. Yves a aidé Denis à mieux s'affirmer et lui a aidé à planifier son petit budget.

Ces exemples vécus démontrent certaines possibilités d'intervention à l'intérieur du programme de parrainage civique. Ils nous permettent de constater que le parrain ou

arrive aussi que des parents qui ont délaissé, pour diverses raisons, un enfant déficient, s'en préoccupent davantage simplement parce qu'un pur étranger s'en occupe. Comme il arrive qu'un parrain ou une marraine fasse prendre conscience à des parents qu'ils surprotègent leur enfant déficient.

Le parrainage civique est également une expérience humaine enrichissante pour le parrain et la marraine et contribue à faire disparaître les préjugés qu'entretiennent envers les personnes déficientes ceux qui n'ont jamais été en contact direct avec eux.

Voici un extrait d'une lettre de Gisèle Matte, laissant entrevoir l'intensité des liens qui se créent souvent au cours d'un parrainage. Gisèle est la marraine d'Éric, 15 ans, vivant avec le syndrome de Down et en institution.

« ... J'apprenais à le connaître, je dirais même à l'apprivoiser, car n'approche pas qui veut bien de monsieur Éric. Alors patiemment, je persistais à lui rendre visite, à essayer de communiquer, à m'infiltrer doucement dans son petit monde. Je dois vous mentionner ici que tout cela ne se faisait pas sans émotion de ma part. Il eut bien ce cher apitolement qui nous fait si facilement pleurer ... Puis les larmes écoulées, ma raison a pris le dessus et me dit qu'Éric n'a nullement besoin de mes larmes, ni de ma pitié, mais bien de ma gaieté, de ma force, de ma tendresse et surtout d'un peu de disponibilité ...

... Je dois vous glisser un mot aussi de la belle amitié qui s'est vite développée avec la mère d'Éric. Amitié que nous entretenons par correspondance puisque les circonstances de la vie ont voulu qu'elle soit séparée de son fils. C'est avec admiration que je la remercie sincèrement de la confiance qu'elle m'accorde et j'espère ne jamais la décevoir.

... J'ignorais au début de mon aventure que mes gestes gratuits



cun s'engage volontairement dans une relation humaine pour se trouver à travers leurs besoins, leurs intérêts et leurs potentialités.

Voici quelques exemples vécus qui illustrent les divers niveaux d'intervention du parrain ou de la marraine civique.

■ **Suzanne** est une jeune fille de 18 ans qui a un handicap mental « léger ». Elle a trouvé un travail dans un bureau et l'employeur lui donne un salaire inférieur au salaire minimum. L'employeur n'a pas communiqué avec le ministère du Travail et n'a pas inscrit Suzanne sur la liste de paie, son salaire étant enregistré dans un compte de dépenses diverses. La marraine a amené Suzanne à questionner l'employeur sur la façon dont elle est traitée et lui faire reconnaître qu'il agit de façon discriminatoire.

■ **François** a 25 ans, il veut quitter le foyer familial pour aller dans un appartement supervisé. Sa mère s'oppose à ce départ et le menace même de poursuite s'il exécute son plan. Le parrain de François croit que sa mère refuse son consentement parce qu'elle administre l'allocation pour invalidité de son fils, elle se trouve sans emploi. Le parrain a fait valoir que François doit pouvoir organiser sa vie et ce, avant le décès de sa mère.

■ **Denis**, 23 ans, vit dans une résidence pour handicapés mentaux. Durant la journée, il travaille à la buanderie mais n'est aucunement rémunéré pour son travail. La totalité de l'allocation gouvernementale qu'il reçoit est remise aux administrateurs de la résidence et Denis ne reçoit d'eux qu'une somme dérisoire pour dépenser à

la marraine doit posséder une bonne dose d'écoute et de tact.

Parfois le rôle du parrain ou de la marraine consiste uniquement à informer les autorités compétentes d'une situation qu'ils ignorent et s'assurer qu'il y a des résultats suite à cette intervention.

Bien sûr, le parrain et la marraine civiques qui rencontrent ce genre de situation ne sont pas sans ressources. L'organisme de parrainage civique, qui a permis le jumelage, met à leur disposition une banque de parrains et marraines associés pour leur apporter soutien technique et appui moral (travailleurs sociaux, psychologues, conseillers juridiques, etc.). Les parrains et marraines sont également invités à des sessions de formation où l'on fait des analyses de cas et des mises en situation.

La déficience : un point de départ

Comme l'affirmait le docteur Roland Albert, pédiatre québécois renommé, en parlant d'enfants handicapés : « La déficience n'est pas un état stable, c'est un point de départ ». Le parrainage civique vise non seulement à défendre les droits et libertés d'une personne limitée intellectuellement ou physiquement mais également à valoriser cette personne face à elle-même et aussi face à la société en stimulant ses capacités et ses points forts.

En se sentant importante aux yeux d'une personne qui donne gratuitement de son temps et de ses énergies pour la divertir (sorties sportives ou culturelles) ou l'éduquer (lecture, bricolage, etc.), la personne déficiente acquiert plus d'importance à ses propres yeux. Il

allaient m'apporter la plus grande richesse qu'il soit donné de savourer : l'amour et l'amitié ».

La réinsertion sociale ne sera possible que dans la mesure où les services de support communautaire seront disponibles.

Les responsables de cette organisation sont disponibles pour tout renseignement au : 3740, rue Berri Montréal (Québec) H2L 4G9 843-8813

ÉTIC SOCIÉTÉ

À part égale!

Vivre avec une déficience intellectuelle, ce n'est pas nécessairement un handicap!

Les personnes qui ont une déficience intellectuelle peuvent s'intégrer à la société.

Tous et chacun d'entre nous pouvons faire quelque chose pour leur permettre de vivre dans la communauté.



Office des
personnes handicapées
du Québec

309, rue Brock
Drummondville (Québec)
J2B 1C5

(819) 477-7100 Voz et ATME

LES PERSONNES HANDICAPÉES INTELLECTUELLES AU TRAVAIL : IL N'Y A PAS QUE LA RENTABILITÉ

ALAIN OUELLETTE

L'auteur est directeur des services de réadaptation La Ruche et Capar.

