



ASSEMBLÉE NATIONALE

CINQUIÈME SESSION

TRENTE-DEUXIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

Commissions parlementaires

Sous-commission des affaires sociales

Consultation générale sur la distribution des services de soutien et de réinsertion sociale offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux et vivant dans la communauté (5)

Le vendredi 9 août 1985 - No 7

Président : M. Richard Guay

QUÉBEC

Table des matières

Association du Québec pour les déficients mentaux (AQDM)	S-CAS-611
Association de parents du centre d'accueil Anne-LeSeigneur	S-CAS-625
Les Centres de réadaptation du Contrefort	S-CAS-636
Présentation audiovisuelle	S-CAS-637
Association des centres de services sociaux du Québec	S-CAS-648
Conseil consultatif des citoyens de l'ouest de l'île de Montréal	S-CAS-658
Parrainage civique de la banlieue ouest de Montréal	S-CAS-668
Centre hospitalier Pierre-Janet	S-CAS-675
Mémoires déposés	S-CAS-683
Remerciements	S-CAS-684

Intervenants

Mme Thérèse Lavoie-Roux, présidente

M. Patrice Laplante
Mme Joan Dougherty
M. Guy Pratt
M. Marcel Lafrenière

- * Mme Monique Robitaille-Rousseau, Association du Québec
- * pour les déficients mentaux
- * Mme Françoise Gilbert, idem
- * M. Denis Laroche, idem
- * Mme Madeleine Girard, idem
- * M. Robert Flynn, idem
- * M. Réal Paquette, Association de parents
- * du centre d'accueil Anne-LeSeigneur
- * Mme Solange Boucher-Guérin, idem
- * M. Jacques Lauzon, idem
- * Mme Thérèse Paquette, idem
- * M. Marcel Lippé, Les Centres de réadaptation du Contrefort
- * M. Edgar Joyal, idem
- * Mme Hélène Joyal, idem
- * M. Gilles Painchaud, idem
- * M. Claude Vallée, idem
- * M. Jean Claveau, idem
- * M. Denis Lévesque, idem
- * Mme Murielle Godin, idem
- * M. Michel Lalonde, idem
- * M. Jerry Noël, idem
- * M. Guy Charlebois, idem
- * M. Philippe Bernard, Association des centres de services sociaux du Québec
- * Mme Marie-Claire Létourneux, idem
- * Mme Danielle Gagnon, idem
- * Mme Evelyn C. Smith, Conseil consultatif des citoyens
- * de l'ouest de l'île de Montréal
- * Mme Francesca Farish, idem
- * M. Francis Caporale, idem
- * Mme Lucille Arsenault, idem
- * Mme Joan Farley, Parrainage civique de la banlieue ouest de Montréal
- * Mme Marie-Claire Tanguay, idem
- * Mme Francine Saint-Laurent, centre hospitalier Pierre-Janet
- * M. Louis Dubois, idem
- * M. Faudry Pierre-Louis, idem
- * Témoins interrogés par les membres de la sous-commission

Courrier de deuxième classe - Enregistrement no 1762

Le vendredi 9 août 1985

**Consultation générale sur la distribution des services
de soutien et de réinsertion sociale offerts aux personnes
atteintes de troubles mentaux et vivant dans la communauté**

(Neuf heures trente-neuf minutes)

La Présidente (Mme La voie-Roux): La sous-commission des affaires sociales reprend ses travaux. Pardon mesdames! À l'ordre, s'il vous plaît! La sous-commission des affaires sociales reprend ses travaux pour entendre les différents groupes, établissements ou intervenants impliqués dans la distribution des services de soutien et de réinsertion sociale offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux et vivant dans la communauté.

Les membres sont Mme Lachapelle (Dorion), M. Lafrenière (Ungava), M. Laplante (Bourassa), Mme Lavoie-Roux (L'Acadie), M. Pratt (Marie-Victorin).

Le premier groupe que nous entendrons ce matin est l'Association du Québec pour les déficients mentaux. J'inviterais la présidente ainsi que les personnes qui l'accompagnent à se présenter à la table, s'il vous plaît!

Bonjour, Mme Robitaille-Rousseau. Si vous voulez bien présenter vos collègues et ensuite procéder à la présentation de votre mémoire pour lequel vous avez 20 minutes. Je pense que vous nous avez demandé de prolonger de dix minutes afin de nous présenter une partie d'un vidéo qui a été préparé sur le sujet et je pense que les membres de la commission sont prêts à acquiescer à cette demande.

AQDM

Mme Robitaille-Rousseau (Monique):

Mme la Présidente, nous voudrions tout d'abord remercier la commission d'avoir accepté de nous entendre sur un sujet qui est aussi important pour les personnes qu'on représente. Je vous présente donc, à ma gauche, Mme Madeleine Girard qui est parente d'une adolescente et vice-présidente de notre association; M. Allen Hanley, qui est parent d'une fille adulte et membre de notre conseil d'administration; à ma droite, Mme Françoise Gilbert, directrice générale de notre association; à sa suite, M. Denis Laroche, une personne handicapée et qui a vécu pendant 20 ans en institution; M. Robert Flynn, consultant bénévole, professeur à l'Université d'Ottawa en psychologie et en médecine de réadaptation et moi-même qui suis présidente de l'AQDM et parente d'un

jeune enfant de huit ans, handicapé par une déficience intellectuelle.

L'Association du Québec pour les déficients mentaux est un organisme à but non lucratif qui, depuis près de 35 ans, s'est donné comme mandat de défendre et de promouvoir les droits des personnes handicapées par une déficience intellectuelle et de veiller à ce que ces personnes puissent bénéficier de services qualitativement et quantitativement satisfaisants. L'association regroupe une cinquantaine d'organismes régionaux et locaux dévoués à la même cause. L'AQDM considère que les personnes handicapées par une déficience intellectuelle ont les mêmes besoins que les autres, mais nécessitent des services spécifiques pour y subvenir. Leur problématique est également spécifique et ne doit pas être aggravée par des préjugés et des fausses croyances liés à d'autres problématiques.

Malgré une évolution importante des politiques et orientations et le développement de services d'aide, la situation n'a pas considérablement évolué dans le sens d'une intégration active. La valorisation sociale des personnes reste à faire.

L'AQDM propose que le gouvernement du Québec et particulièrement le ministère des Affaires sociales s'engagent de façon définitive et fermement dans un processus d'intégration sociale et de désinstitutionnalisation des personnes handicapées par une déficience intellectuelle. Ce processus doit prévenir l'internement ou le réinternement de personnes pour cause de besoin de services spécifiques, rendre ces services accessibles dans la communauté et dans le cadre des services généraux, et favoriser la pleine participation des personnes à la vie communautaire. C'est en regard de ces objectifs que nous avons déterminé les moyens, critères de qualité, conditions à respecter, etc., résumés dans le présent mémoire et consignés dans différents documents produits par l'AQDM et l'Institut québécois de la déficience mentale. Il ne sera possible d'atteindre ces objectifs qu'à travers un engagement précis de tous, gouvernement, services publics, groupes d'action communautaire, organismes de promotion, basé prioritairement sur l'intérêt de la personne handicapée.

Notre société se veut et se croit préoccupée par le bien-être de tous ses

citoyens, mais les réalités de fait sont souvent cruelles pour les plus faibles et les plus démunis d'entre nous. Beaucoup de ces personnes sont oubliées dans le dénuement et la solitude. Au Québec, il existe encore aujourd'hui une centaine de ghettos résidentiels, au-delà de 150 écoles spéciales, plus de 80 installations d'ateliers de travail souvent occupationnels et un grand nombre de familles d'accueil hébergeant plus de cinq personnes et même au-delà de dix.

Ces milieux de vie n'assurent parfois même pas la simple sécurité physique des bénéficiaires. Que l'on pense seulement aux épidémies comme l'hépatite virale et aux nombreux accidents. Pour un grand nombre de ces personnes, la vie se résume à des fonctions biologiques et à la satisfaction des besoins primaires comme le manger et le dormir. Pas d'apprentissage, pas d'éducation, pas d'instruction, pas de formation au travail, pas de loisirs et pas de vie affective. Les parents peuvent-ils accepter cela pour leur enfant? Vous-mêmes l'accepteriez-vous?

Je vous présenterai maintenant Mme Françoise Gilbert qui va poursuivre dans notre intervention.

Mme Gilbert (Françoise): Mme la Présidente et honorables membres de cette commission, tout d'abord, je vous remercie de votre attention. Je m'excuse si la suite va vous paraître peut-être un peu décousue, mais nous allons essayer de synthétiser au maximum le mémoire de façon à permettre, je pense, les discussions qui vont suivre avec les parents de personnes handicapées.

Donc, à travers les siècles et les différentes sociétés, la conception de la déficience mentale a lentement évolué en entraînant graduellement une modification de la perception sociale des personnes handicapées par une déficience intellectuelle et des attitudes de la collectivité à leur égard.

Considérées au départ souvent, comme des êtres sans âme, étiquetées menaçantes, improductives, définitivement infantiles, ces personnes étaient au mieux tout juste tolérées. Le plus souvent, elles ont dû subir l'intolérance, la dérision, le rejet poussé jusqu'à la persécution et parfois même la torture et l'extermination.

C'est donc dans un souci d'humanisme que sont apparus les modèles institutionnels, au départ. Ce modèle évidemment, n'est plus efficace de nos jours. Il ne l'a d'ailleurs probablement jamais été. Nous tenons aussi à préciser ce que nous entendons par intégration, car la clarté conceptuelle du terme n'apparaît pas évidente à travers les différents écrits ou exposés sur le sujet. Si on interprète librement Yanicki, un texte de 1981, l'intégration permet à une personne handicapée d'évoluer et d'agir librement dans

sa communauté, de communiquer à la façon de ses pairs, d'utiliser tous les services publics et privés, établissements scolaires, commerces, transports publics, services de santé, services sociaux, etc. Outre cette dimension matérielle, la personne doit aussi être en mesure de vivre une vie affective, de valoriser son image, d'établir des rapports avec autrui, d'appréhender aussi le monde artistique et culturel, etc.

La déficience intellectuelle. Ce sont les médecins, je pense, qui en premier ont abordé l'étude de la déficience intellectuelle. On en a dénombré 200 causes qui sont classifiées selon l'étiologie du déficit. Les besoins des personnes intellectuellement déficientes ont été longtemps définis en regard des causes, et l'intervention de type médical s'est centrée sur la ou les causes de la déficience. Ces personnes étaient alors admises dans les hôpitaux où l'on se préoccupait de leur maladie mais cette origine historique a encore, actuellement, des conséquences. Puisqu'on ne pouvait les guérir de leur déficience, on les maintenait en internat. C'est ainsi que leur problématique fut rapidement comprise comme étant du domaine de la maladie mentale, et elles portent encore aujourd'hui le poids de cet héritage de préjugés et de tabous reliés à tous les troubles mentaux.

Avec la montée des sciences humaines, et particulièrement la pédagogie et les sciences sociales, est apparu un concept différent de la déficience intellectuelle tenant compte de la réalité de la personne et de ses besoins. En même temps, on commençait à penser en termes de réadaptation, de rétablissement d'une fonction ainsi que d'un statut social et d'un rôle social valorisé.

Je vous passerai la définition de l'Organisation mondiale de la santé, que vous avez dû entendre déjà, bien sûr, et qui est une conception pédagogique où la déficience est définie comme une limitation organique fonctionnelle, l'incapacité comme une limitation de l'activité et le handicap comme une limitation sociale.

Selon la définition de Grossman, de l'Association américaine de la déficience mentale, une personne est réputée handicapée par une déficience intellectuelle lorsqu'elle manifeste un faible potentiel intellectuel et des difficultés d'adaptation importantes, de deux écarts types sous la moyenne. Cette définition exclut donc toutes les incapacités apparaissant après la période de développement de l'enfant.

Si nous convenons que la problématique des personnes déficientes intellectuellement présente certaines similitudes avec celle de l'ensemble des personnes handicapées, elle possède néanmoins des spécificités qui l'a différencient. Elle ne peut en aucune façon être assimilée à la maladie mentale ou à un trouble mental. Donc, la personne handicapée

par une telle déficience peut minimiser ses retards en développant des apprentissages. Elle peut accéder à l'autonomie, elle peut répondre adéquatement aux exigences de son milieu et assurer sa pleine participation aux activités de la communauté.

Pour la personne et pour son entourage, les besoins sont les mêmes que pour toute autre famille, mais il convient de comprendre que les limites d'apprentissage, les limites de développement peuvent amener les familles à avoir des besoins spécifiques liés à ce problème-là.

Il y a un très bon exposé de la problématique d'une famille ayant un déficient intellectuel qui a été fait par Mme Lucie Bargiel dans un document intitulé "La politique familiale quand on est une famille différente" et qui est disponible à la demande de la commission. La famille qui a un membre handicapé n'échappe pas plus que les autres familles en difficulté qui sont le lot de toutes les familles dans le contexte social actuel. Mais, que représente cette charge additionnelle d'un être qu'on a appris à aimer malgré ses imperfections et parfois même à cause d'elles?

L'un des parents, en général la mère, doit renoncer à sa carrière, à ses ambitions professionnelles pour assurer une présence en permanence auprès de l'enfant. Comme corollaire, on assiste donc à une réduction des revenus du ménage alors même que les besoins financiers augmentent à cause des besoins de l'enfant. Les gardiennes sont peu disposées à s'occuper de ce genre d'enfant, les prix sont généralement plus élevés, les besoins éducatifs sont accrus alors que les services de stimulation précoce sont peu disponibles. Qu'on pense seulement à la Côte-Nord où deux éducateurs assurent des services de stimulation à domicile sur une distance de 1200 kilomètres.

Les consultations de spécialistes peuvent être aussi nombreuses et nécessitent de fréquents déplacements. Ce sont encore des coûts additionnels. Puis, c'est la série de batailles: la bataille pour l'accès aux services généraux, le refus de l'enfant dans les garderies, le refus de l'enfant dans les classes régulières ou même dans les écoles de quartier, le refus de l'enfant dans les loisirs municipaux, dans les transports publics. Les parents doivent alors alourdir encore leur charge en faisant du bénévolat dans des organismes qui se battent pour ces droits et ces services. Ils se retrouvent souvent seuls avec leur épreuve, leur anxiété, leur découragement. Ils sont mal informés, mal soutenus et difficilement considérés comme des partenaires par des professionnels qui, eux, savent mieux.

C'est cet ensemble de difficultés, de rejet social, d'isolement, de batailles sans cesse recommencées qui amène les familles à prendre parfois la cruelle décision de placer

leur enfant, par épuisement, par "burn out", mais certainement pas par rejet.

