

Option Intégration

Volume 4 Numéro 1

Mai 1999

Perception de la déficience intellectuelle par la population du Québec

Un récent sondage de la firme SOM (Stratégie, organisation et méthode SOM inc.) pour le *Comité organisateur de la semaine québécoise de la déficience intellectuelle 1999* de la région de Québec révèle que le quart des adultes québécois considèrent qu'une personne ayant une déficience intellectuelle ne comprend pas ce qu'on lui dit; 8,2% croient qu'une personne présentant une déficience intellectuelle est une personne agressive; s'ils avaient des enfants, près de 85% des adultes québécois laisseraient leurs enfants côtoyer des enfants présentant une déficience intellectuelle; s'ils étaient employeurs dans le domaine de la restauration, 71,2% des adultes québécois embaucheraient une personne présentant une déficience intellectuelle et cette proportion passe à 84% dans le domaine du paysagement.¹

Bien que ces résultats montrent un certain niveau de conscience, de sensibilité ou d'attitude positive de la part des Québécois à l'endroit des personnes présentant une déficience intellectuelle, ils indiquent aussi qu'il reste du chemin à parcourir par rapport à certains préjugés. Afin de bien cibler la population qu'il faut le plus sensibiliser, le Regroupement a analysé les résultats du sondage en fonction de différentes catégories sociologiques.² Nous avons constaté des résultats statistiquement significatifs avec les variables de l'âge, de la scolarité, de la langue et, dans une moindre mesure, avec le revenu du ménage. Par ailleurs, il n'y avait pas de différence de perception significative par rapport à la déficience intellectuelle en fonction des régions de provenance et du sexe des répondants.

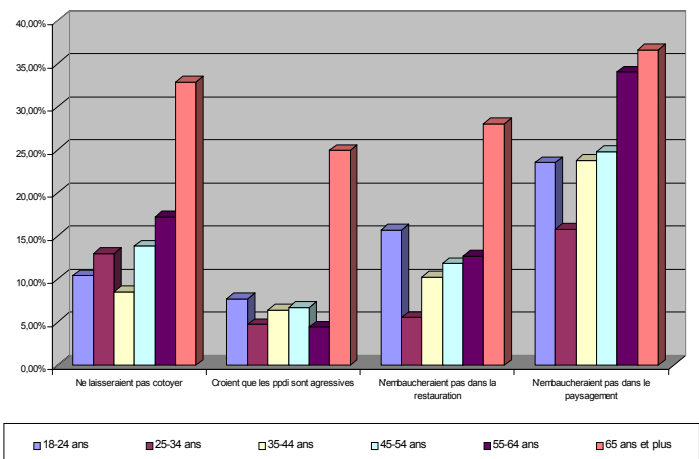
La perception de la déficience intellectuelle en fonction de l'âge

Comme l'indique le Graphique 1, la perception de la déficience intellectuelle varie en fonction de l'âge: plus une personne est âgée, plus il semble qu'elle ait des réticences ou des préjugés à l'endroit des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les résultats du sondage montrent qu'il y a une proportion trois fois plus grande de personnes âgées de 65 ans et plus (32,88%) que de personnes âgées entre 18 et 24 ans (10,40%) qui ne laisseraient pas leur enfant côtoyer des personnes présentant une déficience intellectuelle.³ Il en va de même de la perception que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont agressives et de l'ouverture à embaucher ou non une personne présentant une déficience intellectuelle. Ces résultats s'expliquent sans doute par le fait que les personnes plus âgées ont été moins en contacts avec des personnes présentant une déficience intellectuelle. Dans ce sens, nous postulons que la poursuite des objectifs d'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle à tous les niveaux (garderie, école, loisirs, travail, etc.) ne peut être que bénéfique pour changer les attitudes et amoindrir les préjugés.