Poser le problème de l'emploi des personnes handicapées intellectuelles se résume à débattre de leur productivité et par conséquent de leur rentabilité dans le contexte de l'entreprise. Le débat doit être élargi et la réflexion ouverte sur de plus larges perspectives. A cet égard, il est nécessaire de considérer séparément, d'une part l'utilité des rôles que peuvent jouer les personnes handicapées intellectuelles dans une entreprise et, d'autre part, les modalités de rémunération qui doivent y être associées. Le texte qui suit s'inspire de l'expérience, dans la région des Laurentides, des centres de réadaptation La Ruche et Capar; il s'agit d'une expérience d'accessibilité au travail qui, en s'appuyant sur une approche de services individualisés et la collaboration des employeurs, permet aujourd'hui d'ajouter au débat et de préciser des enjeux.

JUSQU'À LA FIN des années 70, les ateliers protégés ont représenté la seule expérience de travail accessible aux personnes handicapées intellectuelles, reflétant en cela les idées et les perspectives de l'époque. Les préjugés tenaces selon lesquels la manque de productivité et l'absence de polyvalence de ces personnes les écartaient définitivement de l'emploi rémunéré nous ont amené à créer

une formule de stages non-rémunérés en entreprise. Cela a permis d'évaluer dans une plus juste mesure les divers aspects de la « réceptivité » de l'employeur mais aussi les conditions d'adaptation de la personne handicapée. L'expérience est concluante et se poursuit. Le nombre de stagiaires qui ont bénéficié d'un travail utile au sein d'entreprises privées et publiques a crû de manière substantielle : de quatre stagiaires en 1981, ce nombre est passé à plus d'une centaine au cours de l'année 1985. Ces stages ont été réalisés dans des PME, des services publics, et ils comportent des tâches aussi variées que la maintenance, la buanderie, l'assistance à un opérateur, l'aide générale dans un garage, etc...

Ce succès est attribuable en bonne partie au support approprié que les centres de réadaptation ont apporté tant à l'employeur qu'au stagiaire. De toute évidence, les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle peuvent, en général, s'acquitter de tâches utiles dans un contexte normal de travail et les limites propres à leur handicap peuvent être compensées par une aide adéquate. L'augmentation du nombre de personnes ayant vécu un stage signifie aussi que des individus qui présentent un handicap plus important y ont eu accès.

La réceptivité du milieu

Les centres de réadaptation La Ruche et Capar opèrent via de petites unités de services implantées dans les municipalités de Saint-Jérôme, Lachute, Sainte-Thérèse, Saint-Eustache et Mascouche. Ce mode de distribution de services favorise une approche plus « connectée » aux réalités de l'industrie locale et suscite en retour un intérêt progressivement accru de l'environnement économique pour les problématiques de l'adaptation au travail. Contrairement aux préjugés qui ont souvent cours, la réponse des employeurs à notre sollicitation est positive et témoigne à sa manière d'une évolution notable des mentalités. Au cours de l'année 1985, pas moins de 110 entreprises privées et publiques ont accepté d'être des milieux de stages pour des périodes variant de quelques semaines à plus d'un an.

Bien que le centre de réadaptation assure au stagiaire l'appui dont il a besoin, la supervision quotidienne se partage avec des employés réguliers de l'entreprise qui collaborent ainsi à la formation du stagiaire. En contre-partie, le travail effectué par ce dernier représente un apport tangible à la production et consiste souvent en des rôles de soutien qui facilitent la tâche des autres employés.

Les obstacles à franchir

Dégagée de sa dimension strictement économique (rentabilité, salariat, etc...), la problématique de l'intégration au travail nous apparaît alors comme étant d'abord la nécessité de mettre à contribution les compétences professionnelles des personnes handicapées intellectuelles d'une manière qui les valorise et les stimule.

Convaincus que ces personnes peuvent contribuer aux activités économiques de la société, nous sommes maintenant confrontés aux problèmes suivants :

■ Le concept de stage sous-entend une expérience limitée dans le temps. Il nous faut maintenant assurer à la personne handicapée intellectuelle une certaine et souhaitable permanence de ses activités de travail.

les avenues suivantes.

Compte tenu de la conjoncture économique, il apparaît inopportun de solliciter une intervention financière importante de l'état pour soutenir systématiquement l'accès à l'emploi des personnes handicapées. Toutefois, une modification de la loi d'aide sociale qui permettrait à la personne handicapée in-

tellectuelle d'accroître son revenu global par le biais d'un travail utile sans que soit pour autant amputée son allocation d'aide sociale, aurait des conséquences éminemment positives. L'allocation d'aide sociale serait alors vue comme une compensation au manque de productivité. Ce type de mesure permettrait de continuer à progresser.

Parallèlement, la poursuite de l'expérimentation et du dialogue avec les employeurs de même qu'avec les associations syndicales favorisera l'instauration de modes de rémunération conçus au prorata de la productivité ou de l'utilité réelle de la personne handicapée intellectuelle dans l'entreprise. Cette rémunération relative s'ajouterait à l'aide sociale.

Le centre de réadaptation joue actuellement un rôle charnière dans la recherche et la mise en place de programmes d'accès au travail. C'est par un accroissement significatif de ses liens avec les acteurs économiques qu'il sera en mesure de provoquer et de maintenir les concertations indispensables à l'émergence de nouvelles formes de participation de la personne handicapée intellectuelle aux activités de son milieu.

En conclusion, il nous apparaît

donc impératif de modifier certaines règles du jeu si l'on veut permettre aux personnes handicapées intellectuelles de s'épanouir au plan professionnel. Pour toute personne, peu importe ses caractéristiques, la diversité de ses expériences et le pluralisme de son environnement alimentent le sens de sa vie et la richesse de sa solitude. Les personnes handicapées intellectuelles n'y font pas exception. C'est là la signification de l'intégration au travail.

guer dans des tâches sûres sans grande possibilité d'avancement, même lorsque l'employé stagiaire fait preuve de sa capacité d'évolution. « C'est un des principaux défauts des employeurs dira un autre travailleur social. Connaissant le rendement de l'handicapé intellectuel, ils ne prennent pas le risque de lui apprendre de nouvelles habiletés, de crainte qu'il ne soit pas apte à les réaliser parfaitement ».

Question de préjugés, toujours présents, certains employeurs profitent des octrois gouvernementaux à leur maximum pour ensuite remplacer l'employé par un autre stagiaire. Il argumentera habilement pour déguiser son intention véritable de puiser à même un bassin de travailleurs à bien bon compte.

« La plupart des handicapés intellectuels n'ont pas de chance égale d'avancement dira Mme Pierrette Tétrault, agente de dotation à la Gendarmerie royale du Canada. Ils ont beaucoup plus d'obstacles à franchir et de preuves d'efficacité à fournir. On juge leur candidature en tenant compte de leur handicap et non de leurs possibilités ».