Les principes généraux défendus pour l'intégration des personnes handicapées par une déficience intellectuelle. Depuis plusieurs années, l'AQDM préconise d'abord et avant tout le respect des droits de la personne. Elle possède les mêmes droits, les mêmes privilèges que tous les membres de la collectivité incluant le droit à la différence. Ensuite, la présomption de la compétence de la personne est un élément essentiel. Elle possède en elle-même des potentialités de développement. Il faut croire à ces potentialités de développement et essayer de développer au maximum ses capacités pour l'aider à accéder à la pleine autonomie. Aussi, l'implication de la personne et de ses parents. Cette personne handicapée doit être impliquée dans la projection de son propre avenir et pouvoir infléchir en tout temps les orientations de sa vie. Les parents des enfants déficients intellectuellement sont concernés au premier chef par les projets de vie établis pour eux.

Le principe de normalisation qui est issu de pays Scandinaves dont vous avez certainement entendu parler a été amorcé simplement par une association de parents, l'Association nationale des parents de Suède. C'est un principe qui est généralement reconnu, qui reconnaît les mêmes droits et privilèges aux êtres handicapés qu'à tous les autres citoyens. Ce qui ne veut pas dire que la normalisation implique la négation des difficultés, pas du tout, mais reconnaît le milieu naturel comme le contexte le plus propice à assurer l'accès à l'autonomie et le bien-être des personnes.

Pour l'Association du Québec pour les déficients mentaux, la normalisation exige d'accorder une importance prioritaire à la personne et à ses capacités plutôt qu'à sa déficience. C'est en développant au maximum ses capacités que l'on obtiendra de la personne les comportements et les compétences requis pour son autonomie et c'est par un système éducatif et non dans un modèle médical.

Je pense qu'il est temps, il est plus que temps de retirer le domaine de la déficience mentale de la psychiatrie, non pas pour repartir une lutte psychiatrique, ce n'est pas du tout l'objectif de cette déclaration. C'est que la psychiatrie est une spécialité, une discipline qui n'est pas une discipline éducative alors que l'évolution de l'enfant handicapé par une déficience intellectuelle est liée, d'abord et avant tout, à l'éducation, un processus d'éducation. Ce n'est pas récent. Déjà, il y a dix ans, le Dr Woltis qui est un psychiatre mondialement reconnu déclarait que l'éducation devait mener, en déficience mentale, et que la psychiatrie devait se contenter d'un rôle auxiliaire.

Je pense que c'est pour nous un point très important. Il s'agit, pour la personne, d'être éduquée et non pas suivie par une discipline médicale axée sur un traitement de pathologie. Les découvertes, les développements qui ont eu de l'impact en déficience intellectuelle originent des sciences de l'éducation, des sciences sociales et des sciences humaines, pas de la psychiatrie.

Parmi les critères de qualité des services aux personnes dans la communauté, je pense qu'un des critères très importants, c'est l'individualisation de ces services et leur pertinence et leur cohérence en fonction des besoins de la personne et non pas en fonction de ce que les gens de l'extérieur pourraient penser de ses besoins. Ils doivent être accessibles, disponibles, continus, extensifs, mais surtout flexibles, fournis dans une approche novatrice et non plus dérivés ou greffés sur des vieux modèles. C'est maintenant qu'il faut faire preuve d'originalité. Il faut innover.

Si l'on pense à la réponse de la société québécoise actuelle aux besoins des personnes handicapées, on reconnaît qu'il y a maintien en internat de façon permanente de milliers de personnes présentant une déficience intellectuelle, même s'il y a eu, dans l'ensemble, une évolution appréciable des services au cours des dernières décennies.

Cette évolution s'est manifestée notamment sur le plan de la reconnaissance des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'ensemble de cette législation, autant de la législation mondiale que de la législation québécoise, reconnaît les personnes handicapées intellectuellement comme des citoyens à part entière et leur accorde les mêmes droits que tout autre citoyen.

En ce qui concerne les politiques et orientations, le gouvernement québécois et plus particulièrement le ministère des Affaires sociales n'ont pas défini de façon officielle une politique globale pour l'ensemble des personnes handicapées par une telle déficience.

Quelques documents, comme les services à l'enfance inadaptée ou le mémoire de programmes et de services à l'enfance, ont énoncé un principe de base des objectifs et orientations généraux que le ministère des Affaires sociales désire privilégier auprès des services à l'enfance en général, incluant les enfants handicapés, sans que soit particularisée la problématique des personnes handicapées par une déficience intellectuelle.

Donc, les principes et objectifs s'inscrivent dans le respect et la promotion des droits de la personne handicapée et ils sont d'emblée entérinés par l'AQDM. Cependant, nous nous devons de dire que nous n'avons pas constaté jusqu'à ce jour une volonté politique fermement exprimée et surtout concrètement étayée par un plan

d'action précis destiné à traduire ces principes par des réalisations. Cette condition fondamentale nous apparaît primordiale, car elle sous-tendra l'ensemble des actions entreprises en vue d'une véritable intégration sociale de ces personnes.

Si l'on considère les diminutions, enfin, si on parle de diminutions qui sont apparues dans les centres asilaires, on constate que les deux réseaux santé et services sociaux, qui ont été souvent étroitement reliés, agissent, comment dirai-je? un peu en parallèle. C'est-à-dire que si l'on observe une diminution de la clientèle interne d'un réseau, il se produit une augmentation de la clientèle dans l'autre réseau, ce qui fait qu'il n'y a pas eu énormément de désinstitutionnalisation au cours des dernières années et le chiffre que l'on peut avancer qui date de 1981, c'est 19 % des personnes.

Il demeure toujours au-delà de 10 000 enfants et adultes en établissement de santé, internat et pavillon. La désinstitutionnalisation reste à faire. Au Québec, il existe 63 centres pour personnes déficientes intellectuelles. On assiste aussi à un vieillissement de la population dans ces centres qui est passé de 53, 5 % en 1970 à 79, 9 % en 1981. C'est un problème assez cruel actuellement.
(10 heures)

Les conditions de vie dans les centres asilaires sont pour nous inacceptables, comme le démontrent clairement certains documents, dont le mémoire de M. Arthur Amyot concernant l'hôpital Louis-Hippolyte-Lafontaine - il a d'ailleurs déclaré son intention de se retirer du domaine de la déficience mentale - et le rapport du comité visiteur, MAS-OPHQ-organismes de promotion, déposé en novembre 1984.

Selon certaines études, le syndrome institutionnel est caractérisé par l'apathie et a pour effet de rendre la personne handicapée inadaptée à la vie en société en dehors de l'institution. Plus spécifiquement, le type de socialisation encouragée par les institutions - dépersonnalisation, distance sociale, absence de contact avec l'extérieur, ségrégation - diminue considérablement le répertoire d'habileté sociale des personnes institutionnalisées. Elle est généralement moins réactive au renforcement social.

La situation actuelle: on vient d'en parler, on va passer par-dessus. Il y a dans l'avenir une nécessité d'action gouvernementale. Le ministère des Affaires sociales fait état de politiques très intéressantes et encourageantes, mais tarde à se doter des outils indispensables à leur réalisation. Or, en regard des éléments précités, une action s'impose dans les plus brefs délais.

Les propositions de fermeture d'institutions ou de réduction importante du nombre de personnes institutionnalisées ont eu jusqu'à maintenant peu de succès au

Québec, sauf lorsqu'il s'agissait d'un ordre du ministère des Affaires sociales justifié par des conditions de vie et d'hébergement tout à fait inacceptables. Dans la plupart des cas, il s'agissait de petits centres à but lucratif et la politique de réinsertion dans la communauté était actualisée par des directions de ces centres.

Au Canada, cinq provinces se sont déjà donné des politiques pour une totale désinstitutionnalisation. Il s'agit de la Colombie britannique, du Manitoba, de l'Ontario, du Nouveau-Brunswick et de Terre-Neuve. Il est intéressant d'observer comment on a appliqué avec succès les programmes de désinstitutionnalisation dans ces provinces. La gestion des services a été confiée à un organisme communautaire où les personnes directement concernées jouent un rôle important. Ces Community Living Board ou Community Living Society gèrent habituellement, non pas les services directs à la clientèle, mais les plans de services. Par un exemple très simple, une personne doit sortir de l'institution. Le comité a la responsabilité d'élaborer l'ensemble des services résidentiels, réadaptatifs, médicaux, récréatifs, etc.; d'établir le coût de l'ensemble de ces services; c'est donc un coût d'opération individualisé qui a l'avantage de répondre aux besoins à la fois généraux et spécifiques de chacune des personnes.

L'ensemble de cette opération s'appelle le plan de services. On ne finance donc pas des programmes dans lesquels on insère les personnes, mais au contraire, on examine le besoin et on établit les programmes des services en conséquence. Le budget est accordé donc au Community Living Board qui achète les services dans la communauté; ce qui garantit davantage avec l'éventail des fournisseurs la satisfaction de l'utilisateur par rapport au service.

Donc, la stratégie d'action gouvernementale devrait porter sur trois volets: principalement, la prévention de l'institutionnalisation, extrêmement importante - et notons aussi ici l'extrême importance du maintien des liens familiaux - en second lieu, la réintégration dans la communauté des personnes déficientes intellectuellement présentement admises dans les centres asilaires, hôpitaux psychiatriques ou autres internats - encore ici on favorise au maximum la reprise des liens familiaux - et, en troisième lieu, la mise en place de services d'aide et d'assistance dans la communauté, afin d'assurer l'intégration physique à une participation effective de la personne dans les diverses activités de la vie courante.

Il est évident qu'on va avoir à faire face à des résistances. En premier lieu, il y a la notion de risque. Nous en sommes conscients, mais je pense et nous pensons tous que toute vie comporte des risques et

que l'on doit accorder à chacun le droit de les affronter avec dignité, d'autant plus que ces risques peuvent être minimisés par des mesures précises d'aide en milieu intégré et non en aliénant la personne sous le couvert de la protection préventive.

C'est un argument, cette notion de risque, qui est souvent défendu par les parents à qui l'on n'a pas présenté de substitut à l'image de stabilité et de sécurité que présente un centre asilaire. Il est intéressant de noter ici l'expérience de Penhurst aux États-Unis où, entre parenthèses, dans 20 États l'asile a été déclaré inconstitutionnel. En 1980, lors de l'annonce de la fermeture du centre de Penhurst, 83 % des familles se disaient satisfaites de l'institution, 72 % déclaraient qu'il était peu probable qu'elles acceptent l'intégration d'un de leurs membres interné dans la communauté. Six mois après la fermeture, 85 % des familles exprimaient leur accord avec cette décision et déclaraient que les personnes semblaient bien plus heureuses.

On parle souvent aussi des résistances dans la collectivité. Il y a bien des sortes de résistances, des résistances ouvertes, que l'on peut rencontrer aussi dans d'autres catégories d'individus, qui est un refus ouvert et public de voisinier avec une personne handicapée. Nous considérons que cela tombe directement sous l'article 15 de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne qui stipule que "Nul ne peut diffuser, publier ou exposer en public un avis, un symbole ou un signe comportant discrimination ni donner autorisation à cet effet".

Ce refus n'est d'ailleurs pas aussi catégorique que certains le laissent entendre. Un récent sondage effectué par la corporation maison Sainte-Clothilde, après une période de sensibilisation, démontre des résultats étonnants et très encourageants. Je vous en donne seulement quelques-uns, parce que le temps presse.

Je vais les écouter s'ils s'adressent à moi: sur un échantillon de 619 personnes, 97 %, oui;

je serais porté à leur rendre service: 96 %, oui;

j'essaie de les traiter comme des personnes normales: 93 %;

je ne sais pas comment me comporter avec eux: 67 %;

je me sens gêné: 46 %; j'ai peur de leur réaction: 32 % seulement;

accepter de côtoyer régulièrement des personnes déficientes intellectuellement dans la rue: oui, 87 %;

dans un parc: oui, 83 %;

dans un centre commercial: oui, 84 %, etc.

Les répondants démontrent de la cohérence avec eux-mêmes. En privilégiant la désinstitutionnalisation, ils accep-

tent également l'insertion des déficients mentaux dans la vie de la communauté.

D'autres résistances sont déguisées, d'autres sont dues à la méconnaissance fondée sur certaines incapacités et beaucoup de préjugés. Il y a lieu, à ce moment, de voir, avec les organismes de promotion et le gouvernement, à des programmes de sensibilisation. Pour les résistances dues à l'intérêt comme une perte d'emploi ou une baisse de l'économie locale, l'argument lui-même est assez inacceptable. Cependant, tout en reconnaissant le droit des personnes à la liberté, tout employé peut s'inquiéter un peu de son avenir. Il y a lieu de les rassurer car de nombreuses preuves existent que la désinstitutionnalisation n'est pas accompagnée d'une diminution du nombre d'emplois, au contraire. Il y a un phénomène intéressant enregistré dans certains centres qui ont entamé ce processus et ils ont de la difficulté à trouver du personnel pour travailler à l'interne. Les gens qui ont goûté à l'approche communautaire continuent de goûter à l'approche communautaire.

Parmi les conditions, mécanismes et règles à respecter, dans les conditions préalables, on a parlé d'une volonté politique fermement exprimée. Toutes les réalisations positives reconnues aux États-Unis se situent dans les cas où la magistrature a fait preuve de leadership. Il y a ceux des comités de coordination dans la communauté dont on a parlé tout à l'heure, la création d'un comité de coordination national, la création de comités régionaux, les plans de désinstitutionnalisation. C'est très important, je pense, que chaque établissement psychiatrique ou autre établissement possédant un internat mette au point ce plan de désinstitutionnalisation et sans attendre que la personne soit prête à sortir.

Je vais vous introduire une anecdote tragi-comique d'un homme qu'on a préparé à sortir d'une institution. Il en est sorti à 88 ans. Il a 92 ans maintenant, il vit dans un appartement protégé, surveillé. À une dame qui allait voir comment cela allait, qu'est-ce qu'il pensait maintenant de sa vie comparativement à celle en institution, il a répondu: Ma brave dame, une journée de plus là-dedans et je serais devenu fou.

Donc, les études portant sur les facteurs de succès de la désinstitutionnalisation démontrent que ce succès dépend plus de la qualité des services offerts dans la communauté que des caractéristiques individuelles des personnes handicapées. Par ailleurs, l'expérience de Penhurst précédemment citée démontre que les personnes présentant des déficiences les plus prononcées se sont trouvées être celles qui profitaient le plus du placement dans la collectivité. Il est évident qu'on apprend la

réalité par la réalité et on n'apprend pas à prendre un autobus ou un métro dans une rame de métro en carton installée dans un gymnase.