(suite page 6)

Graphique 1

Perception de la déficience intellectuelle en fonction de la scolarité



| | |
|--------------------------------------|--------|
| Sommaire: | |
| Éditorial: 1998-99: un bilan positif | page 2 |
| L'intégration en garderie... | page 3 |
| Les mécanismes de plaintes | page 4 |
| Le Défi sportif | page 7 |

Editorial *de Marcel Faulkner*



1998-99: un bilan positif

Le Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal peut être fier de ses réalisations en 1998-99. L'Association a encore dû faire preuve d'une grande capacité d'adaptation et de beaucoup de volonté pour rencontrer les défis qui se sont dressés devant elle. Elle a continué d'innover avec des projets originaux et avant-gardistes grâce à l'engagement exceptionnel de ses bénévoles et de ses employés.

Deux dossiers ont particulièrement mobilisé les énergies du Regroupement cette année: le projet "*Rentabiliser l'enfance*" et la tenue d'un colloque sur *L'évolution des services à l'aube de l'an 2000*.

Le projet *Rentabiliser l'enfance* est soutenu financièrement par le PACE (programme d'action communautaire pour les enfants). Il poursuit essentiellement quatre objectifs: sensibiliser les milieux en contact avec les enfants au dépistage précoce; favoriser l'émergence d'un modèle amélioré d'intervention précoce (ce volet se fait en collaboration avec le centre de réadaptation Gabrielle-Major); développer le sentiment de compétence parentale en outillant les parents à faire le suivi du développement de leur enfant et en supportant les familles dans leurs démarches pour l'obtention de services adaptés à leurs besoins; et soutenir les familles dans l'intégration de leur enfant à la garderie et à l'école.

En vu de rencontrer ces objectifs, le

Regroupement a dû s'entendre avec les établissements partenaires (CLSC et centre de réadaptation). Il a aussi développé un certain nombre d'outils et est intervenu déjà auprès d'une vingtaine de familles.

En ce qui a trait au colloque sur *L'évolution des services à l'aube de l'an 2000*, le Regroupement a d'abord produit un bilan des services avec l'AMDI (l'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle), lequel bilan a été largement diffusé dans le réseau montréalais de la déficience intellectuelle pour amener différents intervenants à présenter, au colloque, des expériences prometteuses pour l'avenir. Les deux organismes organisateurs du colloque (RPPADIM et AMDI) se sont ensuite associés des partenaires (Action Main-d'oeuvre, UQAM, les services de réadaptation l'Intégrale, l'OPHQ et la CSDM). L'événement s'est tenu les 19 et 20 mars dernier. Cent soixante-neuf personnes ont participé à 25 ateliers, 3 panels et une conférence sur le plan de consolidation de la Régie régionale. Globalement, les participants se sont dits très satisfaits du colloque.

D'autres projets et événements ont mobilisé également le Regroupement en 1998-99. Mentionnons, entre autres, des interventions pour que soit établi un mécanisme de contrôle de la qualité des services sociorésidentiels dans les CRPDI (centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle); des interventions pour que la sous-

traitance en regard des services socioprofessionnels soit mieux encadrée et s'inscrive clairement dans un processus de réadaptation pour les personnes qui fréquentent les services des sous-traitants; poursuite du projet PIC (plan intégré de continuité) visant un arrimage et une harmonisation des interventions de l'école, du secteur de la réadaptation et des services spécialisés de main-d'oeuvre; prises de position concernant la réduction des iniquités de financement entre les CRPDI de la région et contre le courtage de services; interventions auprès de la CSDM pour améliorer les services éducatifs aux EHDAA (élèves handicapés et en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage) et pour faire abolir ou modifier le fonctionnement du CREEHDI (comité de référence et d'étude pour les élèves handicapés par une déficience intellectuelle). Enfin, le Regroupement a également augmenté le nombre de conférences pour les parents dans les CLSC et a consolidé son service d'activités d'insertion sociale en desservant plus de personnes.

Bref, 1998-99 fut une année bien remplie et prometteuse pour l'avenir.