« Un handicapé intellectuel de plus de 40 ans qui, comme moi, perd un emploi, ne peut plus espérer en trouver un autre, ajoute Robert. On a tous un métier mais notre expérience n'a aucune valeur aux yeux des employeurs. Ils s'imaginent qu'en vieillissant nous allons devenir malade mental ».

Robert déplore vivement d'être obligé de passer le restant de sa vie au crochet de l'État. « Le gouvernement aura beau inciter les assistés sociaux à être plus dynamiques dans leur recherche d'emploi, s'il ne milite pas en faveur d'un changement de mentalités, il perd son temps à investir dans notre formation ».

Pour garder le moral et pour se valoriser, Robert s'est associé à l'organisme « La personne d'abord » de Montréal. Il est aussi membre d'un nouvel organisme, formé par l'Association québécoise de la déficience mentale, qui se donne comme principal objectif de faire taire les préjugés et de négocier des ententes avec différents syndicats récalcitrants. « On veut des moyens pour faire de l'argent pour travailler, on veut garder notre dignité... » répétera Robert.



■ Pour la majorité, les personnes handicapées intellectuelles ont un rythme de travail inférieur à la moyenne des gens. C'est donc davantage sur des critères d'utilité plutôt que sur des critères strictement quantitatifs que devra porter l'appréciation de leur rendement. Leur apport contribue à la productivité globale de l'entreprise et à ce titre, il doit être valorisé par une rémunération.

■ L'insertion dans le monde du travail des personnes qui présentent un handicap intellectuel plus lourd bute sur des résistances encore solides. Beaucoup de sensibilisation a été faite, beaucoup reste à faire.

Le défi des prochaines années sera donc d'assurer aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle un avenir professionnel relativement stable dans un contexte où la contribution économique de l'état tend à décroître et où l'accès à l'emploi suscite une compétition de plus en plus vive.

Perspective

Il n'existe évidemment pas de solution globale ni définitive à cette problématique, mais nous considérons essentiel que soient explorées

TRAVAIL

Suite de la page 7

Un problème qui éclate au grand jour

LE CONTRÔLE DE LA FERTILITÉ CHEZ LES HANDICAPÉS INTELLECTUELS

LUCIE ARCHAMBAULT
Stagiaire en droit à l'AQDM

Ce problème existe depuis longtemps mais voilà qu'il éclate au grand jour. Autrefois, derrière les murs des institutions, c'est en séparant les hommes des femmes et en niant toute sexualité à ces personnes qu'on croyait avoir trouvé la solution. Mais avec la désinstitutionnalisation et l'intégration sociale, cette solution n'est plus applicable. D'autre part, l'avènement des règles supérieures de droit commun comme la Charte canadienne et la Charte québécoise des droits et libertés condamnant toute forme de discrimination, ont aussi invité la société à se poser des questions quant à certaines attitudes. Aujourd'hui un peu plus qu'hier, la société accepte que la personne handicapée intellectuellement ait une vie sexuelle active. Mais pour les parents ou les personnes responsables se pose le problème du contrôle de la fertilité, sous un nouveau jour.

L'absence de consensus

Les personnes intellectuellement

handicapées ont maintenant une vie sociale. Elles travaillent dans des ateliers protégés. Elles demeurent dans leur famille ou dans de petits foyers. Elles se déplacent via le transport en commun. Elles sont donc une plus grande liberté. Mais les parents s'inquiètent. Ils veulent éviter les bouleversements que pourraient entraîner une grossesse. Parfois, ils ont recours à des méthodes usuelles de contraception et ils déplorent leur inefficacité. Ils songent alors à la stérilisation qui leur apparaît comme la solution appropriée.

D'autre part, il y a aussi des parents et certains intervenants qui affichent une toute autre position. Ils dénoncent la stérilisation parce que souvent injustifiée. Ils voient dans cette méthode une atteinte à la santé de la personne. Ils souhaitent l'utilisation des moyens contraceptifs réversibles et prônent l'éducation sexuelle des personnes handicapées intellectuellement.

Des questions

Devant cette absence de consensus, comment répondre à l'immédiat ? Quels sont les droits des uns et des autres ? Pour les parents qui souhaitent la stérilisation, il est révoltant de voir leur autorité parentale mise en doute pour une telle décision, alors qu'ils ont dû assumer jusqu'à ce jour toutes les décisions concernant leur enfant. Les

médecins, eux, sont hésitants; ils posent des conditions; refusent d'intervenir. Comment expliquer la complexité de cette situation ?

La personne humaine est inviolable. Cela implique donc qu'aucune intervention chirurgicale n'est possible sans son consentement. Les parents ou le curateur peuvent donner ce consentement pour la personne incapable. Il n'y a aucun problème lorsque c'est en vue d'un traitement thérapeutique. Dans ce cas, l'intérêt de l'enfant est manifeste. Mais est-il aussi manifeste lorsque l'intervention a pour but de stériliser l'enfant ? Le droit de procréer n'est-il pas reconnu comme un droit fondamental de la personne humaine ? La stérilisation ne nie-t-elle pas ce droit ? Dans certains cas, n'y aurait-il pas conflit d'intérêt entre les parents et les personnes qui sont handicapées intellectuellement ? Ainsi, les parents demanderaient la stérilisation de crainte d'avoir un fardeau accru. Par ailleurs, si les parents ne peuvent prendre cette décision, qui la prendra ? Un comité ? Le médecin ? Le tribunal ? Devra-t-on priver la personne handicapée de la stérilisation alors que cette intervention est maintenant jugée légale par nos tribunaux ?

Les réponses

Plusieurs groupements et organismes ont émis des hypothèses de so-

lution à cet égard. La commission de réforme du droit s'est penchée sur la question. Elle a formulé plusieurs recommandations. Tout cela est cependant à l'état de projet. Les tribunaux ont aussi été saisis. Ils ont rendu jugement.