Les règles à respecter. Passons rapidement. Bien sûr le respect des droits de la personne, la prépondérance de l'intérêt de la personne sur toute autre considération, l'implication...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je ne voudrais pas vous arrêter...

Mme Gilbert: J'ai presque terminé. C'est que c'est plus long que je pensais. Je pense que je passerai à la conclusion rapidement. Les éléments ont été exposés presque globalement.

Ce que nous recommandons, c'est la reconnaissance sans équivoque des personnes handicapées intellectuellement comme citoyens à part entière à l'affirmation de leurs droits, une volonté gouvernementale claire, la reconnaissance de l'intérêt des personnes comme élément devant prévaloir, des structures d'administration et de planification intégrées dans la communauté, une gamme de services planifiés, la formation et le recyclage du personnel. Vous aurez tout cela dans le mémoire que vous avez dans les mains.

À l'AQDM, nous appuyons pleinement nos espoirs de voir réussir pleinement l'intégration sur des fondements essentiellement humanistes et démocratiques de la société québécoise. La bonne volonté, la maturité sociale et les capacités de jugement que nous rencontrons tous les jours chez nos compatriotes nous induisent à penser que très prochainement les personnes handicapées par une déficience intellectuelle pourront franchir une double porte, celle de l'établissement asilaire, pour en sortir, et celle de la communauté, pour y entrer.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Merci bien.

Mme Robitaille-Rousseau: Mme la Présidente, vu que le temps nous presse, je ne sais pas si ce serait possible de vous laisser notre vidéo afin de permettre aux membres de la commission de pouvoir le regarder de façon intégrale dans un autre moment...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Écoutez...

Mme Robitaille-Rousseau:... et permettre à Denis Laroche, qui a vécu vingt ans en institution, de vous faire part...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je pense qu'on peut faire les deux. Vous m'avez dit que ce serait dix minutes? Ensuite, on

pourra entendre M. Laroche. Voulez-vous qu'on entende M. Laroche avant le vidéo?

Mme Robitaille-Rousseau: Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord. Combien de temps allez-vous parler, M. Laroche?

M. Laroche (Denis): Cela sera court.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord. Alors, on va écouter M. Laroche.

Mme Gilbert: Je dois dire que M. Laroche a un gros problème visuel; il ne peut lire ses notes lui-même. Je lui donnerai, à l'occasion, ses notes.

M. Laroche: J'ai été vingt ans en institution et cela a été vingt ans gâchés complètement. C'est une vie qui a été complètement gâchée. Ce fut une perte de temps, en fin de compte. Cela ne m'a pas permis d'apprendre à lire ni à écrire. J'ai été considéré déficient mental par les psychiatres. À ce moment-là, ils m'ont placé en institution. Mes parents pensaient que c'était bon pour moi. Ma mère disait: Il n'est pas capable d'aller à l'école Louis-Braille. J'étais trop voyant pour Louis-Braille et je n'étais pas assez voyant pour l'école normale. À ce moment-là, on m'a placé en institution pour m'apprendre des choses et on n'apprenait absolument rien. Ma mère m'a placé dans plusieurs institutions. À un moment donné, cela ne fonctionnait pas, on me sortait pour aller dans une autre institution et c'était à recommencer.

En fin de compte, la vie qu'on avait dans ces bâtiments, c'était qu'on n'apprenait absolument rien. Pour nous, c'était un peu normal de se révolter. On faisait des crises parce que, au moins, on avait quelque chose à dire. On se sentait pris. C'est comme si on avait été de grands criminels, mais on ne l'était pas en réalité. Quand je faisais des crises, c'était pour dire que ce n'était pas ma place. Je me retrouvais souvent avec la camisole de force ou avec des doses de piqûres pour dormir pendant des journées entières. Dans ces moments-là, c'était assez pénible. Quand j'étais dans ces endroits-là, on n'avait pas d'activités comme telles.

Un peu plus tard, quand j'ai commencé à sortir dans la société, graduellement, c'est un éducateur qui était un de mes amis qui, à un moment donné, a dit: On serait capable de faire quelque chose avec ce gars-là. Il m'a appris le scoutisme; j'ai fait du scoutisme avec lui dans le bâtiment du CEV, le Centre d'entraînement à la vie, à Chicoutimi. On a fait du scoutisme dans le bâtiment.

(10 h 15)

Le directeur général ne croyait pas à

cela, il a dit: Ils ne seront jamais capables d'apprendre le scoutisme, c'est impossible, ils ne seront même pas capables d'utiliser une boussole.

Mon ami croyait beaucoup qu'on était capables de le faire et, à ce moment-là, cela m'a montré graduellement à connaître un petit peu de choses de ce côté. Quand on allait faire des excursions dans le bois, à un moment donné, on ne savait pas se mettre les pieds l'un en avant de l'autre. Je voyais un petit peu plus dans ce temps, mais on n'était pas capable de se mettre un pied en avant de l'autre.

Graduellement, on faisait nos camps et cette personne nous donnait des responsabilités. Lui, il m'avait toujours aidé, il m'amenait toutes les fins de semaine chez eux. Là, je me suis senti un peu valorisé, mais ce n'était pas encore assez pour moi. Quand j'ai eu 20 ans, cela a commencé à virer et je commençais à faire une intégration. Ce qui est arrivé à ce moment, c'est qu'il m'a amené à sa maison privée avec sa famille et je me sentais vraiment bien avec eux parce que je me disais: J'ai quelque chose à prouver et il faut que je le fasse.

Quand je faisais une crise, il disait: Denis, essaie d'éloigner tes crises, évite-les. Il me disait: Éloigne-les et tu vas voir ce que cela va faire. À la minute que je les éloignais, graduellement, je venais à ne plus en faire. Après cela, il m'a fait sortir de là, je suis allé en atelier protégé. Il s'est réuni avec ma travailleuse sociale, mes parents et tout cela. Ils ont eu une grosse discussion: Est-ce que vous croyez qu'il est capable? Il n'y a personne qui croyait que j'étais capable d'aller en appartement. Quand je suis entré en appartement, je ne connaissais absolument rien. Je me rappelle un fait, je n'avais pas de matériel pour me faire à manger. C'étaient les professionnels qui m'avaient aidé, en fin de compte, à trouver du matériel, de la vaisselle et toutes sortes d'affaires comme cela. Ils m'avaient même fait avoir un stagiaire qui venait m'aider à faire des recettes, à mettre des lignes pour voir les mesures dans les tasses à mesurer. Après cela, graduellement, j'ai appris à faire la popote. Quand j'ai pris le premier appartement, cela a été curieux, je n'avais pas beaucoup d'ustensiles. Je me rappelle la première fois que la travailleuse sociale est venue, je faisais du café à peu près et je brassais cela avec une fourchette.

Graduellement, je suis venu à bout d'avoir du matériel. Autrement dit, il y a eu là un gros changement tout de suite. Quand je suis entré dans cet appartement, j'ai dit: Là, je peux respirer. J'avais un peu peur de rentrer dans la société parce que je ne savais pas comment les gens autour de moi, mes parents, allaient m'accepter avec un problème visuel et un problème intellectuel. Je ne savais pas comment ils allaient

m'accepter, parce que je ne voyais pas beaucoup mes parents. Je ne les voyais à peu près pas. Quand je suis arrivé, à un moment donné, j'ai essayé de faire la conversation, des fois, avec ma mère, quand j'avais la chance de l'appeler. Des fois, le contact n'était pas toujours facile. Bien souvent, quand c'est ta mère... Je pleurais au téléphone, les larmes voulaient me couler sur le bord des yeux. Après cela, le contact s'est fait graduellement avec mes parents.

Quand j'ai eu appris toutes ces choses comme faire à manger, il y a un autre bénévole qui est venu, une personne qui était de l'extérieur, qui n'était pas du CEV dans ce temps. Elle est venue me montrer à lire et à écrire. Je me rappelle la façon dont j'apprenais, la façon dont elle me montrait. Elle est allée acheter des lettres en plastique qu'on collait sur le réfrigérateur, parce que je ne pouvais pas les voir, dans ce temps-là, sur du papier. C'étaient des gros chiffres. Je m'accotais à deux pouces du réfrigérateur et j'épelais les lettres. Je me rappelle quand je lisais les premières lettres de l'alphabet qu'elle m'avait apprises, er, ir, ur. C'était quelque chose pour moi dans ce temps-là. Je disais: Au moins, je vais apprendre à signer mon nom. J'allais en atelier protégé, je faisais de la poterie. Cela m'a beaucoup aidé aussi parce que cela me montrait à travailler, à me rendre utile malgré mon handicap. Je savais qu'il n'y avait pas de limite à mon handicap. Je voulais toujours prouver quelque chose, parce qu'on a un peu d'orgueil en nous quand on veut apprendre quelque chose malgré un handicap visuel ou n'importe quel handicap. Après cela, graduellement, il y a eu un projet pour handicapés. On fabriquait des chandelles, des lampions pour les églises. C'était mon premier emploi. Le premier emploi, c'est quelque chose pour une personne qui n'a jamais été dans la société.

Quand j'ai signé mon premier chèque, c'était tout un événement pour moi. C'est comme si j'avais eu un gros cadeau du ciel. Ensuite, j'ai arrêté de travailler à temps plein. J'ai travaillé un an et, ensuite, j'ai été obligé d'arrêter de travailler à cause d'une crise de glaucome aigu. Je suis appelé à perdre ma vision au complet. Je me suis inscrit à l'assurance-chômage. J'ai connu une fille au projet. On est sorti ensemble. Ensuite, on s'est marié en comptant sur notre assurance-chômage. Dans ce temps-là, je ne connaissais pas ces choses-là. On s'est mis à jaser ensemble, à prendre du café. Elle venait chez nous. C'était la rengaine. Ensuite, elle arrive un soir et me dit: Denis, est-ce cela t'intéresserait de te marier? J'ai dit: Attends un peu, il faut que j'y pense.

Des voix: Hal Hal Hal

M. Laroche: Je trouvais cela pas mal

vite. Je trouvais que j'avais fait beaucoup d'étapes pas mal vite et, à un moment donné, cela arrive: Boum, de même! J'ai dit: OK. D'abord, je t'aime d'abord... Ensuite, on s'est marié, à l'aide de notre assurance-chômage. Ses parents, face à moi, n'avaient pas de réticence. C'étaient comme des amis. Autrement dit, ils n'étaient pas contre notre mariage. Il faut que je vous dise que ma femme est handicapée physique. Cela veut dire qu'on est deux personnes handicapées. Présentement, on a un loyer, on s'occupe de notre budget. Ma femme m'aide à apprendre à compter, aujourd'hui. Grâce à elle, j'apprends à jouer avec de grosses cartes, j'apprends à compter en jouant aux cartes. On s'aide mutuellement. L'intégration est possible. J'ai prouvé que c'était possible. Peut-être que, pour d'autres cas... C'est vraiment possible pour d'autres cas, parce qu'il y a des foyers de groupe qui existent, des maisons d'accueil qui existent. Je ne vois pas pourquoi on serait encore dans un ghetto.

J'ai été déclaré irrécupérable. C'est dur pour un gars. Tu t'aperçois qu'ils te disent cela, tu ne t'en rends pas compte au début, tu laisses faire, parce que tu n'en as pas conscience. Mais, du moment que tu sors et qu'il y en a qui disent: Il est déficient et irrécupérable, à ce moment-là, tu as une grosse frustration. On n'ose pas parler au public. On se fait dire qu'on n'est pas capable d'avoir un sujet de conversation avec les gens ou telle affaire...

En fin de compte, aujourd'hui, je peux dire une chose: L'intégration, j'y crois. Laissez-nous la chance de vivre en société. Moi, je sais ce que les autres vivent dans les boîtes, comme on dit. J'ai vécu avec eux et je sais... Les crises, on ne les faisait pas pour rien. On les faisait parce que, maudit, on se disait: Ce n'est pas notre place. Il y en a qui ne comprennent pas assez. Ils savent ce qu'ils ressentent là. C'est pour cela que je vous dis que l'intégration est possible.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Merci beaucoup. Je pense que je vais accepter votre invitation qu'on puisse retenir votre vidéo et nous vous le retournerons.

Mme Robitaille-Rousseau: Je voudrais situer le vidéo.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord.

Mme Robitaille-Rousseau: Le vidéo vous présente Norman et Tom, qui vivent en institution. Norman, entre autres, est une personne multihandicapée qui fait peut-être l'inverse par rapport à Denis. Beaucoup de gens vont dire: Denis était peu handicapé, il n'avait pas de raison d'être dans une institution à ce moment-là. On sait qu'il a

été déclaré irrécupérable à cause de trop grands problèmes à l'intérieur de l'institution. Le vidéo vous montre Norman, qui est multi-handicapé. Vous allez voir ce que représente sa vie en institution. Vous voyez le moment où Norman quitte l'institution après que ses parents, qui étaient insatisfaits de cette vie-là pour leur jeune, se sont mis à rêver pour leur enfant et ont entrepris de réaliser ces rêves-là. Vous allez voir comment la vie est complètement transformée pour ces jeunes. Cela se voit dans les yeux. La personne handicapée, quelle qu'elle soit, ressent les choses comme nous autres. Souvent on pense qu'ils ne ressentent pas les choses autant que nous, mais c'est vraiment la même chose que nous. Vous verrez toute cette situation et je pense que cela répond à beaucoup d'interrogations qu'on peut avoir.

Il a été dit cette semaine à un moment donné qu'on va croire plus à l'intégration pour la personne moins handicapée mais on se pose beaucoup d'interrogations sur la personne sévèrement et profondément handicapée, à savoir si ce sera bénéfique. Il y a l'expérience de Penhurst aussi qui vient le prouver encore une fois.

Depuis le film qui a été réalisé par l'Institut canadien de la déficience mentale, on sait que maintenant Norman travaille dans un restaurant MacDonald dans son milieu, qu'il va lui-même chez le barbier et qu'il paie lui-même. Je pense qu'il a fait bien des progrès qui auraient été impensables à l'intérieur de l'institution. C'est ce que le vidéo va vous présenter et nous serions heureux que les membres de la commission puissent le visionner.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Merci beaucoup.

Mme Robitaille-Rousseau: Nous sommes maintenant prêts pour répondre à vos questions.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord. Je veux remercier l'Association du Québec pour les déficients mentaux de son mémoire et de s'être présentée devant la commission. Je voudrais dire au départ, c'est même souligné, qu'il faut détacher la déficience mentale de la maladie mentale et là-dessus, on est tout à fait d'accord avec vous, même si parfois viennent se greffer des problèmes de comportement sérieux aussi chez un certain nombre de personnes qui souffrent de déficience mentale.

