

# ENTRE NOUS



Septembre, volume 3, numéro 3

## Dans ce numéro :

- Mot de la présidente
- Paroles Entre Nous
- Renseignements pratiques
- Parole aux usagers
- Dossiers du comité
- Enjeux
- Brèves
- Appel de candidatures



Pour nous rejoindre :

1 866 446-3006  
(450) 446-7477  
poste 2400

[comite.usagers@crdime.qc.ca](mailto:comite.usagers@crdime.qc.ca)

Comité des usagers  
255, rue Choquette  
Beloeil, Qc  
J3G 4V6

## • *Mot de la présidente*

Au cours du printemps, l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal plaçait sous tutelle un des CRDI de cette région, le Centre Lisette-Dupras.

Suite à la plainte d'un usager après son départ d'une ressource intermédiaire, l'Agence avait trouvé la situation suffisamment sérieuse pour procéder à une enquête, dont les résultats l'ont menée à prendre cette décision.

Nous avons eu l'occasion de prendre connaissance du résumé du rapport d'enquête. Ses deux auteurs, madame Madeleine Roy et monsieur Alain Lampron, démontrent un grand intérêt à l'égard des conditions à mettre en place pour favoriser l'intégration sociale des usagers résidant en ressources non-institutionnelles.

Selon eux, les responsabilités de l'établissement et des contractuels responsables de ces ressources dépassent la seule fourniture de services d'hôtellerie (dormir et manger) : ils doivent assurer le soutien au développement des usagers et leur fournir un milieu de vie stimulant.

Ce rapport d'enquête est d'une grande importance pour l'évolution du dossier résidentiel et il rejoint les préoccupations de votre comité relativement aux services fournis par les familles d'accueil et ressources intermédiaires.

**Lucille Bargiel, présidente**

## • *Paroles Entre Nous*

Un enfant autiste, c'est comme la météo, on ne sait pas d'avance quel temps il fera. Vivre avec l'autisme, c'est une vie de pionnier, on défriche, on sème, on engraisse et on espère la récolte. Espérer, dans le sens d'attendre avec espoir...Et la vie continue, en pictogrammes, une vie souvent régie par des scénarios sociaux et pimentée de fixations aussi soudaines qu'intempestives.

En tant que parent aimant et responsable, on sème, et pointe soudain une toute petite pousse. Notre enfant réalise quelque chose au-delà de nos espérances...On sent la fierté chez lui et ce sentiment est important pour son insertion sociale. Il faut saisir les opportunités qui lui sont présentées pour l'aider à se responsabiliser socialement, à prendre conscience de son environnement.

Par contre il est désolant de constater que parfois, lorsque la personne quitte sa famille naturelle pour une ressource d'hébergement, son potentiel ne soit pas reconnu et ses habiletés encouragées. Une attitude empreinte de bonne volonté, de persévérance même, est déterminante pour que la personne autiste puisse se sentir valorisée et ainsi se développer et s'épanouir à travers ses intérêts. Juste un peu d'eau et d'engrais et la semence s'élève hors de la terre.

C'est important pour une personne autiste de s'exprimer à travers un médium, qu'il s'agisse d'artisanat, de musique, de jardinage, de mode, de cuisine, de mathématique, peu importe.

C'est une façon d'entretenir une relation avec elle-même, de se voir à travers un produit qui se détache d'elle. Elle nous témoigne ainsi sa vision du monde et c'est très significatif pour elle.

Contrairement à la majorité des gens, une personne autiste ne joue pas à faire semblant, elle n'a pas d'autres rôles dans la tête que le sien propre. Alors que nous jouons tous plusieurs personnages, elle n'a qu'un seul personnage, elle-même!

**Sylvie Leroux, coordonnatrice**

## ● Renseignement pratiques

L'automne arrive et la saison des camps de vacances et des camps de jour est terminée. Parents et représentants d'usagers, vous vous demandez parfois où trouver des activités de loisirs non seulement intéressantes, mais surtout adaptées à la condition de votre enfant. Par exemple un cours de cuisine qui le préparerait pour son départ en appartement. Regardez du côté des associations et organismes communautaires de votre région, leurs activités pourraient vous intéresser.

Si vous ne savez pas par où commencer votre recherche, voici quelques idées :

- Le Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-Sud de Montréal (GAPHRSM) et le Groupement des associations de personnes handicapées de Richelieu Yamaska (GAPHRY), regroupent l'ensemble des associations du territoire du CRDI.
- Votre CLSC, votre municipalité ou encore la municipalité régionale de

comté (MRC) dont votre ville fait partie devraient pouvoir vous fournir la liste des associations et organismes communautaires de votre région.

- De plus, en naviguant sur Internet, vous pourriez trouver ce que vous cherchez. Si toutefois vos démarches ne donnaient pas de résultats, téléphonez-nous, nous tenterons de vous aider.