L'affaire Eve de l'Île du Prince-Édouard apporte certaines réponses à cette question. Eve est une personne handicapée mentalement de 24 ans. Sa mère adresse à la Cour une demande pour obtenir l'autorisation de faire effectuer sur sa fille une ligature des trompes. En première instance, le tribunal estime qu'il n'a ni l'autorité ni la compétence pour donner une telle autorisation. Seule la personne concernée, si elle a saisi les incidences de l'intervention, peut donner un consentement exempt de tout vice. Procéder sans le consentement de cette personne constitue une atteinte au droit fondamental de procréer. Ainsi comme Eve semble incapable de saisir la gravité et les conséquences du traitement, elle ne peut donner un consentement valide et éclairé et de là, elle ne peut recevoir la ligature. L'affaire va en appel. Les trois juges, bien que divergeant sur les modalités d'application et d'évaluation, reconnaissent la compétence du tribunal. Le premier juge soutient que les autorités médicales ainsi que le curateur (la mère pouvant être nommée curatrice) ont le pou-

voir d'autoriser une telle intervention. Le deuxième juge en faisant valoir la nécessité de faire intervenir des critères subjectifs d'appréciation autorise la stérilisation. Le troisième juge est plus exigeant. Bien que se déclarant compétent pour accorder une telle autorisation, il affirme que celle-ci sera conditionnelle à la preuve qui sera faite de quatorze éléments. Entre autres la démonstration doit être faite qu'un danger existe pour la personne et que les autres moyens contraceptifs se sont avérés inefficaces.

Tout ce débat a commencé en 1979. La coup suprême a entendu l'appel en juin 85 et doit se prononcer bientôt. Quoiqu'il en soit, en attendant, ce qu'il ne faut pas perdre de vue, c'est l'objectif premier de tout contrôle de la fertilité, c'est-à-dire l'intérêt de la personne concernée. Pour la personne handicapée intellectuellement la décision doit être prise en considérant individuellement chaque cas. Pour certaines personnes il s'avérera primordial pour un meilleur développement et un plus grand épanouissement de ne pas procéder à la stérilisation. Pour d'autres, cee qui sera plus important à considérer, est qu'elles évoluent dans un milieu sécurisé et sécurisant. La décision devra tenir compte avant tout de cela car chaque être humain est différent et il faut tenir compte de cette différence.

LA DÉSINSTITUTIONNALISATION : DE LA THÉORIE À LA PRATIQUE

JACQUELINE LALONDE

L'auteur est travailleuse sociale au CSSMM

La désinstitutionnalisation des déficients intellectuels n'est pas un phénomène nouveau ni une nouvelle conception de l'intervention. Les travailleurs sociaux sont depuis longtemps impliqués au plan du maintien dans la communauté de clientèles qui sortent des institutions.

Ce qui est peut-être différent, c'est la clientèle visée. On nous demande maintenant d'intégrer dans la communauté des personnes « institutionnalisées », c'est-à-dire des personnes dont le seul « lieu de vie » pendant des années a été l'institution pour ne pas dire « l'asile ».

Depuis 18 mois, nous travaillons activement au sein d'une équipe multidisciplinaire (psychiatre, psychologue, éducateur, infirmières,

préposés) à l'intégration sociale de personnes souffrant d'une déficience intellectuelle. Cette expérience, et ce long processus de transition nous inspirent plusieurs réflexions et soulèvent plusieurs questions.

La clientèle

Le programme centralisé dans une unité spécialisée dans la réinsertion sociale reçoit presque exclusivement des femmes souffrant de déficience intellectuelle (légère ou moyenne) et ayant un long passé institutionnel.

Au cours des 18 derniers mois, 16 femmes ont été intégrées dans la communauté; parmi ces dernières, cinq n'avaient jamais quitté l'institution depuis leur naissance, huit ne l'avaient jamais quitté depuis 15 ans et trois avaient connu des périodes intensives d'hospitalisation entrecoupées de brefs retours dans la communauté.

On comprendra facilement que ces femmes présentaient, et présentent encore en grande partie, une série de comportements que les intervenants, dans leur langage, qualifient de comportements insti-

tutionnels : faible niveau de tolérance, accaparement du personnel, dépendance, passivité, relation aux autres déficientes (cris, jalousie, agressivité verbale), autonomie restreinte (déficit au niveau de l'hygiène personnelle — incapacité de prendre le transport en commun), difficulté d'intégrer des concepts spatio-temporels (organisation du temps, situation dans l'espace géographique), déficience des connaissances de base (lecture, comptabilité, écriture).

Quant aux familles naturelles : pour la majorité, elles sont absentes soit par inexistence ou par absence prolongée de contacts. Quelques-unes sont encore présentes mais leur expérience passée les porte plutôt à résister qu'à collaborer à l'intégration sociale, par crainte de devoir assumer seules, à un moment ou l'autre, le maintien dans la communauté de leurs parents déficients.

Ce facteur est important à souligner si on se rapporte aux expériences (EU) de désinstitutionnalisation qui font état du support de la famille naturelle comme facteur de succès dans l'intégration sociale de personnes dites « institutionna-

lisées ».

Le programme

Le programme est un programme de conditionnement opérant qui inclut, à l'intérieur de trois niveaux de progression, le développement d'habiletés occupationnelles et sociales, l'apprentissage d'une meilleure communication et d'une meilleure socialisation. Le programme vise à modifier les comportements inadéquats, énumérés ci-haut, en vue de permettre l'intégration de la personne déficiente dans la communauté.

L'intégration sociale

Sans pour autant verser dans la sémantique, il est important de distinguer intégration sociale et réinsertion sociale car parfois ces termes sont employés inconsidérément comme synonymes. Personnellement, dans la situation des femmes dont nous parlons ici, l'usage du terme intégration sociale nous apparaît plus juste que celui de réinsertion. En effet, le terme réinsertion réfère au fait d'insérer de nouveau alors que le terme in-

Suite à la page 14

ÉTÉ
SOCIÉTÉ

SOCIÉTÉ

MARIE GUÉLAIN

L'auteur travaille au service des Communications du Curateur public du Québec.

DÈS que l'être humain eut assuré sa subsistance et la survivance de son espèce, sa préoccupation devint d'ordre intellectuel; celle d'agir comme il l'entendait était pour lui essentielle. Bien entendu, ce n'était qu'une forme primaire de l'expression du concept de liberté puisque cette capacité recherchée n'impliquait pas forcément qu'elle dut s'étendre aux autres individus.

Des tribus, des pays entiers furent ainsi mis en esclavage sans que cela apparût spécialement choquant à la plupart des citoyens d'Athènes ou de Rome. À l'intérieur des états mêmes, certains individus étaient plus libres que d'autres. Au fur et à mesure que les autres besoins de l'homme, ceux qui assuraient son confort physique étant mieux satisfaits, la notion, que la liberté devait nécessairement entraîner une réciprocité, fit petit à petit son chemin.

La liberté devint le droit de chaque citoyen de disposer librement de lui-même et d'être protégé contre toute mesure arbitraire ou vexatoire. Il fut vite évident que ce droit ne pouvait exister ni surtout être garanti à chacun que par l'existence des règles.