Quand votre mémoire et plusieurs autres mémoires ont été déposés à la commission sur la déficience mentale, on s'est dit que, dans le fond, les deux groupes de personnes font face à des problèmes semblables. D'abord il y a eu de la confusion souvent dans les diagnostics. Deuxièmement, les deux groupes ont vécu la vie institutionnelle. Ils sont exposés aux mêmes

problèmes de rejet de la société. Comme il s'agissait d'un handicap mental, de toute façon, on s'est dit: On va les accepter. Je pense que cela a été fort utile. Sans vouloir présumer de ce qu'on mettra dans notre rapport, je pense qu'on ne pourra pas ignorer justement dans la réinsertion sociale ces deux groupes de personnes, d'un côté, les personnes qui souffrent de troubles mentaux et, de l'autre, ceux qui ont une déficience mentale.

Je voulais juste faire cette petite clarification au point de départ mais on est tout à fait d'accord avec vous.

Je voudrais remercier Mme Gilbert et M. Laroche. En quelle année avez-vous été placé en institution?

M. Laroche: Je ne me rappelle pas la date mais j'avais deux ans quand j'ai été placé à l'orphelinat de Chicoutimi.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui. Je ne veux pas vous demander votre âge, mais j'imagine que cela fait au moins une vingtaine d'années.

M. Laroche: Oui. Aujourd'hui, j'ai 30 ans.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Bon! Cela s'est passé il y a 25 ou 28 ans. Je pense que même les ressources institutionnelles étaient surtout d'un type, celui de l'institution à long terme. Aujourd'hui, dans les ressources du réseau, il y en a quand même qui sont des ressources intermédiaires. Il y avait aussi des erreurs de diagnostic. On est heureux de voir que des éducateurs aient réalisé que cela se passait dans certaines institutions. (10 h 30)

À un moment donné, on s'intéressait à un enfant ou à un jeune qui réagissait mal ou qui semblait présenter un potentiel plus élevé. Finalement, vous avez pu faire le cheminement qui s'amorçait. J'ose espérer qu'aujourd'hui on ne fait plus ces erreurs. Il reste encore des difficultés de diagnostic, mais j'espère qu'on ne fait plus ces erreurs graves de diagnostic. Il semble bien qu'au point de départ, vous aviez un problème de vision qui vous handicapait beaucoup et qui, finalement, a retardé votre développement. Je ne veux pas, moi non plus, jouer au diagnostic, mais je pense qu'il y avait ce type de problème qui se posait dans les institutions et dans le placement des jeunes; parfois, on allait beaucoup trop vite pour les entrer dans les institutions. Oui, madame.

Mme Robitaille-Rousseau: Je voudrais ajouter un mot là-dessus. Étant parent d'un enfant trisomique 21, il faut savoir comment on a recommandé de façon systématique à des parents de placer leur enfant et c'est encore trop présent à mon esprit aujourd'hui. Plutôt que de privilégier des ressources

d'accompagnement et de soutien aux parents, on va leur offrir de se débarrasser du problème comme si c'était la solution. Le phénomène est encore un peu là. Je me souviens, j'ai eu à faire face à un médecin qui m'a dit: Vous n'avez plus le choix. Sans cela, j'aurais fait comme tout le monde, parce que toute la pression a été autour de l'idée qu'on devait placer ces enfants-là. C'était en 1977. Étant responsable, à Québec, d'un groupe parents-soutiens, je sais que cette recommandation est encore présente de placer le jeune. Je me souviens du jour où j'ai eu, dans la première année de vie de notre enfant, l'occasion de voir sur place, dans une école, la différence entre des enfants placés en institution depuis le début et un autre jeune qui était dans sa famille depuis toujours. Cela m'a frappée jusqu'à quel point, au point de vue de son fonctionnement, de ses habilités développées? C'était aussi différent que le jour de la nuit. C'est là que, vraiment, j'ai su que jamais notre enfant n'irait vers cette ressource. Cela ne fait pas référence à la compétence. Cela ne remet pas en cause la compétence des gens quand on parle de l'institutionnalisation. Cela fait référence au contexte dans lequel on vit, un contexte où on entretient la personne dans son handicap plutôt que de lui permettre de vraiment dépasser ses limites. C'est axé sur les limites. C'est le plus petit dénominateur commun. Vous avez vraiment la chance à l'extérieur. Comme Mme Gilbert le disait tout à l'heure, c'est dans la vraie vie, avec le vrai monde, qu'on apprend à vivre. Tout comme on n'a pas vu encore de gens qui ont appris à nager en dehors de l'eau, je pense que ce sont des choses qui sont très logiques.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Remarquez bien qu'à partir de ce que vous dites concernant la différence entre les enfants en institution et les enfants en dehors des institutions, même pour un enfant qui n'a aucun handicap, celui qui a connu, par exemple, une série de placements ou qui a connu - mais moins aujourd'hui - des séjours en institution très longs, même dans une institution pour enfants non handicapés, il y a une différence notoire. Pour un enfant en bas âge, je pense que la famille demeure certainement, si les conditions sont bonnes, sa meilleure stimulation. Il faut bien se rappeler qu'à ce moment-là, les parents étaient laissés seuls. Il y avait les tabous, etc. Là-dessus, je dois dire que l'Association des parents pour les déficients mentaux... Vous parliez des 35 ans d'existence de celle du Québec. Il y en a d'autres localement - cela a été le regroupement - qui ont débuté bien avant... À quelques occasions, j'ai visité des associations pour les malades, les ex-psychiatisés, enfin les réseaux d'entraide pour les personnes qui ont des troubles

mentaux, pour les encourager à cause de leur travail énorme et pour leur dire comment ils leur avaient fait une place au soleil. Maintenant, la population réagit, non pas totalement, mais quand même différemment de la façon dont elle le faisait il y a certainement 20 ans, même il y a 15 ans ou 10 ans. Aujourd'hui, évidemment, il y a encore des préjugés. Ce serait trop beau s'il n'y en avait pas. Il y a encore aussi des problèmes d'intégration, etc.

Votre mémoire contient beaucoup d'éléments. Je voudrais vous poser deux questions. La première concerne la réaction des parents dont on veut désinstitutionnaliser les enfants. Il ne faut pas oublier le contexte dans lequel ils ont été placés. Ces enfants sont rendus souvent à un âge adulte et même plus. Hier, un centre d'accueil est venu nous dire que, ayant procédé à une bonne partie de la désinstitutionnalisation des enfants, un pour cent des enfants qui avaient été sortis - je pense que c'est à peu près une centaine - ont pu retourner dans leur famille, les familles ne voulant pas les reprendre. On nous a expliqué toute la dynamique autour de cela. Vous représentez quand même les parents. N'oubliez pas que vous êtes tellement actifs ou actives dans l'association ou dans les différentes filiales de l'association que, je pense, votre cheminement se fait plus rapidement que chez la moyenne des parents qui n'ont pas ce genre de contact. J'aimerais connaître votre point de vue là-dessus.

Mme Robitaille-Rousseau: Je pense que, effectivement, pour nous, la désinstitutionnalisation ne veut pas dire de rentrer chez soi pour tout le monde, obligatoirement; il y a cela à respecter. Je pense qu'il est aussi très important de mettre en place des programmes de formation ou de sensibilisation, d'accompagnement de ces parents. Justement, on a situé le problème dans l'étude de Penhurst, et je pense que cela s'est produit aussi pour Ark Eden en Ontario, les parents étaient majoritairement contre la désinstitutionnalisation, contre la sortie de leurs enfants et je pense que c'était logique. Les gens étaient convaincus que leur choix, ils l'avaient fait pour le mieux. Cela se situe dans un contexte historique et les gens ne doivent pas se sentir culpabilisés pour cela. C'est souvent le premier réflexe qu'on a de penser qu'on n'a pas fait un bon choix. C'était la solution qu'on préconisait dans ce temps-là.

On s'aperçoit combien c'est très fort par après aussi. Six mois après, plus de parents s'aperçoivent que leurs enfants sont plus heureux à l'extérieur et que la vie est changée. Je pense qu'il y a toujours cette crainte, cette peur de l'inconnu, d'où l'importance de la sensibilisation et de l'accompagnement des parents. Je crois que

cela ne se fait pas du jour au lendemain, il y a une période préparatoire à cela.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): J'ai posé la question à quelqu'un d'autre. Dans le cas de parents qui refuseraient la désinstitutionnalisation, que se passerait-il?

Mme Robitaille-Rousseau: Je ne sais pas, peut-être que...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Évidemment, je pense à de jeunes adultes très...

Mme Robitaille-Rousseau: Vous voulez parler de ceux qu'on empêcherait de rentrer chez eux?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Non, de retourner dans la communauté. Qu'est-ce qui se passe? Comme vous le disiez, surtout dans le cas de déficiences plus graves, d'enfants plus handicapés qui, finalement, ont l'impression d'avoir acquis une sécurité et que, à un moment donné... Nous avons des retours de parents qui viennent nous voir et qui nous disent: Cela n'a pas de bon sens, etc. Évidemment, on essaie des les orienter où il faut les orienter, ce n'est pas notre... Qu'est-ce que c'est...

Mme Robitaille-Rousseau: Je vais demander à Mme Girard de répondre.

Mme Girard (Madeleine): J'aimerais répondre. Ma fille est en institution depuis neuf ans parce que je n'ai pas eu le choix, je pense. Si on m'avait donné des ressources, à la maison, Guylaine ne serait sûrement pas en institution aujourd'hui. Je me débats pour la faire sortir le plus vite possible. Ce que je peux vous dire, c'est que, quand les parents refusent... On a sorti 20 ou 30 personnes, depuis à peu près quatre ans, qui avaient été 30 ans en institution et dont les parents ne voulaient pas du tout.

Je crois qu'il faut amener les parents à cela, il faut leur donner de l'information, de la formation et leur prouver, je pense, qu'il y a un suivi et que ce qui se fait, c'est bien fait. Il y a toute une sensibilisation à faire en ce qui concerne les parents. On ne dit pas aux parents: Votre fils, cela fait vingt ans qu'il est en institution et, demain matin, on l'amène sur la rue Saint-Denis. Ce n'est pas comme cela qu'il faut procéder. Il faut les amener tranquillement et il faut les respecter aussi dans cela. Il y a un cheminement à faire. S'ils ne sont pas prêts, je pense qu'il faut peut-être aussi leur prouver que leur enfant est capable de faire des choses. On lui apprend à prendre l'autobus, on lui apprend à aller à l'école à l'extérieur de l'institution et on lui prouve qu'il peut faire des choses.

On m'a dit que ma fille était une idiote, qu'elle ne marcherait jamais, qu'elle n'apprendrait jamais rien. Aujourd'hui, elle marche très bien, elle va dans une école, elle commence à assumer son autonomie de base et, pour Guylaine, je pense que cela va très bien. Tout l'espoir qu'on nous a enlevé... Il y a quatorze ans, si j'avais cru à cela, ma fille serait un légume aujourd'hui. Sauf que je pense qu'il faut croire que ce sont nos attitudes aussi. Je pense qu'il faut apprendre aux parents à avoir confiance en leur enfant et non pas à le surprotéger. Cela ne se fait pas, je pense. Il faut donner beaucoup d'information et de formation aux parents et les sensibiliser. Je pense que c'est notre rôle à nous de l'Association du Québec pour les déficients mentaux de le faire.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Vous parliez tout à l'heure de la maison Sainte-Clothilde. On nous en a parlé ici. C'est une expérience, en tout cas, qui semble réussir dans une bonne mesure. Cela a été également le témoignage du représentant syndical, si je ne m'abuse. Qu'en est-il, par exemple, d'autres parents reliés à des centres moins bien équipés ou qui ont moins de ressources pour faire la désinstitutionnalisation?

Mme Robitaille-Rousseau: Je pense qu'on a insisté tout à l'heure sur la qualité des services offerts. Je pense que c'est ça qui est prioritaire au niveau des administrateurs, c'est-à-dire du pouvoir décisionnel, du gouvernement, si on veut que le réseau soit un réseau de qualité. Je pense que cela doit être une préoccupation partout de justement amener ce réseau-là à en être un de qualité.

Mme Girard disait au niveau des parents: Je pense que, nous, on a une large part de responsabilité en termes de formation, de soutien, d'appui. Je pense qu'au niveau du ministère des Affaires sociales, il y a aussi une grosse responsabilité de formation des intervenants et de mise en place en tout cas des critères pour assurer des services de qualité. Je pense que c'est la clé de la réussite.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): C'est ça. Je vois en page 2 de votre mémoire que vous dites: "Au Québec, il existe encore aujourd'hui une centaine de ghettos résidentiels, au-delà de 150 écoles spéciales, plus de 80 installations d'ateliers de travail souvent occupationnels et un grand nombre de familles d'accueil hébergeant plus de cinq personnes et même au-delà de dix.

"Ces milieux de vie n'assurent parfois même pas la simple sécurité physique des bénéficiaires. Et pour la majorité des personnes, la vie..."

Enfin, vous l'avez écrit... Moi, la question que je me pose est celle-ci: Est-ce

que nos énergies ne doivent pas s'appliquer d'abord à mieux servir ceux qui sont là et, dans la mesure où on n'a pas de ressources plus adéquates à offrir aux gens et qu'on change simplement l'institution de place, des fois ne peut-on pas les mettre dans des conditions, finalement, plus misérables qu'avant? Est-ce qu'il n'y a pas lieu, à ce moment-là, de décider, momentanément ou pour une période temporaire, de ne pas faire de désinstitutionnalisation? Si on peut tous les sortir, on peut... Si on paie assez, on peut trouver toutes les familles qu'il nous faut pour les placer et dire: Ils ne sont plus en institution. Mais la description que vous nous faites ici est assez sombre pour un bon nombre. Ce sont là des gens qui sont sortis du réseau, c'est-à-dire de l'institution, et pour qui on fait une tentative de réinsertion.

Mme Robitaille-Rousseau: Quand on parle de ghettos résidentiels, c'est aux institutions qu'on fait référence. Quand on parle des ateliers de travail, cela vient des institutions aussi. Quand on parle des familles d'accueil, on parle des familles en termes de plus de cinq personnes et au-delà de dix. On fait référence à la quantité du regroupement des personnes parce que, pour nous, que ce soient les écoles spéciales ou que ce soit l'institution, on parle quand même de désinstitutionnalisation aux deux endroits ou aux ateliers de travail parce que, finalement, ce sont des regroupements importants de personnes handicapées par une déficience intellectuelle. Moi, je ne peux pas voir comment on va penser attendre que nos personnes deviennent autonomes dans des conditions comme cela avant de les sortir. Cela veut dire qu'on ne les sortira jamais. C'est à travers tout le monde, à travers la société que les personnes vont apprendre des comportements adéquats et vont pouvoir s'ajuster.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): La question que je vous pose c'est si on doit les sortir pour aller dans ce type de ressources.