L' intégration en garderie pour des enfants ayant des besoins particuliers dans une société qui évolue...

Stimuler un enfant, qu'il soit handicapé ou non, c'est lui offrir une multitude d'opportunités d'expériences différentes comme des activités de loisirs, des activités en garderie, etc... Cela peut paraître plus difficile aux yeux de certains individus. La méconnaissance de ces enfants, à elle seule, peut engendrer des craintes et des peurs d'être inadéquat au point de se défilé ou de se refuser de vivre cette expérience riche en défi qu'est celle de cotoyer un enfant handicapé. Pourtant, une intégration en garderie réussie et positive, pour un enfant handicapé et pour son milieu, est possible. Les parents de Sandrine, charmante petite fille pleine d'enthousiasme face à la vie, ont voulu en témoigner dans une lettre qu'ils ont écrite aux intervenants et parents du milieu de garde où leur fille a été intégrée.

À la lecture de la lettre, vous constaterez sans doute qu'un milieu ouvert et accueillant, faisant des différences individuelles des êtres uniques, aura fait toute une différence dans la vie de Sandrine, de sa famille et de tous ceux qui les auront cotoyé et qui auront contribué, d'une quelconque façon à l'intégration positive et réussie. Cette expérience aura été, pour tous, une occasion de grandir et d'évoluer.

Une société qui évolue...

Comme c'est doux pour nous, parents de Sandrine de voir notre fille heureuse. De savoir qu'elle est considérée par les autres comme une enfant à part entière.

Et oui, si vous ne le saviez pas Sandrine est atteinte du syndrome de Down. Ce syndrome est dû à la présence additionnelle d'un chromosome 21, d'où le nom de trisomie 21. Dans 95% des cas, le syndrome de Down est sporadique (non héréditaire) et le chromosome 21 additionnel est libre dans la cellule (trisomie 21 libre). Sandrine a un chromosome 21 additionnel dans toutes les cellules de son corps et c'est la forme sporadique du syndrome de Down qui a été identifiée.

Douloureux diagnostic à la naissance de notre chère petite. Une réalité si brutale pour des parents...

Heureusement, le temps passe et la société évolue. Nous en avons la preuve grâce à notre expérience à la garderie. Tous ont contribué à l'épanouissement de notre fille et de notre famille. Maintenant lorsque nous regardons Sandrine évoluer si doucement et avec beaucoup d'acharnement, nous avons de l'admiration pour elle et de la reconnaissance pour vous. La société, la garderie, nous retournent une image positive de notre fille. C'est si réconfortant pour des parents de savoir que son enfant mène une vie normale avec d'autres petits à la garderie.

Alors pour tous les enfants et leurs parents qui quitteront la garderie cet été, nous vous souhaitons de continuer d'avoir une approche si généreuse auprès des enfants handicapés. Pour les autres, n'hésitez pas à nous questionner ou tout simplement à continuer d'être si naturel.

*Sincèrement,
Lynda Guilbault et Sam Kik, parents de Sandrine et
Laurence*



Pierre Berger
Directeur

Les mécanismes de plaintes

Tout usager qui s'estime lésé dans ses droits ou qui n'obtient pas une réponse satisfaisante à ses besoins a droit de se plaindre. Dans le réseau de la santé et des services sociaux, tout comme dans d'autres réseaux, les mécanismes des plaintes ont pour objectif d'assurer une réponse satisfaisante aux besoins des usagers dans les limites des ressources disponibles et de contribuer à l'amélioration continue des services.

Depuis le 1 avril 1993, la Loi sur les services de santé et les services sociaux prévoit divers moyens pour assurer les droits des usagers. Malgré l'existence de plusieurs instances pour traiter les plaintes, le processus normal de traitement des plaintes suit un certain nombre d'étapes.