Voici déjà quelques pistes :

- Secteur Granby et les environs : Association de Granby pour la déficience intellectuelle.
- Secteur St-Hyacinthe et les environs: Mouvement Action Loisirs Inc.
- Secteur St-Hubert et les environs : Parrainage civique Champlain, Association de parents de l'enfance en difficulté, pour ne nommer que ceux-là. Il en existe d'autres, à Brossard, Boucherville, Sorel, Beloeil, etc.

## ● Les dossiers du comité 2010-2011



Lors de la rencontre de juin dernier, les membres du comité adoptaient le plan d'action pour 2010-2011, proposé par la coordonnatrice.

Outre la délégation de deux membres au C.A du CRDI (tel que prévu par la loi), des membres participent à différents comités de travail (comité de vigilance, comité de gestion des risques) ainsi qu'à l'assemblée générale annuelle de l'établissement.

Voici les dossiers sur lesquels le comité se penchera cette année :

- services d'adaptation et réadaptation en intégration communautaire et de travail;
- avenir des ateliers et SAJ et la clientèle historique;
- service de 1<sup>ière</sup> et 2<sup>ème</sup> ligne;
- nouveaux modèles résidentiels du CRDI.

Ce sont là des dossiers qui concernent directement les intérêts des usagers, et pour lesquels le comité exercera de la vigilance. Vous serez tenus au courant des développements, le cas échéant.

## ● Parole aux usagers



Les trois usagers membres du comité partagent leur motivation à y siéger.

*Michel* : « Pour une expérience de bénévolat et pour m'assurer que mes amis aient de bons services ».

*Robert* : « Aider les autres usagers du CRDI. J'apprends des choses et je me sens très utile ».

*Marie-Diane* : « J'aime apprendre à aider les gens et entendre les parents qui font tout pour aider leur enfant ».

Vous souhaitez mieux connaître ces membres du comité?

Marie-Diane occupe un stage dans un CPE et elle est très fière d'y compter maintenant sept ans.

Michel fréquente un atelier à Farnham : il espère avoir un stage dans une pharmacie ou autre.

Robert se sent très bien intégré en stage dans une entreprise de St-Hubert depuis plusieurs années.

## ● Enjeux



### Commission spéciale *Mourir dans la dignité*

Cette année le gouvernement du Québec consultait la population sur l'euthanasie et le suicide assisté : choisir le moment de sa mort.

De son côté, l'Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS) invitait ses membres à débattre de leurs opinions et à les lui transmettre.

Après consultation, l'AQIS publiait en juillet dernier un mémoire sur la question, *L'humanisation des soins, une question de dignité*. L'association y va de quelques recommandations en ce qui a trait aux soins palliatifs et à l'acharnement thérapeutique, dont celle-ci, spécifiquement en lien avec les personnes les plus vulnérables de la société:

*« L'AQIS recommande que la famille et la personne ayant une déficience intellectuelle qui est en fin de vie, puissent bénéficier d'un accompagnement psychosocial empreint de compassion, de calme et de respect, qui tient compte de leur grande vulnérabilité ».*

En fait que l'on soit pour ou contre l'euthanasie et le suicide assisté, il n'en demeure pas moins que l'on doit s'interroger sur des dérapages possibles.

Dans son mémoire, l'AQIS s'interroge sur les capacités de

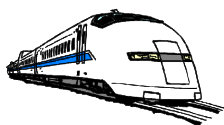
l'un à juger de la qualité de vie de l'autre. Décider pour quelqu'un d'autre est une responsabilité qui demande réflexion.

L'AQIS pose la question suivante « *Ne devrait-on pas questionner nos pratiques qui étirent la vie de la personne avant de questionner le droit de donner la mort?* »

Pour ceux d'entre vous qui se sentent interpellés par cette question et qui aimeraient approfondir le débat, vous pouvez vous procurer le mémoire de l'Association québécoise pour l'intégration sociale en téléphonant à l'AQIS au 514 725-7245

Pour consulter le site Internet [www.aqis-iqdi.qc.ca](http://www.aqis-iqdi.qc.ca), onglet *Promotion et défenses des droits*

## ● Quelques brèves



En juillet et août dernier, vous receviez l'Entre Nous, suite à la décision du comité de faire paraître 3 bulletins par année au lieu de deux.

Par la même occasion, nous vous faisons parvenir un questionnaire sur vos besoins et intérêts en tant que parents et représentants. Vos réponses sont importantes pour nous, cela nous permet d'orienter nos activités conséquemment à vos besoins. Merci à tous ceux qui nous ont répondu!

Résultats du questionnaire : Vous êtes nombreux à vouloir participer aux activités du comité, préférablement en soirée ou le samedi en journée, et les questions fiscales, financières et mesures de protection suscitent encore une fois beaucoup d'intérêt.

L'implantation du plan stratégique 2010-2015 du CRDI Montérégie-Est suit son cours. En juin dernier la direction de l'établissement faisait parvenir aux usagers et à leurs familles une infolettre sur la transformation des services. Par le biais d'un avis interne, la direction rappelait également à son personnel que la mise en application des changements ne se ferait pas avant l'automne.