Mme Robitaille-Rousseau: Je veux dire qu'on parle d'institution.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Écoutez, avant qu'ils en soient rendus à être en appartement, on a bien des étapes à franchir.

Mme Robitaille-Rousseau: Il y a des ressources intermédiaires.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): On parle de ressources intermédiaires, ici, ou de moyens de réinsertion, l'atelier de travail ou, enfin, ces choses-là. Vous nous faites une description assez sombre de ce qui existe. Je comprends que ces ressources sont dans le

réseau, qu'elles sont financées par le réseau, ainsi de suite, mais les autres personnes qu'on va sortir vont s'en aller là aussi, si on n'améliore pas ces ressources-là.
(10 h 45)

Mme Robitaille-Rousseau: Mais il est important de penser à un continuum de services; je veux dire que cela s'inscrit dans une logique. Il faut penser à la fréquentation de l'école ordinaire et non pas à une école spéciale. Il faut penser, après, en termes de loisirs. Il faut penser en termes de travail qui soit vraiment valorisant.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je suis d'accord avec vous, Mme Robitaille, que...

Mme Robitaille-Rousseau: Je vais demander à M. Robert Flynn de compléter notre exposé par rapport à la question.

M. Flynn (Robert): Je pense que cette question, on en discute depuis au moins un siècle; c'est toujours le problème classique. Si on a des ressources très limitées, comment, dans un sens, réallouer les ressources? Dans un sens, la question me semble un piège important à éviter, parce que si on veut éviter ce qu'on appelle le "dumping", en gardant les gens en institution, on n'aura probablement jamais les ressources pour construire des réseaux communautaires convenables.

C'est saisissant au Canada et aux États-Unis et même en Europe, mais l'expérience américaine et canadienne surtout nous en apprend beaucoup. C'est là où on a gelé carrément l'entrée dans les institutions et qu'on a consacré de nouveaux fonds, à court terme au moins, pour prévenir l'institutionnalisation, que la désinstitutionnalisation a vraiment réussi.

L'État du Michigan - le Michigan est un État, comme vous savez, qui était sur le bord de la banqueroute totale, n'est-ce pas, pendant la récession - a réussi à fermer déjà, au cours de la récession, plusieurs institutions, et le Michigan a ainsi évité le piège de financer un système parallèle à long terme, ce que je pense personnellement impossible.

Alors, il faut carrément soutenir, à court terme, les deux systèmes, mais, à mon avis, il faut que la Législature d'une province ou d'un État fasse preuve d'un certain esprit de décision, que la Législature soit vraiment capable de prendre des décisions et dise: Non, on gèle l'entrée et on va libérer les gens. C'est comme la ministre des services communautaires du Manitoba, elle, qui est en poste depuis peut-être deux ans, on lui a demandé de construire une grosse aile à l'institution au Manitoba. Il y avait eu un débat stérile d'au moins dix ans là-dessus et,

finalement, elle a annoncé que l'on ne construirait pas une nouvelle aile; mais qu'on allait sortir 220 personnes dans un délai de trois ans de l'institution au Manitoba. Je suis consultant sur ce projet depuis deux ans et cela marche, mais difficilement, car on a trouvé, pour éviter de nouvelles entrées à l'institution, qu'il fallait donner des services à peu près à 440 personnes déjà dans la communauté et qui risquaient d'entrer à l'institution.

Ce n'était pas suffisant de juste dire: Non, on va geler les entrées à l'institution. Il fallait donner des services communautaires aux familles, ayant déjà des membres dans la communauté. Il fallait donner davantage d'appui, de soutien à 440 personnes et en même temps sortir 220 personnes de l'institution. Il ne faut pas choisir soit un volet, soit l'autre. Il faut choisir les deux en même temps, mais il ne faut pas, à mon avis, consacrer à long terme des ressources à une solution stérile telle que l'institutionnalisation.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je pense qu'on est d'accord là-dessus. Sauf dans des cas extrêmement difficiles, d'une certaine façon, l'institutionnalisation est un peu gelée, dans le sens que vous le dites. C'est pour cela qu'on prévoit des services en bas âge dans les familles, etc.

Il reste que, par contre, on a eu beaucoup de représentations qui nous été faites alléguant qu'on désinstitutionnalisait, dans bien des cas, sans vraiment avoir des ressources adéquates dans la communauté et que, souvent, on reproduisait dans un autre milieu, sur une plus petite échelle généralement l'institution et qu'à ce moment-là on mettait même en péril des personnes au plan social. Alors, est-ce que, dans le fond, tout le monde marche dans cette voie-là, mais à condition qu'on y mette les ressources dont on a besoin?

M. Flynn: Ce que je voudrais juste ajouter, c'est que c'est ce que l'on appelle du "dumping", n'est-ce pas, une mauvaise désinstitutionnalisation. C'est trop courant, je suis absolument d'accord, mais, quand même, au Canada et aux États-Unis, on a quelques exemples de réussite, je ne dis pas de réussite sans problème. On va toujours avoir des problèmes à régler; c'est la condition humaine, mais on a des exemples déjà de nos jours, dans notre pays et aux États-Unis, que le Québec pourrait étudier avant de commettre les mêmes erreurs qu'on a faites ailleurs. Je pense qu'on a des modèles robustes à adopter. On peut éviter une désinstitutionnalisation abusive. Ce n'est pas facile, mais c'est possible.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je vous remercie. M. le député de Bourassa.

M. Laplante: Je veux d'abord vous remercier pour votre mémoire. Ma première question s'adresse à M. Laroche: Est-ce qu'on vous invite de temps à autre à aller raconter votre expérience dans les centres à l'intention des patients qui sont prêts à réintégrer la société?

M. Laroche: C'est surtout à des congrès que je fais mon témoignage et, très souvent, il y a beaucoup de personnes handicapées qui y assistent et qui sont dans des foyers de groupe ou des centres d'accueil.

M. Laplante: Vous leur faites part de votre expérience? Est-ce que vous fréquentez les centres de jour pour essayer d'encourager ceux qui veulent vivre la même expérience que vous?

M. Laroche: On a créé à Chicoutimi un mouvement qui s'appelle "Personnes d'abord". Notre mouvement ne fait que commencer. Nous en sommes à notre neuvième réunion et ce sont des personnes handicapées intellectuellement qui se prennent en main et qui prennent des décisions. Notre objectif, comme mouvement, c'est d'aller chercher d'autres personnes, soit dans les foyers de groupe ou dans les centres d'accueil pour donner l'information sur l'aide sociale, si elles veulent avoir des renseignements sur l'aide sociale, ou sur les lois sur les consommateurs. On va surtout les renseigner sur ces sujets et on va leur parler de notre vécu; on fait beaucoup d'échanges.

M. Laplante: Mais, à l'intérieur des institutions, vous n'y allez pas?

M. Laroche: Comme je vous dis, à l'intérieur des institutions, c'est un mouvement qui ne fait que commencer, mais on a l'intention d'y aller. On prépare un projet au mois de septembre puis on invite toutes les personnes déficientes mentales, les professionnels et tous les intéressés, pour expliquer le mouvement "Personnes d'abord" et pour que les personnes handicapées aient leur mot à dire, ce qu'elles aiment et ce qu'elles n'aiment pas. On fait justement cela en septembre dans un centre d'accueil.

M. Laplante: Merci à vous les parents, que j'admire énormément. Si vous aviez un message tout particulier à faire aux autres parents qui ont de ces enfants et à la société, quel serait votre message aujourd'hui?

Mme Robitaille-Rousseau: Mon premier message serait de ne pas rester isolés. C'est la pire décision que l'on peut prendre parce que toute la crainte de l'inconnu, comme je le disais tout à l'heure, nous empêche d'agir, on est complètement déboussolés, puis on ne

connaît pas le lendemain. On voudrait savoir pour 20 ans d'avance. On ne se pose pas toutes ces questions pour nos autres enfants. Pourquoi nous faudrait-il être axés uniquement sur cela face à l'autre et ne pas bénéficier de chaque jour qui passe? En ne restant pas isolés et en bénéficiant de l'appui et du soutien que l'on peut se donner entre parents et de la force que l'on peut avoir pour revendiquer les services de qualité pour nos jeunes, on n'a pas idée de ce que cela représente au départ, comment cela peut être un renforcement dans notre vie et nous apprendre... C'est toute la différence entre maîtriser une situation et se laisser maîtriser par une situation. Quant à moi, aujourd'hui, après huit ans de vie avec notre enfant, je peux dire que **le fait** d'avoir partagé, d'avoir rencontré d'autres parents et des professionnels qui travaillent dans le milieu, cela nous a donné encore plus de ressources qu'une famille qui n'a pas d'enfant handicapé et nous a aidés à travers toute notre vie quotidienne. C'est très fort. Quant à la société, c'est d'accepter de se laisser approvisionner par la personne handicapée intellectuellement. C'est d'accepter de remettre nos valeurs en question, parce que notre société ne privilégie pas ces valeurs-là. Cela ne court pas les rues. On est axé sur de la productivité, sur de la rentabilité. Tu vauds quelque chose pour autant que tu produis. On cherche beaucoup ces années-ci à investir là où cela va rapporter énormément. Il est sûr que lorsqu'on en demeure à cette dimension avec la personne handicapée intellectuelle, on passe facilement à côté d'elle et on va l'oublier parce qu'elle ne dérangera pas elle-même, si on ne lui donne pas la chance de voir ce qu'elle peut nous apprendre.

M. Laplante: D'accord, merci, Mme Gilbert.

Mme Girard: Mme Girard.

M. Laplante: Mme Girard.

Mme Girard: Si j'avais un message à laisser aux parents...

M. Laplante: Si je vous pose la question directement, c'est parce que vous sembliez tout à l'heure, dans votre courte intervention, avoir énormément de regret au placement de votre enfant, et si c'était à recommencer...

Mme Girard: Oui. C'est parce que je n'avais pas de ressources et beaucoup de parents se retrouvent sans ressources. Ce qui est primordial, c'est que les parents ne restent pas isolés, mais aussi qu'ils ne se sentent pas coupables d'avoir un enfant handicapé. Dès qu'on se sent coupable, qu'on

sent qu'ils ne sont pas comme les autres enfants, qu'ils sont différents, beaucoup de personnes aux alentours, même dans notre parenté, se chargent de nous dire: Je pense qu'avec cette personne-là, il n'y a pas grand-chose à faire. Vous êtes mieux de ne pas la garder, cela va nuire aux autres membres de la famille. Il est important que les parents sachent que leurs enfants sont peut-être exceptionnels, mais il faut les accepter parce que c'est incroyable ce qu'ils peuvent nous apporter et moi aussi, j'ai appris beaucoup et, pour les personnes qui... J'ai eu la chance aussi de faire de la désinstitutionnalisation, d'accompagner des parents, et j'en fais encore dans un centre à Laval qui s'appelle Le Relais Laval Inc., où on intègre depuis deux mois des personnes en résidence de quatre. Le cheminement que les parents ont fait depuis six mois, c'est incroyable. Ils ne croyaient pas du tout que leur fils ou leur fille pouvait aller faire le marché, pouvait aller à la banque et, déjà, les attitudes ont changé en un mois. Des personnes souffraient d'un handicap sévère, profond... Il faut laisser l'espoir aux parents pour que les parents ne se sentent pas coupables et aient confiance aussi en leurs jeunes. Il y a des enfants handicapés qui peuvent avancer selon leur rythme. Dans la vie, si on a des enfants normaux, il faut les respecter et les aimer tels qu'ils sont. C'est le message que j'avais à faire.

M. Laplante: Vous sortez l'enfant de temps en temps, vous allez le chercher. Combien avez-vous d'enfants chez vous?

Mme Girard: Je prends Guylaine toutes les fins de semaine. Je l'ai placée à l'âge de cinq ans, parce que je n'avais pas d'autres ressources. Cela faisait...

M. Laplante: Oui. Combien d'enfants avez-vous?

Mme Girard: J'ai quatre enfants.

M. Laplante: Comment est-ce accepté dans la famille?

Mme Girard: Les garçons aiment beaucoup leur soeur. Guylaine a 14 ans et mes autres fils ont 23, 26 et 27 ans. Guylaine est très bien acceptée.

M. Laplante: Madame...

Mme Robitaille-Rousseau: J'aimerais ajouter quelque chose. J'ai deux autres enfants qui sont plus vieux que Rémi. Actuellement, nous faisons face à un problème d'intégration scolaire. Quand cela **fait huit** ans que vous investissez sur un enfant, ce n'est pas pour le voir régresser en classe ou en école spéciale. Ce n'est pas

vrai, on ne peut pas accepter cela. Son frère et sa soeur ne comprennent absolument pas les difficultés qu'on fait à Rémi pour entrer à l'école. Ils disent: Maman, cela n'a pas de bon sens, c'est criminel de faire cela; on lui enlève toutes ses chances d'apprendre et de pouvoir vivre comme tout le monde. Ils trouvent que c'est complètement injuste de ne pas donner la chance au coureur comme eux l'ont eue. Ils ne comprennent pas pourquoi on dresse des obstacles à Rémi et qu'à eux, **on** n'en fait pas. Dans leur tête, Rémi, c'est Rémi. Rémi a des forces et des faiblesses et eux aussi ont des forces et des faiblesses et cela leur a permis d'en prendre conscience. Quand on peut apprendre à vivre et à accepter des différences, la différence devient une richesse au lieu d'être une affaire terrible, un fardeau. (11 heures)

M. Laplante: C'est cela. Merci beaucoup de vos témoignages.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je veux remercier l'Association du Québec pour les déficients mentaux de son mémoire. Nous nous sentirons libres, au besoin, de communiquer de nouveau avec vous. Je pense que ce serait superflu de dire que vous avez fait, à travers les ans, un travail fantastique et que vous continuez de le faire. Depuis les débuts, la pensée des membres de l'association a évolué, et je trouve cela excellent. Merci beaucoup.

Mme Robitaille-Rousseau: Nous vous remercions, nous aussi, d'avoir accepté de nous écouter ce matin.

**Association de parents
du centre d'accueil
Anne-LeSeigneur**

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): J'appelle immédiatement l'Association de parents du centre d'accueil Anne-LeSeigneur de Chambly Inc.

Alors, M. Paquette.

M. Paquette (Real): Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je vous prierais de bien vouloir présenter les personnes qui vous entourent.