Aujourd'hui un réseau complexe de la loi protège le citoyen et bien sûr plus particulièrement sa liberté. Ces notions paraissent évidentes mais certaines implications le sont nettement moins car pour

être protégé par les lois, il ne suffit pas d'avoir un bon avocat mais encore il faut comprendre clairement une situation, c'est-à-dire être capable d'en peser les tenants et les aboutissants. Ce n'est, hélas, pas le cas de nombreuses personnes. Il existe environ 250,000 personnes atteintes de déficience mentale au Canada. Au Québec, près de 2 % de la population majeure n'est pas en mesure d'exercer pleinement et consciemment son droit, bref ne jouit pas de sa liberté.

Le législateur a pensé que pour être vraiment démocratique, un pays ne pouvait tolérer qu'une partie, même minime de la population, puisse se trouver dans une telle situation, il a donc prévu un régime de protection pour les personnes atteintes de déficience ou de maladie mentale : la curatelle. Cette curatelle peut être publique ou privée.

Le régime de curatelle publique est relativement mal connu et souvent pour cela mal compris, parfois même par les familles des handicapés mentaux. Ceci arrive tout particulièrement, lorsque, croyant détenir, par une procuration, le droit d'administrer les biens d'un proche déclaré incapable, elles apprennent tout à coup que cette procuration est juridiquement nulle.

Le Curateur public et le déficient mental

Le fondement de la charge du Curateur public repose sur les principes de liberté. Sa fonction la plus importante est de s'assurer que l'intégrité de la personne et les droits de l'incapable soient respectés. Toutefois, comme le Curateur public a également la mission de conserver et d'administrer les biens, et que cette gestion entraîne un grand nombre de transactions, le Curateur public finit par être surtout connu comme administrateur et non comme protecteur de la personne, ce qui est pourtant le plus important ! De plus pour certaines familles mal renseignées, la curatelle publique passe pour une menace à leur égard alors qu'elle constitue en fait une sauvegarde pour leurs proches.

Il importe d'ailleurs de savoir qu'une famille peut toujours faire désigner un curateur privé si elle le désire, il s'agit d'une procédure assez simple. La mise sous curatelle publique ne se fait donc en fait que si justement les proches ne désirent pas placer un incapable sous curatelle privée. Par contre le Curateur public a, outre la responsabilité directe des incapables placés sous sa protection, celle indirecte des interdits placés sous celle d'un curateur privé. À ce titre, il doit surveiller l'administration des curateurs privés, le législateur en a décidé ainsi. À défaut d'abus, d'ailleurs rares, cette procédure permet d'éviter des erreurs.

Bien sûr il arrive que certaines mesures puissent paraître un manque de confiance vis-à-vis la famille de « l'incapable », toutefois, le législateur sait bien que les personnes les mieux intentionnées du monde ne connaissent pas forcément les lois et que leur comportement peut, sans qu'elles s'en rendent elles-mêmes compte, avoir pour un proche handicapé mental, des conséquences néfastes. Même le Curateur public, qui est un professionnel de l'administration des biens, n'a pas l'entière liberté des décisions qu'il prend envers ses

protégés. Il doit, en particulier au chapitre de la gestion des biens, se comporter « en bon père de famille ».

Cette clause est d'ailleurs beaucoup plus contraignante qu'elle n'y

chacun est libre des risques qu'il entend prendre en connaissance de cause. Lorsqu'il est manifeste que



Me Rémi Lussier, notaire, est Curateur public du Québec depuis 1967.

paraît; elle veut d'abord dire que l'administration des biens doit viser leur conservation et non leur développement. Ceci peut s'expliquer ainsi : en général, plus le rendement d'un investissement est élevé, plus les risques sont grands. Or

cette connaissance de cause n'existe plus du fait d'une incapacité, l'individu ne peut plus décider en toute liberté, et nul ne peut prétendre le remplacer. Le législateur entend donc que le Curateur public se comporte à l'égard des biens de ses pupilles de la façon la plus conser-

Suite de la page 13

tégration réfère au fait de « faire entrer dans un ensemble en tant que partie intégrante ».

Les femmes déficientes auxquelles nous référons n'ont jamais vécu dans la communauté, elles ne peuvent donc y être réinsérées. Cependant, que notre action vise non seulement à les insérer dans cette communauté mais davantage à faire qu'elle soit, comme tout citoyen, partie intégrante de cette communauté. C'est pourquoi nous préférons parler d'intégration sociale dans leur cas.

Pour être intégrées dans la communauté, les femmes doivent avoir complété le programme (trois étapes), par conséquent avoir acquis les habiletés de base et finalement doivent être motivées à quitter l'institution. Ce qui n'est pas sans importance. De fait, il arrive que des personnes ayant terminé avec succès le programme refusent de quitter l'institution; auquel cas le processus d'intégration à l'extérieur ne peut se poursuivre.

Cette intégration implique de nombreuses tâches : rencontre de la personne déficiente afin de vérifier sa motivation et ses acquis, rencontre de la famille naturelle lorsque présente, recherche avec ses collègues (autres travailleuses sociales) d'une ressource appropriée (famille d'accueil actuelle-

ment), démarches auprès du curateur public lorsque nécessaire. La travailleuse sociale doit expliquer à chacun en quoi consiste le plan de services planifié, quels sont les services demandés, les attitudes appropriées; elle doit s'assurer non seulement de la compréhension mais également d'une action coordonnée de tous, y compris la personne déficiente. Elle doit le plus souvent « négocier » les services requis (exemple : transport en commun).

Sur une période de sept mois, pour 13 femmes intégrées dans la communauté, nous avons évalué la moyenne de nos interventions : 44 pré-sorties et 80 post-sorties pour chaque personne. Et cela sans compter les interventions telles visites régulières aux familles d'accueil, téléphones, interventions de crises. Ces données quantitatives ne veulent pas servir à illustrer la lourdeur de la clientèle mais plutôt la complexité du processus d'intégration sociale de ces personnes et la somme d'énergie que nous devons déployer.

L'intégration des déficientes intellectuelles dans la communauté est-elle possible ? Il est plus facile de répondre que la réinsertion de ces personnes est possible mais pour celles dont nous parlons ici, la preuve n'est pas encore faite que leur intégration peut se réaliser. Pourquoi ? Parce que plusieurs conditions associées à une véri-

tratrice possible; des règles très strictes existent d'ailleurs qui doivent guider sa gestion.

Mais finalement le rôle le plus important du Curateur public est celui de la protection de la personne physique de l'incapable. Il doit ici également se comporter de façon conservatrice, pour les mêmes raisons. En cas d'intervention chirurgicale par exemple, il importe qu'il soit mis très exactement au courant de la nature de l'opération, des chances de succès de celle-ci et de son opportunité. Bien entendu le Curateur public a recours à des conseils, tant médecins qu'administrateurs; il est donc parfaitement équipé pour assurer la protection de l'incapable.