De façon non-formelle, la première instance de traitement de plaintes se situe au niveau des intervenants. En effet, lorsqu'un usager n'est pas satisfait des services qu'il reçoit, il devrait en discuter directement avec le personnel ou les professionnels concernés. Si cette première démarche ne donne pas les résultats escomptés ou que l'usager la trouve inutile, il est possible de recourir au processus formel de plaintes.

Dans le réseau de la santé et des services sociaux, il existe trois instances de plaintes: l'établissement, la régie régionale et le commissaire aux plaintes.

Plaintes auprès de l'établissement

Chaque établissement est tenu par la Loi de nommer un cadre supérieur responsable de l'examen des plaintes (la liste des personnes responsables de l'examen des plaintes des CRPDI de la région de Montréal est présentée au tableau I). C'est à cette personne qu'il faut adresser la plainte. La plainte peut être formulée oralement ou par écrit. Cependant, seules les plaintes écrites peuvent faire l'objet d'un deuxième recours.

Plainte auprès de la régie régionale

Si la personne responsable de l'examen des plaintes d'un établissement ne répond pas dans les 60 jours suivant le dépôt de la plainte ou si la réponse fournie ne satisfait pas le plaignant, la plainte peut être soumise au responsable de l'examen des plaintes de la régie régionale de la santé et des services sociaux (pour la région de Montréal-Centre, il s'agit de monsieur Louis Côté).

Également, les plaintes concernant les organismes communautaires, les RTF (ressources de type familiale) et les RI (ressources intermédiaires) peuvent aussi être directement adressées au responsable de l'examen des plaintes de la régie régionale.

Plaintes auprès du commissaire aux plaintes

Si le recours à la régie ne donne pas satisfaction ou si la régie n'a pas répondu à la plainte dans les 60 jours suivant son dépôt, celle-ci peut être transmise au Commissaire aux plaintes. Le Commissaire aux plaintes est nommé par le Gouvernement du Québec. Il a essentiellement "pour fonction d'examiner en dernière instance les plaintes des usagers à propos des services reçus ou requis des établissements, des organismes communautaires, des familles d'accueil ou des résidences d'accueil, des résidences privées agréées et des ressources du système préhospitalier d'urgence, tels les transporteurs ambulanciers. Il examine aussi les plaintes relatives aux activités et aux fonctions des régies régionales. Il dispose de pouvoirs d'enquête et de recommandation qui viennent renforcer l'ensemble des mécanismes institués dans le réseau de la santé et des services sociaux pour assurer la promotion et la protection des droits des usagères et des usagers." (Rf.: <http://www.msss.gouv.qc.ca/fr/organisa/organism/index.htm>)

Assistance et accompagnement dans le processus de plainte

La Loi sur les services de santé et les services sociaux accorde le droit à tout usager du réseau de la santé et des services sociaux d'être accompagné ou assisté pour l'obtention d'information ou de services. Il en va de même pour le processus des plaintes. Le

Les mécanismes de plaintes

(suite)

Regroupement intervient chaque année auprès d'établissements pour résoudre des problèmes que vivent des usagers. Dans presque tous les cas, les plaintes se règlent au niveau des intervenants ou de leur supérieur immédiat sans que l'on ait recours au mécanisme formel de plainte.

Également, la Loi prévoit que dans chaque région un organisme communautaire est désigné par le ministre pour faire de

l'accompagnement aux plaintes. Bien que le Regroupement de parents assiste des usagers dans leur démarche de plainte, il arrive parfois qu'il oriente les dossiers vers le Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de Montréal (CAAP) qui est l'organisme désigné de la région et qui possède une excellente expertise en matière de plaintes.