M. Paquette (Real): Je vais confier à Mme Solange Boucher-Guérin la présentation des personnes.

Mme Boucher-Guérin (Solange): Est-ce qu'on peut revenir à l'horaire qui avait été prévu? Nous avons été convoqués pour 9 h 30 aujourd'hui. Est-ce que tout va de la même façon? Est-ce que nous avons une heure à notre disposition pour la présentation? Nous voudrions, premièrement, vous

remercier, Mme la Présidente, et remercier votre commission de nous recevoir. Nous l'apprécions beaucoup. Mais nous voudrions savoir si nous avons une heure à notre disposition, à partir de 11 heures au lieu de 9 h 30?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Nous allons être obligés d'arrêter à 11 h 30 pour rencontrer la presse. Si vous n'aviez pas terminé, il faudra vous donner...

Mme Boucher-Guérin: Une autre demi-heure?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux):... un petit bout de temps au retour du lunch.

Mme Boucher-Guérin: Cela peut se faire comme cela?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui.

Mme Boucher-Guérin: D'accord. Je vais présenter le groupe qui est ici aujourd'hui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Pour votre présentation, j'aimerais quand même que vous vous limitiez à 20 minutes, s'il y a moyen.

Mme Boucher-Guérin: C'est autour de 25 minutes.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui.

Mme Boucher-Guérin: Nous avons deux parties dont l'une est le mémoire proprement dit et, la deuxième partie, ce sont...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Bon, allez-y pour ne pas qu'on perde de temps.

Mme Boucher-Guérin:... des recommandations et des commentaires...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord.

Mme Boucher-Guérin:... parce que tout se tient. Alors, nous vous présentons M. Real Paquette, président de l'Association de parents du centre d'accueil Anne-LeSeigneur de Chambly Inc., qui a doté l'association de sa charte provinciale; Mmes Thérèse Paquette, secrétaire de l'association, membre du conseil d'administration, membre du comité des bénéficiaires, mère et curatrice d'un bénéficiaire, maintenant en appartement supervisé; Aline Clouâtre, mère et curatrice d'un bénéficiaire et directrice à l'association; M. Jacques Lauzon, beau-frère d'un bénéficiaire, directeur à l'association - il lit, aujourd'hui, la correspondance citée dans notre mémoire. Je suis Solange Boucher-Guérin, mère et curatrice d'un bénéficiaire,

ex-membre du comité des déficients, directrice à l'association et votre lectrice aujourd'hui.

Après les présentations, il y aura la deuxième partie qui s'intitule "Questions et réponses déjà obtenues" et, la troisième partie, "Questions et recommandations des parents" qui a une valeur projective par rapport au mémoire.

L'Association des parents du centre d'accueil Anne-LeSeigneur de Chambly Inc. est formée en corporation sans but lucratif poursuivant les buts suivants: travailler au bien-être des bénéficiaires; collaborer à l'organisation de leurs loisirs; faire la cueillette de fonds pour favoriser les deux précédents objectifs. Tous les documents sont en annexe.

Six parents des bénéficiaires du centre d'accueil Anne-LeSeigneur ont été désignés pour présenter ce mémoire à la commission parlementaire déjà identifiées: Mmes Aline Clouâtre, Yvette Monette, Gemma Arsenault, Thérèse Paquette, MM. Louis Arsenault et Jacques Lauzon. Solange Boucher-Guérin est chargée de la préparation dudit mémoire. Toutes les annexes approuvent cela.

L'historique des demandes parentales. Depuis plus d'un an, les parents et le public en général sont informés, par des assemblées publiques du centre d'accueil Anne-LeSeigneur et autres réunions d'information, des nouvelles politiques de désinstitutionnalisation sur lesquelles s'oriente le centre. Ces politiques sont présentées dans des textes annexés et assurent les bénéficiaires de tous les services dont ils auront besoin dans l'avenir tout en prévoyant leur relocalisation.

Les parents désirent faire remarquer qu'ils ont été informés de ces orientations mais qu'ils n'ont pas été consultés systématiquement et collectivement sur elles. Dans les nouveaux projets de réadaptation individualisée, on nous assure cependant qu'en tant que parents "... vous recevrez toute l'information pertinente et même de la formation préalablement à la désinstitutionnalisation de votre enfant (notre adulte client)". Avec les références.

Le présent historique informe donc la commission parlementaire des questions qui ont été posées par écrit, à ce jour, concernant les grandes orientations de principe mises de l'avant.

Vous trouverez en page suivante ces recommandations. Une copie a été transmise au CRSSS de la rive sud.

M. Lauzon (Jacques): Une lettre du dimanche 24 février 1985. L'objet est la mise en vente du centre d'accueil Anne-LeSeigneur:

"Nous apprenions par le biais de la Presse du 26 janvier 1985, l'intention arrêtée du ministère des Affaires sociales de mettre

en vente l'édifice du centre d'accueil Anne-LeSeigneur de Chambly, cette décision étant dans la lancée de la politique de désinstitutionnalisation du ministère.

"Cette décision n'est pas sans soulever de nombreuses protestations. Nous désirons, par la présente, soumettre notre désaccord devant ce projet de relocalisation qui nous apparaît franchement précipité. Que l'édifice paraisse désuet et mal adapté à d'aucuns est compensé par l'agrément du site occupé par le centre qui se présente comme un milieu de vie relativement sain et sécuritaire, bien orienté et paysagé, possédant boisé près de rivière, sans compter l'espace adjacent assez vaste pour y construire quelques bâtiments ou un atelier protégé.

"D'autre part, en tant que parents de bénéficiaire, conscients du fait qu'un bon nombre de jeunes hébergés au centre ne pourront jamais être aptes à résider convenablement en foyer de groupe mais nécessiteront la sécurité de l'institution à vie, et conscients également que d'autres jeunes adultes viendront nécessairement se joindre aux occupants actuels, puisque la déficience mentale continue toujours de faire des victimes, nous désirons manifester clairement aux personnes responsables du ministère, combien la perspective de familles d'accueil pour les bénéficiaires lourdement handicapés nous est antipathique.

"À vrai dire, nous avons la profonde conviction que cette alternative ne doit pas être retenue. Les éducateurs qui se relaient dans un milieu qui favorise l'encadrement, l'émulation et les comparaisons, est souhaitable. Et comment, dans de petites unités, pourrait être assuré le suivi médical de tous les bénéficiaires qui sont dépendants des médicaments et de traitements? Comment pourraient-ils être amenés régulièrement aux soins infirmiers et comment contrôler adéquatement les diètes associées aux médicaments? Les plus handicapés ne risquent-ils pas d'être prématurément réunis aux vieillards très dépendants des centres de soins prolongés et d'être mobilisés en fauteuils roulants, sanglés et saturés de calmants pour les faire tenir tranquilles: l'énergie de la jeunesse ne faisant pas défaut aux personnes ayant des anomalies cérébrales?

"Nous voudrions tous que tous les jeunes aillent vers l'autonomie, mais nous savons bien que ce ne sont là que de beaux mots pour une bonne partie des occupants actuels du centre d'accueil. Il faut donner l'opportunité de normalisation à tous ceux qui peuvent en profiter, soit. Mais il y aura toujours les autres...

"Nous vous prions de considérer sérieusement notre point de vue en tout réalisme et rationalité et d'en tenir compte dans vos décisions à venir.

"Membres de l'Association des parents

du centre d'accueil Anne-LeSeigneur. "

La réponse du secrétaire du conseil d'administration, M. Jacques Boily à Mme Boucher-Guérin:

"Madame,

"À leur assemblée du 20 mars dernier, les membres de notre conseil d'administration ont pris connaissance de la lettre du 24 février 1985, dont vous étiez signataires et m'ont mandaté pour y répondre. "

J'enchaîne, je ne vous lirai pas tout. "À cet effet, je vous reproduis ici trois des nombreuses recommandations du comité d'évaluation du centre d'accueil Anne-LeSeigneur, rapport du 15 juin 1983 de MM. Eugène Arsenault, René Grenier et Jean Robert."

Je voudrais d'abord vous lire un paragraphe: "Je vous informe aussi qu'à ma connaissance, en date d'aujourd'hui, nous n'avons reçu aucun avis à l'effet que le ministère des Affaires sociales aurait autorisé la vente. Par contre, notre conseil d'administration est favorable à la vente car il nous serait très onéreux d'entretenir de tels bâtiments ne répondant plus à nos besoins d'espace. "

Je reviens aux recommandations: "Recommandations sur le plan des conditions de vie des bénéficiaires: 1. Désinstitutionnaliser les bénéficiaires du centre d'accueil Anne-LeSeigneur; 2. Quitter l'édifice actuel et relocaliser les bénéficiaires dans une structure éclatée et intégrée à la communauté selon la philosophie prônée par l'établissement; 3. Poursuivre le modèle de plan de programmation individualisé en y intégrant la participation des services de santé de la sous-région, celle des parents et celle du système d'éducation.

"Quelques mois plus tard, vint la tutelle ou l'administration provisoire, qui devait entre autres actualiser ces recommandations.

"Nous sommes aussi très conscients et nous croyons très légitimes les craintes ou insécurités que vous ressentez face à la désinstitutionnalisation. Un tel changement de philosophie et de modèle de dispensation des services implique, c'est bien sûr, que vous receviez toute l'information pertinente et même de la formation préalablement à la désinstitutionnalisation de votre enfant (notre adulte client).

"À cet effet, nous vous rappelons qu'aucun de nos clients internes n'intégrera la communauté sans que ne soit faite l'analyse de ses besoins et des ressources de services qui lui seront nécessaires dans son nouveau milieu de vie, et ceci à tout point de vue.

"Vous aurez la possibilité de recevoir la formation spécifique que nous avons élaborée dans un programme s'adressant aux parents de nos clients visés par la désinstitutionnalisation.

"Nous avons prévu aussi tous les suivis médicaux, alimentaires, d'hygiène, de sécurité et autres dont nos clients auront besoin en quittant l'internat.

"Je vous prie, madame, d'agréer l'expression de mes sentiments les meilleurs. "

C'est signé, Jacques Boily, secrétaire du conseil d'administration.

Mme Boucher-Guérin: Dès le mardi 12 mars suivant, un autre commentaire ou ajout mentionnant un cas particulier a été adressé au responsable du service de réadaptation. Les questions ont reçu réponse la semaine suivante.

M. Lauzon: "Au directeur du service de réadaptation, M. Paul Thériault.

"Monsieur,

"Suite à l'exposé donné au public ce 27 février dernier et à la prise de position qu'ont exprimée les parents de jeunes handicapés mentaux, je désire ajouter un point de réflexion à ceux qui ont déjà été évoqués dans la lettre donnée aux membres du conseil d'administration.

"Avant tout, nous désirons que vous soyez encouragé dans votre effort de réadaptation tout à fait louable.

"Dans mon cas personnel, qui est celui de mon fils, Michel, et après de longues années de réflexion sur le thème, je suis fermement convaincue que la médication maintenant nécessaire pour contrôler les absences cérébrales de mon fils est un obstacle majeur à des possibilités d'adaptation normative.

"C'est ce point qui m'inquiète le plus: Comment pourra-t-on venir à bout du carcan chimique qui emprisonne mon fils?

"Et si on retire précipitamment la camisole chimique, mon fils subit une série de petites crises après laquelle sa mémoire est visiblement affectée, de même que sa conscience, principe même d'une possible réadaptation?

"Serait-il vraiment avantageux qu'on risque les méfaits du sevrage pour mettre en place les prérequis d'une véritable réadaptation? Je le souhaiterais, quant à moi, mais reste la responsabilité de la surveillance, plus simple en institution.

"J'espère que mon point de vue va dans le sens de vos objectifs de réadaptation.

"Je demeure à votre disposition..."

C'est signé, Mme Guérin.

Il y a une réponse de M. Paul Thériault, directeur des services de réadaptation.

"Madame,

"Vos interrogations, vos préoccupations et votre intérêt pour que votre fils obtienne des services de qualité sont très bien entendus et très bienvenus.

"Aujourd'hui, je vous envoie cette lettre comme accusé réception et aussi pour

apporter un éclairage sur un des points soulevés dans votre lettre, c'est-à-dire la médication de votre fils. Je tiens à vous assurer que l'intégration de Michel dans la communauté - ou de n'importe quelle personne handicapée - n'implique pas de mettre fin à la médication et un suivi médical sera toujours fait.

"Dans le cadre du plan de service individualisé, nous voulons identifier les besoins particuliers de chaque personne handicapée et développer, dans la mesure du possible, les ressources qui conviennent, que ce soit sur le plan médical, sur le plan résidentiel, sur le plan social, sur le plan familial.

"Votre intérêt pour les services apportés à votre fils est très louable, puisque dans bien des cas plusieurs parents ont déjà démissionné. J'espère qu'avec les besoins et les préoccupations de service que vous manifestez, ainsi que les ressources limitées dont nous disposons, nous pourrions continuer de travailler en collaboration afin de donner un service de qualité à votre fils. "

Mme Boucher-Guérin: Pendant ce temps, une visite de Mme Aline Clouâtre a été rendue à l'honorable ministre, M. Gérard Godin, député de son comté. Mme Solange Boucher-Guérin l'accompagnait.

Ces mères de jeunes déficients ont exprimé ouvertement à leur député leurs appréhensions face à la politique de désinstitutionnalisation mise en place par le ministère des Affaires sociales sous la responsabilité de l'honorable M. Guy Chevrette.

M. Godin a immédiatement réagi à ce problème et a acheminé une lettre éloquentes à M. Chevrette, commentaire dont la copie suit.

M. Lauzon: "Cher collègue, une citoyenne de mon comté...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Monsieur, je ne voudrais pas vous... Si vous voulez la lire, lisez-la, mais je pense que les membres de la commission ont pris connaissance de ces lettres.

Mme Boucher-Guérin: Si la chose est faite, nous poursuivons avec les autres questions et recommandations des parents. (11 h 15)

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord.

Mme Boucher-Guérin: Les questions déjà posées et les réponses rassurantes déjà obtenues ne jettent pas de lumière sur les intentions à long terme du ministère des Affaires sociales, surtout du point de vue des prévisions budgétaires.

Si nous portons le débat au niveau des

personnes sévèrement handicapées mentalement, il nous paraît évident que la politique de désinstitutionnalisation mise de l'avant ne puisse, dans ce domaine, faire espérer réaliser quelque économie aux contribuables sans détérioration des soins de santé et sans risque pour le bien-être de base des bénéficiaires des services, ces jeunes qui nous tiennent à cœur.