En outre, il a parfois sur les familles certains avantages; le nombre de personnes qui se trouve sous sa juridiction lui donne un certain poids. Comme le Curateur public est, au sens de la loi, une personne physique, il a le droit de représenter des groupes dans, par exemple, un recours collectif.

Le Curateur public et la santé mentale

Mais le Curateur public ne considère pas non plus que son rôle s'arrête à la protection des droits de la personne physique des handicapés mentaux. En fait la maladie mentale est une maladie au même titre que les autres, elle se guérit parfois, se prévient. C'est pourquoi le Curateur public entend encourager toute initiative en ce sens, y contribuer dans la mesure de ses moyens et améliorer ainsi la qualité de vie non seulement de ses pupilles mais de l'ensemble des bénéficiaires de la province.

table intégration en sont pas présentes. Il demeure moult préjugés à l'égard de ces personnes, elles sont encore « stigmatisées » et même rejetées, plusieurs ressources communautaires sont manquantes (loisirs, activités de travail dans la communauté et non dans l'institution comme actuellement). Malgré une volonté politique de sortir ces personnes de l'institution, peu de sensibilisation et de préparation de la population est faite. Même avec les programmes, le nombre d'intervenants demeure insuffisant et ceux qui y sont impliqués risquent l'épuisement, ne comptant plus les heures de disponibilité.

En dernier lieu, parlons des personnes que nous tentons d'intégrer. Nous travaillons toujours au maintien des acquis et ne pouvons parler, pour l'instant, d'améliorer ces acquis : la reproduction des comportements « institutionnels » est constamment à combattre chaque jour.

Cependant, la majorité se dit heureuse de leur nouvelle vie. L'amélioration de la qualité de vie, c'est à cela que nous travaillons. Ces personnes ont droit, comme chacun d'entre nous, de vivre dans une maison, dans un quartier, d'avoir leur salle à manger, leur chambre, leur tranquillité... C'est tout cela la qualité de vie dont nous jouissons quotidiennement sans vraiment nous en rendre compte !

STIMULATION PRÉCOCE ET INTÉGRATION SCOLAIRE

MARCEL FAULKNER

L'auteur est sociologue et président du Regroupement de parents pour déficients mentaux, un organisme de promotion des droits de la personne intellectuellement handicapée et plus particulièrement de jeunes enfants ayant suivi un programme de stimulation précoce. Le texte qui suit résume une partie d'un récent rapport de recherche sur l'intégration scolaire de jeunes enfants vivant avec une déficience intellectuelle

D EPUIS quelques années, un certain nombre d'enfants ont « gradué » des centres de stimulation précoce. Après avoir investi de deux à quatre ans d'un effort continu dans ces enfants, qu'advient-il d'eux à la sortie des centres de jour ? Quel est donc le cheminement parcouru par ces enfants ? Au prix de combien d'efforts les parents ont-ils obtenu les services éducatifs que nous décrivons plus loin ? De fait, les services obtenus correspondent-ils aux attentes des parents, y a-t-il un décalage entre la scolarisation souhaitée par les parents pour leurs enfants et les modes de scolarisation obtenus ?

Des politiques ont été adoptées à différents paliers administratifs, les commissions scolaires sont déjà saisies de cette problématique; l'occasion se présente maintenant de faire un premier bilan pour mieux orienter l'action future de tous les intervenants concernés. Ce rapport sommaire veut jeter un regard impartial sur cette nouvelle réalité scolaire qu'est l'intégration de jeunes enfants atteints de déficience intellectuelle et ayant suivi un programme de stimulation précoce.

L'enquête, dont nous présentons ici quelques résultats, s'est déroulée en deux temps. À l'automne 1984, un questionnaire fut envoyé à un premier groupe de 55 parents habitant la région de Montréal et durant l'été 1985, le même questionnaire fut adressé à quelques 85 nouveaux répondants résidant dans les régions périphériques de Montréal et dans la région de Québec. Les données recueillies portent donc sur 140 répondants.

Notre population se divise également en deux parties en termes scolaires : 88 enfants sont scolarisés en ce sens qu'il fréquentent une pré-maternelle, une maternelle ou une classe d'un niveau supérieur. Par contre, 52 enfants n'ont pas encore atteint l'un ou l'autre de ces niveaux scolaires.

Nous avons également regroupé les enfants en deux catégories de déficience intellectuelle. On enregistre ainsi 58 enfants trisomiques (41,4 %) tandis que la majorité est atteinte de diverses autres déficiences intellectuelles. Les enfants de Montréal se singularisent par le fait qu'ils constituent 60,3 % du groupe trisomique.

Comparaison entre la scolarité souhaitée et vécue

Les parents ont d'abord indiqué leur choix relativement à la scola-

risation souhaitée pour leur enfant, mais avant que celui-ci ne commence à fréquenter l'école. Nous avons regroupé les réponses données par niveaux scolaires et par type de classe souhaitée. Cette dernière catégorie se divise en trois types de classe : une classe régulière dans une école régulière, une classe spéciale dans une école spéciale et enfin, une classe spéciale dans une école régulière.

Le tableau suivant nous donne la répartition de la scolarisation souhaitée par les parents en fonction des niveaux scolaires et des types de classes envisagés pour les enfants d'âge scolaire. Voir le tableau I.

Qu'en est-il maintenant de la scolarisation réellement vécue par les enfants ? Le tableau II nous donne la répartition des 88 enfants de cette population scolarisée en termes de niveaux scolaires et de types de classe fréquentée.