Pour sa part, le comité des usagers suit de près l'évolution de la transformation des services et ses répercussions sur l'ensemble des usagers.

Un rappel : c'est le 19 octobre prochain qu'aura lieu la soirée d'information « tour d'horizon » sur les questions fiscales, financières et mesures de protection concernant les personnes vulnérables. Le conférencier invité, Maître Gilles Nadon répondra à vos questions, celles qui lui sont le plus fréquemment demandées.

Vous pouvez encore vous inscrire en téléphonant au comité au numéro indiqué sur l'invitation et en laissant votre nom et no de téléphone. Par la même occasion, venez prendre un café et rencontrez les membres du comité des usagers!

Toujours dans le même esprit, faisant suite à cette première soirée, le comité souhaite vous accueillir avant les Fêtes pour une seconde soirée d'information sur la sécurité du revenu. Surveillez l'invitation qui devrait vous parvenir sous peu.

Peut-être avez-vous vu la nouvelle image du CRDI? En effet, le Centre a rajeuni son image en se refaisant une beauté via son site Internet, le mettant en ligne en juin dernier.

Par sa nouvelle image, le Centre veut mettre « à l'honneur les usagers dont les photos ont été

sélectionnées lors de notre concours de photographies » tel que décrit par le CRDI.

Vous pouvez le visiter au [www.crdime.qc.ca](http://www.crdime.qc.ca)

Toujours en juin, une nouvelle ressource intermédiaire et maison de répit voyait le jour. Il s'agit de la ferme J. Armand Bombardier, située à Rougemont. Six places de répits sont offertes aux familles naturelles des personnes ayant une DI ou un TED, ainsi que deux places pour hébergement régulier.

En 2008 le comité lançait un guide intitulé *Aide Mémoire*. Cet outil regroupe de l'information à l'intention des familles naturelles, et permet d'y inscrire des notes comme des numéros de téléphone aussi essentiels que celui de l'éducateur (trice) de l'utilisateur. Y sont aussi expliqués entre autres les services du CRDI, le PSI, et etc.

Cette année, le comité procède à une mise à jour de l'Aide mémoire et profite de l'occasion pour revoir sa présentation graphique et lui donner une autre couleur.

L'Association régionale autisme et TED-Montérégie (ARATED) présente sa programmation automne 2010. Elle propose des activités dans divers secteurs : *Distinguer l'adolescence du TED*, à St-Jean, *Stimuler le langage*, à Longueuil. De plus, des groupes de soutien sont offerts dans quelques municipalités.

On peut obtenir plus ample information au 450 679-9310 ou 1-888-424-1212.

## ● Appel de candidatures



Nous sommes à la recherche de candidats pour siéger à titre de membres du comité. Vos questions, vos observations, votre expérience sont précieuses pour le bien-être de l'ensemble des usagers du CRDI. Si...

**1-** Vous êtes usager, parent ou représentant d'une personne.

**2-** Vous êtes préoccupé par la défense des droits et des intérêts des personnes.

**3-** Vous êtes concerné par l'amélioration de la qualité de vie des personnes.

**4-** Vous êtes soucieux des services d'adaptation et de réadaptation du CRDI.

**5-** Vous êtes inquiet quant aux ressources d'hébergements pour les personnes.

Votre engagement en devenant membre du comité ? Une rencontre par 5 semaines et la participation facultative à quelques rencontres en sous-comités.

Pour plus ample information, veuillez nous contacter au :

☎ 450 446-7477, poste 2400  
ou  
1 866 446-3006

## message important

Ceci s'adresse à tous les parents et représentants des usagers du CRDI-ME. Le comité des usagers désire vous informer qu'il n'a aucun contrôle sur la liste d'envoi postal, les étiquettes nous étant fournis par le CRDI. Nous ne pouvons faire aucun changement d'adresse

Vous devez avertir votre éducateur de tout changement : il pourra alors faire les corrections au dossier de votre enfant. Nous sommes désolés pour les désagréments que cela engendre, spécialement dans le cas du décès de la personne.

## Communication

Si **vous** désirez nous contacter, vous pouvez nous joindre au bureau au no de téléphone paraissant en page couverture, par écrit à l'adresse indiquée ou encore par courriel. Prenez note que le bureau est habituellement fermé le vendredi.

Nous aimerions pouvoir vous communiquer de l'information rapidement, ou encore obtenir votre opinion sur un sujet d'actualité. Si vous êtes intéressé, veuillez nous faire parvenir par courriel votre autorisation avec un court texte, ex. :

***J'autorise le comité des usagers à me contacter via mon adresse courriel (indiquer celle-ci).***

**Faire parvenir à : [comite.usagers@crdime.qc.ca](mailto:comite.usagers@crdime.qc.ca)**

**Sylvie Leroux, coordonnatrice**