Beaucoup d'intervenants, professionnels et travailleurs de la santé et de l'éducation font parvenir à la commission ad hoc leur opinion et mise en garde. Les parents prennent connaissance de ces documents et apprécient leur bien-fondé: ils voient là des textes qui font écho à leurs propres inquiétudes tirées de leur expérience auprès de leurs enfants handicapés.

Voici, très résumées, les questions les plus souvent exprimées.

Comment les éducateurs en foyers pourront-ils assurer la préparation et le service de repas équilibrés tout en surveillant, et sans gaspillage des restes, entre autres? Nous savons tous combien la santé est liée à l'alimentation.

Comment assurer à ces jeunes déficients souvent superactifs sinon agités, l'exercice dont ils ont besoin? Les exercices contribuent souvent à prévenir les crises toujours néfastes et préviennent également un recul dans la réadaptation.

Comment éviter aux déficients le rejet social, la mise au rancart aussi menaçante que l'enfermement? En effet, qui peut prédire la réaction de leurs futurs voisins? Bien des personnes sont mal disposées à accepter les enfants en général. Comment accepteront-elles les enfants ayant des problèmes de fonctionnement?

La relocalisation des bénéficiaires, telle que projetée, va à un rythme accéléré, à ce qu'il nous semble, par le souci financier que représente l'édifice du centre d'accueil Anne-LeSeigneur. Ces contraintes matérielles vont-elles dans le même sens que le fait de percevoir le côté souhaitable de la normalisation sur le plan théorique? Dans ce cas, les données ne sont-elles pas biaisées? Est-ce qu'on évalue bien l'écart entre la théorie souhaitable et la pratique?

En résumé, les parents de jeunes lourdement handicapés mentalement ont énormément de difficulté à imaginer le scénario par lequel vont se réaliser la désinstitutionnalisation et la normalisation de leurs jeunes.

La crainte des parents et de bien d'autres personnes aimant les déficients est qu'on projette en haut lieu des refontes financières qui prévaudraient sur la qualité de vie et la sécurité des bénéficiaires démunis et bien souvent sans voix.

Les jeunes adultes dont il est question, bien encadrés et entourés, sont naturellement obéissants, sentant probablement, et

inconsciemment peut-être, les limites que leur impose leur handicap. Ces jeunes que nous observons prennent d'eux-mêmes peu d'initiatives et cela explique souvent leur survie, si on y joint la bienveillante attention de leurs éducateurs. Leur réadaptation dans le milieu naturel de la société sera lente, nécessairement.

Les parents recommandent à la commission de prendre leur opinion en considération et de ne pas envisager d'économie de moyens dans la normalisation des jeunes déficients.

Les parents pensent toujours que si les personnes qui planifient les politiques voyaient leurs jeunes déficients, cela leur apporterait un élément de discussion nouveau: nos jeunes sont attachants, mais ils sont comme de tout petits enfants, incapables de se protéger eux-mêmes, de manifester leurs besoins, mais néanmoins capables de souffrir de la malveillance, de la brusquerie et du ridicule qui les caractérisent. Ils n'ont pas de méchanceté - on ne peut en dire autant de bien des gens dits normaux - et ils sont à notre merci. Ils nous donnent souvent des leçons par leur manque d'exigence face à la vie.

Nous laissons ces réflexions à votre jugement. Sachez qu'il y a toujours des parents prêts à venir discuter de ces positions quand on leur en offre l'occasion. Veuillez croire en notre désir du mieux-être des jeunes adultes mentalement handicapés.

Que veulent donc les parents? À ce point de notre exposé, on nous demande ce que veulent les parents. Pour tout dire, les parents de déficients mentaux sévères apprécient le site et les services qu'offre le centre d'accueil Anne-LeSeigneur de Chambly et les parents ont peur de la structure éclatée et de l'urbanisation de leurs jeunes.

Les parents aiment les éducateurs qui entourent leurs enfants et demeurent des années à leur service, comme s'il s'agissait de leur propre famille. Ils aiment aussi la joyeuse cafétéria et la centralisation des repas. Ils aiment l'équipe médicale, médecins et infirmières dévoués qui connaissent leurs jeunes par leur nom ainsi que leur cas et s'en préoccupent.

Les parents de jeunes déficients mentaux sévères, compris et appuyés par les autres parents en général, recommandent qu'on laisse les jeunes déficients mentaux sévères assez regroupés et encadrés d'une façon ou d'une autre, par petits ou grands modules, avec structure d'organisation centralisée permettant l'interchangeabilité des éducateurs en cas d'urgence et que les jeunes restent regroupés comme en une famille jusqu'à ce qu'il soit évident pour tous qu'un peu plus d'autonomie puisse les faire progresser.

Qu'on laisse ces jeunes assez regroupés

pour leur permettre l'accessibilité à un suivi des services médicaux afin que leurs dossiers soient rapidement connus des intervenants et que le suivi des médicaments ne pose pas d'obstacles majeurs, car nous voyons mal ces jeunes attendre dans les cliniques d'urgence en cas d'accidents ou pour les consultations médicales, dentaires et autres qui leur sont nécessaires.

Qu'on prévienne aussi pour eux un système de préparation de repas équilibrés. Pour beaucoup de ces jeunes, des repas qui arrivent tout préparés simplifient la tâche de leurs éducateurs. Pour d'autres cependant, pouvoir participer à la préparation du repas pourrait être un pas vers plus d'autonomie. Bien distinguer le potentiel et les avantages de l'une ou l'autre méthode et ne pas rejeter prématurément la notion de cuisine centralisée.

Qu'on prévienne aussi des lieux d'exercices pour les jeunes, lieux qui n'occasionnent pas de conflits avec la communauté, surtout si les conflits créés ne peuvent apporter d'avantages à long terme pour les jeunes et se rappeler qu'il y a des frais pour accéder en règle aux services communautaires.

À la suite d'une réunion de consultation organisée par le CRSSS de la rive sud et de la connaissance des diverses communications qui ont été apportées, l'Association des parents du centre d'accueil désire prendre part formellement aux propositions de tous ordres qui ont été exprimées par notre énoncé d'une recommandation générale, une sorte de synthèse en rapport avec le plan quinquennal de désinstitutionnalisation du ministère des Affaires sociales.

Attendu que les parents d'enfants déficients mentaux ont été convoqués le vendredi 17 mai 1985 à une réunion de consultation du CRSSS à propos du plan quinquennal de désinstitutionnalisation et d'intégration des déficients mentaux dans la communauté, dans un objectif de normalisation;

Attendu que les parents qui gardent leur enfant à domicile, les familles d'accueil et les différentes associations de parents de déficients mentaux et intellectuels, ceux dont les jeunes sont en institution, en école, en atelier, etc., ont tous témoigné de la difficulté d'obtenir des services et des suivis de la part des ressources communautaires;

Attendu que ces parents ne peuvent encore moins trouver des substituts en dépannage dans les situations imprévues ou inhabituelles comme, par exemple, pour se faire soigner, aller à des rendez-vous ou simplement pour prendre un congé, la recommandation générale que fait l'association des parents du centre est:

1. Centraliser toutes les informations sur les ressources communautaires régionales et autres;

2. D'évaluer dès maintenant toute la clientèle, même celle qui est en attente de service avec celle des parents qui ont besoin de support actuellement et que tous ces parents soient rejoints par une information adéquate;

3. De prévoir des ressources proportionnées à la clientèle potentielle, même celle qui n'est pas encore répertoriée jusqu'ici, et d'évaluer les besoins en prévoyant au moins cinq ans à l'avance;

et, enfin:

4. De réévaluer les besoins en ressources institutionnelles à la lumière de ces nouvelles données.

Explications et commentaires sur les recommandations des parents.

En tout premier lieu, les membres de notre association de parents demandent à avoir une assurance écrite que leurs recommandations soient prises en considération et étudiées dans des projets qui touchent les déficients mentaux et intellectuels au même titre que les recommandations issues des conseils d'administration d'établissements du ministère des Affaires sociales.

La dernière recommandation générale, en quatre points, exige quelques précisions.

1. Centraliser toutes les informations sur les ressources régionales:

Ce que les usagers de services souhaiteraient, c'est un centre de référence qui serait informé de toutes les ressources disponibles dans son secteur et qui aurait pour mandat de présenter sur demande ces informations qui devraient être du domaine public.

Ce centre de référence serait alors capable de prévoir plus aisément les besoins en ressources à venir et pourrait informer les usagers sans délai. Cette structure dissiperait immédiatement les inquiétudes liées au fait qu'un usager doit bien souvent référer ses demandes à différents organismes ayant chacun leur juridiction et leur champ de compétence. Cette situation sème le plus souvent la confusion, en particulier pour les organismes qui désirent avoir de la lumière sur une question précise ou générale.

2. Évaluer toute la clientèle:

Cette recommandation vient appuyer celle qui a été faite de vive voix à la réunion publique d'avril dernier du CRSSS. Une recommandation demandait justement qu'on mette sur pied un système de consultation de la région en utilisant une concertation de tous les organismes gouvernementaux et bénévoles, et que cette concertation touche toutes les personnes concernées par une information pour les déficients mentaux.

Beaucoup de personnes ne savent même pas où s'adresser pour avoir des réponses à leurs demandes, surtout si elles n'ont pas de contacts avec un travailleur social.

3. Prévoir des ressources propor-

tionnelles à la clientèle en devenir. À l'aide des structures précédentes, il devrait être possible d'avoir un tableau assez clair des besoins en services futurs et possible d'y voir clair pour au moins cinq ans à l'avance.

Les ressources nécessaires dont il est question ici sont pour les principales:

Les CLSC, qui doivent avoir les ressources en personnel qualifié pour être en mesure de considérer toutes les demandes raisonnables sans imposer aux usagers des délais d'attente tels qu'il soit pratiquement impossible de se prévaloir de leurs services. Déjà, les agendas de leurs praticiens sont souvent hors de proportion. Les parents se demandent comment ces organismes-filtres des besoins de la population réussiront à donner des services si on leur refile encore davantage de clientèle;

Les cliniques pour les services médicaux et paramédicaux, comme ceux des psychiatres, psychologues, etc. L'important dans l'efficacité de ces organismes est d'être en mesure d'assurer des suivis aux prescriptions données. Vu l'engorgement des cliniques actuellement, nous nous demandons comment elles pourront surveiller leur clientèle, surtout si celle-ci doit courir après ses dossiers et si elle doit changer de praticien ou de clinicien. De plus, qui sera responsable des prescriptions de médicaments pour les usagers qui manquent de discernement et qui prendra le temps de surveiller les effets des médicaments sur eux?

Ce sont toutes ces implications qui inquiètent les parents des bénéficiaires et ils veulent être assurés que leurs jeunes ne deviendront pas plus malades à cause des médicaments qu'on leur fait prendre pour améliorer leur comportement.

4. Réévaluer les ressources en institution. Cette recommandation est très importante car les parents de notre association ont la nette impression que l'évaluation des ressources en institution pour les déficients mentaux et intellectuels a été sous-documentée et sous-estimée.

Beaucoup de personnes sont en attente de services. La population vieillissant, il nous semble que beaucoup de personnes qui, actuellement, ont charge personnelle de déficients auront, d'ici cinq ans, besoin de plus en plus de ressources en termes d'institutions pour leurs protégés.

Les bénéficiaires des services pour déficients, en vieillissant eux aussi, voient leur cas physiologique se détériorer, quelle que soit la qualité de services reçus. Les parents ont souvent l'impression qu'on considère, chez les planificateurs, les bénéficiaires comme sur une courbe toujours ascendante vers plus d'autonomie. Les parents s'inquiètent de savoir qui peut prévoir les paliers atteints en termes d'autonomie psychologique et physique et encore les méfaits de la dégénérescence

physiologique, des accidents et des médicaments.

Dit plus simplement, nous pensons que les déficients ne feront pas indéfiniment des progrès même s'ils reçoivent de bons soins. Beaucoup, même s'ils en gagnent au niveau du fonctionnement en société, en perdent en capacité physique comme beaucoup de personnes qui vieillissent, et ceci arrive encore plus tôt chez les déficients que chez les adultes en général et dépend de la personne, de son bagage génétique et de ses handicaps.

Tout ceci pour bien faire comprendre que les prévisions doivent continuellement être remises à jour et qu'il est important de ménager une bonne marge d'erreur à toute prévision dans le domaine des services à offrir aux déficients mentaux.

Il apparaît clair aux parents que des institutions du type du centre d'accueil Anne-LeSeigneur, de Chambly, auront encore leur raison d'être pour une nombreuse clientèle. C'est signé, Réal Paquette.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je vous remercie pour votre mémoire. Comme je vous en avais avisés au début - j'espère que cela ne vous ennuie pas trop - nous pourrions reprendre à 13 heures. C'est inutile de commencer. Nous avons rendez-vous à 11 h 30.

Mme Boucher-Guérin: Merci beaucoup pour votre intérêt.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Nous reprendrons nos travaux à 13 heures.

(Suspension de la séance à 11 h 29)

(Reprise à 13 h 22)

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): À l'ordre, s'il vous plaît! Nous allons procéder à la discussion avec l'Association des parents du centre d'accueil Anne-LeSeigneur de Chambly.

J'ai eu l'occasion, dans le passé, d'avoir des contacts avec des représentants du centre d'accueil Anne-LeSeigneur, que ce soit l'administration, les parents ou même des syndiqués. Je sais qu'à un moment donné il y a eu des problèmes. Je voudrais que nous les laissions de côté complètement, parce que l'objet de la commission est vraiment d'obtenir les sentiments des parents, dans votre cas, sur le processus de désinstitutionnalisation.

Vous nous avez fait valoir ce matin, avec des lettres et des témoignages à l'appui, que les parents sont inquiets de la désinstitutionnalisation. Ils semblent être inquiets, d'une part, à cause de la lourdeur des bénéficiaires que l'on voudrait retourner

dans la communauté et, d'autre part, ils invoquent la nécessité de consultation et d'information plus adéquates si on veut procéder.

La première question que j'aimerais vous poser est la suivante: Si vous aviez l'information nécessaire - je ne dis pas que ces conditions-là existent - la préparation nécessaire, si vous étiez certains, avec preuves tangibles à l'appui, que les enfants qui sont retournés dans la communauté ont des soutiens valables et vraiment de qualité, est-ce qu'à ce moment-là le problème se présenterait de la même façon pour vous autres?

M. Paquette (Real): Mme la Présidente, je crois qu'actuellement il ne s'agit pas de dire si on avait ces services-là. La normalisation est déjà commencée et il n'y a aucun bureau qui peut nous donner l'information. Nous autres, ce qui nous inquiète, c'est que c'est déjà en cours et que personne ne peut nous donner l'information sur les questions qui inquiètent un peu l'ensemble des parents. À la dernière assemblée que j'ai faite, il y avait des personnes qui avaient leur enfant chez elles et tout ce que remarquent les parents, c'est le manque d'information.