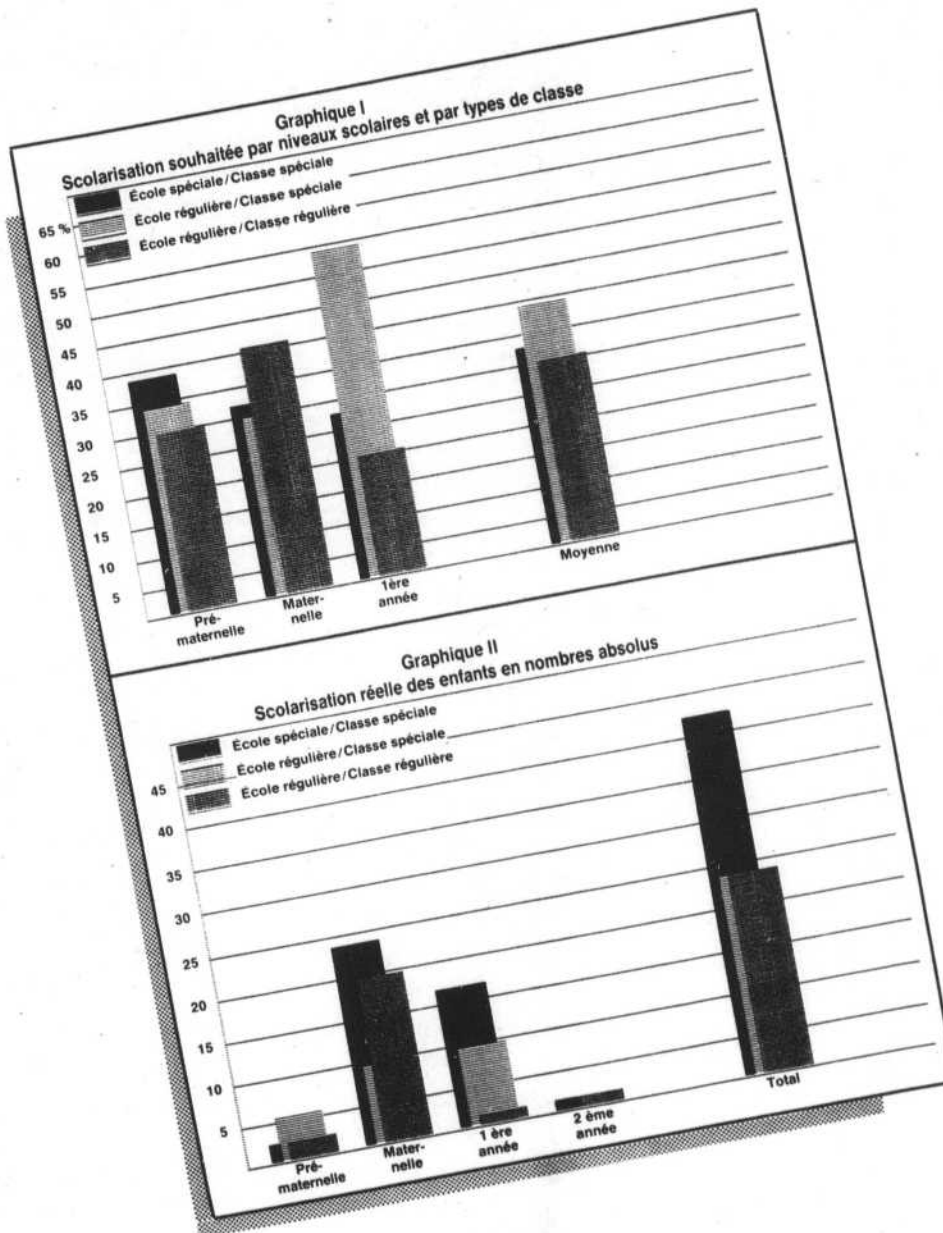
Maintenant que nous connaissons les souhaits des parents relativement à la scolarisation des enfants et la scolarité effectivement vécue de ceux-ci, il nous est facile de comparer ces deux situations. Pour établir le plus correctement possible cette comparaison, nous utiliserons uniquement les données fournies par les parents dont les enfants sont déjà scolarisés. Le tableau III nous présente cette comparaison par niveaux scolaires et par types de classe.

Sans faire une analyse détaillée de toutes ces données, retenons les points les plus frappants. Au niveau de la pré-maternelle, 38 % des parents souhaitent que leur enfant fréquente une classe spéciale dans une école spéciale. Reconnaissons en premier lieu que ce type de classe est celui qui s'apparente le plus à l'expérience vécue par les parents et les enfants qui fréquentent des centres de jour. Quoique les données recueillies ici ne nous permettent pas de l'affirmer avec preuve à l'appui, nous croyons que ce pourcentage relativement élevé en faveur de la classe spéciale, exprime une crainte des parents face à l'amorce du processus scolaire. En effet, beaucoup de parents souhaitent que le service obtenu en centre de jour se prolongue. Les parents estiment que leur enfant de 4 ou 5 ans n'est pas toujours prêt à intégrer le réseau scolaire et souhaitent un enseignement adapté aux besoins spécifiques de leur enfant.

Par contre, la situation se retourne lorsque les enfants atteignent les niveaux de la maternelle et de la première année. Ainsi, à la maternelle, 31 % des parents souhaitent la classe spéciale dans une école spéciale tandis que 45 % des enfants de ce niveau scolaire y sont acheminés. Il y a là un décalage important qui ne semble pas relever de la volonté des parents. De la même façon, en première année, 61,5 % des enfants sont orientés vers cette classe spéciale qui est choisie par seulement 27 % des parents soit 2,3 fois moins.

À l'opposé, 19,5 % des parents des enfants de la première année souhaitent la classe régulière qui n'est accessible qu'à 3,8 % des enfants.

Au total, la comparaison entre la scolarisation souhaitée par les parents et la scolarité vécue par les



Comparaison entre la scolarité souhaitée et la scolarité vécue par niveaux scolaires et types de classe en pourcentage par niveaux scolaires

Niveaux	Types de classes						Total %
	École spéciale/ Classe spéciale		École régulière/ Classe régulière		École régulière/ Classe régulière		
	Souhait	Vécu	Souhait	Vécu	Souhait	Vécu	
Pré-maternelle	38	22.2	33	55.5	29	22.2	100
Maternelle	31	45	29	17.6	40	37.2	100
1ère année	27	61.5	53.5	34.6	19.5	3.8	100

enfants dégage un glissement vers l'école spéciale au détriment de la classe régulière.

Conclusion

Tout en limitant nos conclusions résultats mentionnés relativement à l'intégration scolaire des enfants intellectuellement handicapés et qui ont suivi un programme de stimulation précoce, il ressort un certain nombre de carences que nous voulons souligner.

Premièrement, la difficulté de trouver un service approprié pour les enfants de quatre à six ans qui devraient pouvoir bénéficier d'une

pré-maternelle adaptée à leurs besoins spécifiques.

Deuxièmement, les parents ont tendance à choisir la classe régulière ou encore la classe spéciale dans une école régulière lorsqu'ils expriment leur préférence à cet égard. Mais quelle que soit cette dernière, il ne semble pas y avoir de relations directes entre le type de classe souhaitée par les parents et le type de classe accordée par les autorités scolaires. Nous sommes loin de l'application des principes de l'intégration scolaire et des politiques officielles du ministère de l'Éducation relativement aux respect des choix des parents.