Dans notre recommandation, on détaille un peu nos pensées. Ce serait d'avoir, à part entière, comme n'importe quel citoyen, des bureaux d'information dans chaque région, qui centraliseraient tous les services qui peuvent être donnés aux déficients, autant de garderie que de dépannage. Il y a des familles, actuellement, qui nous téléphonent et qui demandent de l'information: On voudrait prendre des vacances cet été, à quelle place pourrait-on avoir un service de dépannage?

Dans le cas de la région dont nous nous occupons en particulier, on les a déjà référés aux CLSC. Les CLSC les envoient aux CSS. Les CSS disent: Je pense qu'il y a une association. On a vu des parents qui nous ont dit avoir frappé à quinze portes et ils n'ont pas eu la réponse voulue. C'est un manque d'information et un manque de services, qui ne sont pas en marche ni en fonction, mais la normalisation est déjà commencée. C'est cela, l'affaire. On met sur pied des programmes de normalisation, mais on n'a pas les services pour les desservir. J'ai plusieurs exemples, dont celui d'un déficient intellectuel, en même temps qu'il est handicapé physique; il est en fauteuil roulant, il n'y a pas de place adéquate pour lui. Où frapper pour qu'il ait des services adéquats?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Ce jeune est-il sorti de l'institution, monsieur?

M. Paquette (Real): Oui, actuellement, il est sorti, mais ce n'est pas le centre et

cela a l'air qu'il faut frapper à une autre place qu'à la Montérégie. Là, c'est en attente depuis sept ou huit mois, déjà, dans ce cas. Là, deux autres bénéficiaires descendent ce patient, ce bénéficiaire dans un escalier, parce qu'ils attendent. Les demandes sont tellement nombreuses que répondre à la demande, cela va déjà à huit mois et ils n'ont pas de réponse. Est-ce qu'on attend qu'il y ait un accident grave pour s'occuper de cela?

Ce sont toutes des choses comme cela qui inquiètent les parents. La première chose, c'est un centre d'information comme a droit d'en avoir tout citoyen. Vous avez des centres d'information pour touristes, vous avez des centres d'information du ministère du Tourisme. Pourquoi n'y aurait-il pas un centre d'information qui serait centralisé?

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Excusez-moi de vous interrompre. Dans le cas du jeune dont vous parlez...

M. Paquette (Real): Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): ... est-ce l'institution qui a dit: Lui, il est prêt à aller dans la communauté? C'est ce que je comprends. Il était dans l'institution et on l'en a sorti?

M. Paquette (Real): Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Mais est-ce que l'institution ne garde pas une responsabilité, dans ce cas, pour s'assurer qu'il est dans un milieu adéquat, compte tenu de son handicap?

M. Paquette (Real): Il se trouve à être comme inscrit encore au centre, mais pas à part entière. S'il a besoin de revenir au centre, il a toujours sa place. Les organismes gouvernementaux sont censés aller visiter les lieux. Cela fait déjà huit mois d'attente et ils ne sont pas encore passé.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Est-ce que c'est une demande qui a été faite à l'Office des personnes handicapées?

M. Paquette (Real): Oui.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): C'est probablement pour l'équipement physique dont il a besoin.

M. Paquette (Real): La demande est à l'OPHQ depuis déjà huit mois, mais personne n'y est allé. Le centre, ce n'est pas à même son budget, mais c'est l'OPHQ...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Maintenant, ce sont des situations qu'on a lues dans une lettre qu'on a vu inscrite non

pas dans votre dossier, mais dans un autre dossier. On disait: Les enfants ont leur congé, il n'y a personne pour surveiller leur médication, il n'y a personne pour ceci, certaines choses comme cela. Il semble que vos réserves se situent sur le fait que vous trouvez que la clientèle qui est à Anne-LeSeigneur, selon votre évaluation, est trop handicapée pour être mise dans la communauté. Est-ce que c'est cela?

M. Paquette (Real): Non, ce n'est pas seulement la clientèle d'Anne-LeSeigneur qu'on représente. Il y a des ateliers, les parents des enfants qui vont aux ateliers et qui ont leurs enfants chez eux. On recouvre tout ce qui concerne la déficience de la région 06C, autant pour les parents. On a des demandes de parents qui ont les enfants chez eux. Ils demandent un service de dépannage qui n'est pas sur pied. Cela devrait être dans la planification quinquennale d'ouvrir des centres de dépannage. Ce n'est pas dans notre mémoire, mais cela répond un peu aux inquiétudes. Vous nous demandez ce qu'il en est des inquiétudes.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui.

M. Paquette (Real): Ce ne soit pas seulement les parents d'Anne-LeSeigneur, c'est l'ensemble...

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Je m'excuse, c'est l'association de parents du CAAL. Qu'est-ce que c'est, le CAAL?

M. Paquette (Real): Le centre d'accueil Anne-LeSeigneur.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Anne-LeSeigneur. Vous venez de dire que vous représentiez les parents de la rive sud qui ont...

M. Paquette (Real): Il y a en a qui viennent en ateliers protégés.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui, alors c'est un regroupement pour ces parents-là.

M. Paquette (Real): La gestion des ateliers protégés, c'est le centre d'accueil qui l'a actuellement. C'est politisé, la gestion; ils veulent centraliser les sous-régions et un peu tout. C'est cela qui est l'inquiétude. On est allé, un groupe à la Montérégie, au CRSSS de la rive sud pour faire nos recommandations. D'ailleurs, on vous en a donné une copie. Quand on est arrivé là, c'est une séance d'information qu'on a eue et non de consultation. On s'est fait dire par ceux qui étaient sur place que tout était déjà décidé. On a dit: Pourquoi

nous faites-vous venir ici pour une séance d'information? C'est une des choses qui inquiètent les parents et quelques enfants; cela les inquiète.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Pourriez-vous me dire quel est le processus ou la façon dont Anne-LeSeigneur procède avec les parents - je ne sais pas si vous avez eu l'expérience - quand on veut désinstitutionnaliser un enfant? Est-ce qu'on les avertit en disant: Écoutez, la semaine prochaine, Jean-Pierre va être envoyé dans un foyer d'accueil ou s'il y a une préparation de longue haleine? De quelle façon les parents sont-ils impliqués dans cela?

M. Paquette (Real): Pour les premiers bénéficiaires qui sont sortis, il y a eu une bonne collaboration entre les parents et le centre. Une étude de chaque bénéficiaire a été faite en présence des parents pour définir les besoins. D'après les besoins, il était proposé qu'il y ait tant d'heures pour chaque bénéficiaire en supervision. Mais là, les coupures de budget ne permettent plus au centre de définir exactement le nombre d'heures pour chaque bénéficiaire qui est rendu en appartement. Alors, c'est une crainte additionnelle. Il ne faudrait pas que le ministère des Affaires sociales s'en prenne aux bénéficiaires déficients mentaux dans ses coupures budgétaires. Ce que nous, les parents, pensons - c'est ma pensée et celle d'autres parents aussi - c'est que les budgets soient mieux répartis et équitablement pour avoir des services. Les CLSC et les CSS sont actuellement à faire une gestion, leur structure n'est même pas terminée. Ils n'ont même pas de personnel pour répondre aux demandes d'information dans le secteur des déficients. L'affaire est grave. Quelqu'un va se présenter dans un CLSC et on ne peut pas lui dire où trouver un centre de dépannage, où s'informer directement pour avoir un fauteuil roulant. Ils vont dire: Allez à l'Office des personnes handicapées. Ce sont toutes des choses comme celles-là, des choses à peu près.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord.

M. Paquette (Real): La première chose, ce serait un centre d'information qui centraliserait les fonctions de toutes les associations qui peuvent donner les informations justes aux parents sur n'importe quel sujet: dépannage, certains soins ou médicaments, des informations en général que les parents voudraient avoir.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Le processus de désinstitutionnalisation est-il arrêté à Anne-LeSeigneur ou s'il continue? Combien y avait-il de bénéficiaires au début

et combien en reste-t-il?

M. Paquette (Real): Il sont environ 25 qui sont en appartement actuellement.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Oui, mais ceux qui sont en institution, qui sont dans le centre?

M. Paquette (Real): En institution, ils étaient 210. Alors, actuellement, ils sont à peu près 160.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Alors, il y en aurait eu à peu près 70 qui auraient eu leur congé?

M. Paquette (Real): Pas 70.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Pas 70, n'est-ce pas?

M. Paquette (Real): C'est parce qu'il y a 210 lits, mais ils n'étaient pas occupés au complet.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Ah oui. Alors une cinquantaine peut-être qui ont été désinstitutionnalisés. Est-ce qu'on continue régulièrement à le faire ou si c'est plutôt arrêté?

M. Paquette (Real): Non, ce n'est pas arrêté, mais il n'y a pas de service d'établissement pour cela.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): D'accord.

M. Paquette (Real): C'est là qu'est notre crainte.

M. Pratt: Je veux simplement dire au monsieur que, concernant l'Office des personnes handicapées pour la Montérégie, depuis un mois, il y a une équipe de neuf personnes qui est à Longueuil, sur la rue Saint-Jean. Si vous voulez avoir l'adresse, je vous la donnerai.

M. Paquette (Real): Oui, on va la prendre, s'il vous plaît!

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): M. le député de Bourassa.

M. Laplante: Lorsque vient le temps de la désinstitutionnalisation, vous avez une préparation avec la direction. On vous fournit le dossier de l'enfant ou de la personne à désinstitutionnaliser. Vous avez des contacts avec les travailleurs de la base, ceux qui s'occupent de vos enfants tous les jours, les moniteurs et tous ces gens-là. Comme comité de parents - je vous appelle un comité de parents pour les bénéficiaires -

est-ce que dans les discussions que vous avez avec eux ils vous encouragent au placement de l'enfant ou si, à un moment donné, dans les discussions ils vous découragent plutôt en disant: Ne vous laissez pas faire, ne vous laissez pas avoir? Quelle approche y a-t-il avec les travailleurs.

M. Paquette (Real): Non. Normalement, ils collaborent assez bien. Ils ne nous disent pas de les normaliser. Pour certains, comme dans toute place, cela ne fait pas leur affaire et là ils vont nous dire: Ne vous laissez pas faire; un tel n'est pas prêt à sortir, mais, en général, c'est assez bien. Notre association a déjà participé en 1980 à un foyer de groupe et le foyer de groupe, cela a très bien été. On pensait que la normalisation se ferait par un passage au foyer de groupe. Ceux qui ont passé au foyer de groupe en 1980 sont pratiquement tous à l'ouvrage; je pense qu'il y en a seulement un qui n'est pas à l'ouvrage. Cela fait qu'on avait pensé que la normalisation se ferait comme cela: du foyer de groupe à l'appartement et au travail. Là, cela se fait subitement, puis trop vite pour ce qui est des services et des suivis. C'est là qu'est l'inquiétude.

M. Laplante: À quel pourcentage à peu près? Vous avez vécu des cas personnels où les travailleurs, pour une raison ou pour une autre, vous disent: Ne vous laissez pas avoir! Il y a l'espèce d'insécurité qui entoure tout cela aussi au point de vue des travailleurs. Le ministère ne joue peut-être pas son rôle vis-à-vis de ces travailleurs en les sécurisant, d'abord, sur qui arriverait après le placement de tous ces enfants.

M. Paquette (Real): Actuellement, tous ceux qui font la supervision sont d'accord, mais vous savez que, quand vous arrivez dans un centre, que ce soit Anne-LeSeigneur ou que ce soit n'importe lequel, et que vous dites: On va faire une normalisation, il arrive un conflit syndical par rapport aux anciennetés. Ceux qui ne nous l'ont pas conseillée à telle ou telle place, c'est plutôt par rapport à un conflit de travail qu'ils nous disent cela, mais, en général, cela va assez bien. On n'en a pas trop, trop. Comme président, quand ils me disent des choses de même, je leur demande des écrits et je ne les reçois pas.

M. Laplante: Je pense que monsieur a d'autre chose à rajouter là-dessus.

La Présidente (Mme Lavoie-Roux): Madame ou monsieur.

Mme Paquette (Thérèse): Je me demande, Mme la Présidente, quand le ministère demande au centre d'accueil Anne-

LeSeigneur une désinstitutionnalisation avec structure éclatée, comment c'est possible qu'on ait des préparations valables sans être bousculé, sans se sentir garroché par les coupures, par le temps. On nous demande de désinstitutionnaliser dans une structure éclatée, mais tout cela, c'est vite, ce qui veut dire que nous, les parents, cela nous bouscule, cela bouscule les bénéficiaires, cela bouscule la direction, cela bouscule les éducateurs, cela bouscule un peu tout le monde, cela insécurise tout le monde.

À partir de là, je pense que ce n'est pas facile. On sent que ce n'est pas facile d'avoir des formations idéales. On n'a pas des suivis qui seront valables, non plus, parce qu'on se sent toujours bousculé par le temps, bousculé par l'argent, bousculé par un peu toutes sortes de choses. Je pense que ce n'est facile pour personne.

M. Laplante: Avez-vous un de vos membres qui fait partie du conseil d'administration?

Mme Paquette: Moi, j'en fais partie, monsieur.

M. Laplante: Vous en faites partie.

Mme Paquette: Oui.

M. Laplante: Est-ce que vous faites partie de votre comité aussi? Vous représentez directement les parents là-dessus.

Mme Paquette: Le comité de bénéficiaires.

M. Laplante: Les recommandations que vous faites en tant que comité de parents, sentez-vous qu'elles sont les bienvenues là-dedans? Est-ce que vous sentez que vous êtes écoutés?

Mme Paquette: Jusqu'à maintenant, on a 22 recommandations de faites du comité des bénéficiaires. On a reçu les réponses aux 22 transmissions.

M. Laplante: C'est formidable, cela!

Mme Paquette: C'est formidable. Entre autres, on a demandé un comité de loisirs, qu'on a eu, un comité de formation sociale et sexuelle qu'on a eu! Mais on sent aussi que tout le monde est bousculé. Quand je dis "bousculé", c'est que les gens n'ont pas assez de temps. C'est pour cela qu'on s'adresse au ministère en se disant: En réalité, ce n'est pas notre centre d'accueil qui n'est pas correct dans tout cela et ce n'est pas la direction. Je me dis qu'on est tout le temps poussé par des normes, par des directions. Quand ce n'est pas le ministère, c'est le CRSSS; quand ce n'est pas cela, c'est autre