Si dans certains cas, la classe spéciale s'avère être la solution la plus appropriée au développement des enfants, il ne faudra pas conclure que tous les enfants atteints de déficience intellectuelle doivent y aboutir. D'autres formules pédagogiques devraient être expérimentées afin de toujours mieux s'ajuster à la réalité complexe des jeunes enfants.

Nul doute que les compétences professionnelles disponibles et la volonté d'actualiser les politiques d'intégration scolaire sauront surmonter les obstacles qui se dressent encore sur la voie de la normalisation.

ÉTÉ

ASSOCIATION DES CENTRES D'ACCUEIL DU QUÉBEC

L'Association des centres d'accueil du Québec (A.C.A.Q.) regroupe plus de 400 centres d'accueil dont 64 centres de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces établissements répartis sur l'ensemble du territoire du Québec, offrent une gamme diversifiée de services et programmes visant à maintenir la personne dans son milieu naturel ou à lui permettre de s'intégrer dans la communauté. Les programmes de dépistage et d'intervention précoce, de support à la famille, d'assistance éducative en milieu scolaire sont offerts aux enfants et adolescents. Aux adultes, ces centres dispensent, dans la communauté, des activités d'assistance éducative de réinsertion et des programmes d'intégration socio-professionnelle. Les centres de réadaptation ont aussi développé un éventail de ressources résidentielles intégrées dont la résidence de groupe, l'appartement supervisé et l'appartement autonome.

LISTE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Pavillon de la Montagne Ste-Anne des Monts	(418) 763-3325	Corporation « Les Deux Rives » Cap-de-la-Madeleine	(819) 378-6111	Centre d'accueil La Maisonnée Laurendière Ste-Thérèse	(514) 430-7360
Villa de l'Essor St-Anaclet	(418) 723-4425	Centre de réadaptation du Lac Édouard La Tuque	(819) 523-7656	Les centres de réadaptation du Contrefort Ste-Thérèse de Blainville	(514) 621-4000
Centre de travail et transition des îles Îles de la Madeleine	(418) 986-3590	Ateliers Centre du Québec Inc. Shawinigan	(819) 539-9466	L'Atelier du Fil au Bois Joliette	(514) 756-1642
Centre d'accueil Le Cabestan Gaspé	(418) 368-2306	Maison Ste-Clothilde Inc. Ste-Clothilde	(819) 336-2088	Capar Inc. Lachute	(514) 562-8563
La Villa des Lys Inc. Alma	(418) 662-3447	Centre Notre-Dame de l'Enfant Sherbrooke	(819) 567-8471	Centre de réadaptation La Ruche St-Jérôme	(514) 436-5333
Centre Psychiatrique de Roberval Roberval	(418) 275-1360	Centre d'accueil Dixville Inc. Dixville	(819) 849-4831	Le Centre Butters Inc. Granby	(514) 375-4645
CÉDAP Lac St-Jean Inc. Alma	(418) 668-7925	Maison St-Georges Sherbrooke Inc.	(819) 562-1533	Les Services de réadaptation du Sud-Ouest Châteauguay	(514) 692-1010
Centrart Inc. Ville de La Baie	(418) 544-7383	Centre de réadaptation Estrie Sherbrooke	(819) 567-8411	Foyer Savoy Mont St-Hilaire	(514) 467-9326
C.E.V. Chicoutimi Inc. Chicoutimi	(418) 549-4003	Centre d'accueil Miriam Laval	(514) 681-9256	Centre d'accueil Le Renfort Inc. St-Luc	(514) 348-6121
Centre d'accueil Pierre Dupré Baie St-Paul	(418) 435-5562	Centres Marronniers Inc. Montréal	(514) 255-4026	Centre de la Grande Ligne St-Blaise	(514) 291-3366
Pavillon St-Charles de Limoilou Québec	(418) 529-6571	Les Promotions Sociales Taylor-Thibodeau Beaconsfield	(514) 695-3914	Centre d'accueil Anne-LeSeigneur Chambly	(514) 658-4341
Centre d'accueil Robert Giffard Beauport	(418) 663-5138	Centre d'accueil Charleroi Montréal	(514) 326-3025	Les Ateliers Richelieu Beloeil	(514) 467-0501
Mont St-Aubert Charlesbourg	(418) 626-3244	Le Relais Laval Inc. Ste-Rose de Laval	(514) 622-5675	Les Ateliers Riverains Sorel	(514) 743-1213
Pavillon Toupin Inc. Donnacoona	(418) 285-0344	Centre d'accueil Sénécal St-Laurent	(514) 747-9911	Maribro Inc. St-Jean-sur-Richelieu	(514) 348-0947
Les Fondations Fafard Baie St-Paul	(418) 435-5150	Centre d'accueil La Spirale Montréal	(514) 274-5571	Les Ateliers Horizon Inc. St-Lambert	(514) 671-3263
C.A.D.I.Q. Québec	(418) 683-2511	Centre d'accueil Jean-Olivier Chénier Montréal	(514) 364-2280	Maison Notre-Dame des Érables Brigham	(514) 263-3545
Le Soleil de l'Enfance Inc. St-Georges de Beauce	(418) 228-2051	Centre d'accueil À la Croisée Anjou	(514) 351-2234	Centre d'accueil de Longueuil Longueuil	(514) 670-3220
Centre d'Adaptation Jeunesse Inc. Lauzon	(418) 833-3218	Centre d'intégration socio-professionnelle Laval Laval	(514) 668-9840	Pavillon du Parc Inc. Aylmer	(819) 684-1022
Centre d'accueil Louis-C. Dupuis Montmagny	(418) 248-4970	Les Ateliers Le CAP Ville St-Laurent	(514) 335-7100	Centre d'accueil du Centre hospitalier des Laurentides L'Annonciation	(819) 275-2118
Carrefour - Lotbinière Laurier-Station	(418) 728-3593	Centre de réadaptation de l'Ouest de l'île Pointe-Claire	(514) 694-3421	Clair-Foyer Inc. Amos	(819) 732-6511
L'Oasis de l'Enfance Inc. St-Cyprien (Rivière-du-Loup)	(418) 963-2016	Chalet d'Enfants sur la Montagne Montréal	(514) 842-2744	Centre des Ressources Institutionnelles Côte-Nord Hauterive	(418) 589-2003



ASSOCIATION DES CENTRES D'ACCUEIL DU QUÉBEC
65, rue Sherbrooke est, Bureau 110, Montréal, H2X 1C4, (514) 845-0171