Pour un support dans une démarche

de plainte, on peut communiquer avec le Regroupement de parents de personne ayant une déficience intellectuelle de Montréal au:

255-3064

On peut aussi rejoindre le CAAP au:

524-0607

| Organismes | Personne responsable | Adresse | Téléphone |
|---|-----------------------|--|----------------|
| CRPDI | | | |
| Gabrielle-Major | M. René Grenier | CR Gabrielle-Major 6455, Jean-Talon Est St-Léonard (Québec) H1S 3E8 | (514) 259-2245 |
| L'Intégrale | M. Claude Campeau | SR L'Intégrale 75, Port-Royal Est Montréal (Québec) H3L 3T1 | (514) 387-1234 |
| Lisette-Dupras | Mme Dominique Normand | CR Lisette-Dupras 8000, rue Notre-Dame Ouest St-Pierre (Québec) H8R 1H2 | (514) 364-2280 |
| Miriam | Mme Carole McDonough | CR Miriam 8160, ch. Royden Mont-Royal (Québec) H4P 2T2 | (514) 345-0210 |
| CROM | Mme Judy Berstien | CROM 7100, boul. Champlain Verdun (Québec) H4H 1A8 | (514) 761-5571 |
| Régie régionale de Montréal-Centre | M. Louis Côté | RRSSMC 3725, rue St-Denis Montréal (Québec) H2X 3L9 | (514) 286-6500 |
| Commissaire aux plaintes | Mme Rosette Côté | Commissaire aux plaintes 201, boul. Crémazie Est bureau 2.03 Montréal (Québec) H2M 2L2 | (514) 873-3205 |

Perception de la déficience intellectuelle par la population du Québec (suite de la page 1)

La perception de la déficience intellectuelle en fonction du niveau de scolarité

Nous avons identifié, en fonction du niveau de scolarité, des résultats statistiquement significatifs sur un lien avec la perception que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont des personnes agressives de même que sur l'ouverture pour embaucher une personne présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, les adultes québécois ayant 12 ans et moins de scolarité croient dans une proportion deux fois plus importante que les gens ayant un niveau de scolarité supérieur que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont des personnes agressives. La même tendance est présente par rapport à l'attitude à l'embauche où, de façon générale les personnes moins scolarisées auraient plus de réticence à embaucher une personne présentant une déficience intellectuelle.

La proportion plus grande de personnes moins scolarisées qui croient que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont des personnes agressives s'explique mal. Cependant, les personnes moins scolarisées vivent un peu plus d'isolement social que les gens plus scolarisés. En ce sens il est probable que ces personnes soient moins en contact avec celles présentant une déficience intellectuelle et qu'elles aient une moins bonne connaissance des comportements de ces dernières.

En ce qui a trait à l'attitude par rapport à l'embauche, nous

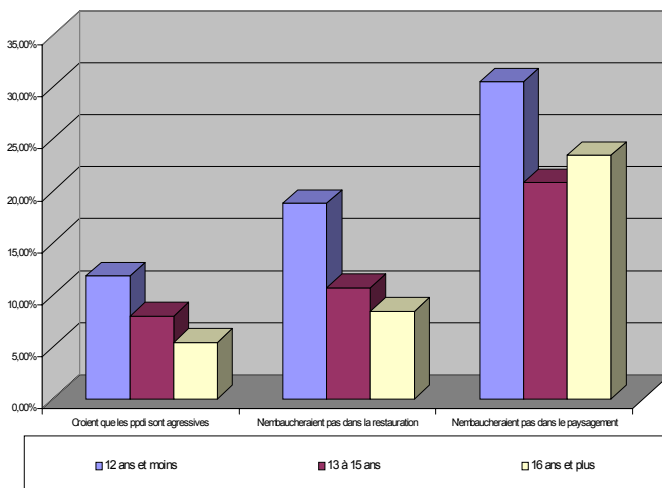
postulons que les gens moins scolarisés sont aussi des personnes qui ont moins de possibilités sur le marché du travail et voient d'un mauvais oeil que des personnes présentant une déficience intellectuelle occupent des emplois qu'eux mêmes aimeraient bien occuper.

La perception de la déficience intellectuelle en fonction du revenu du ménage

Nous avons constaté des résultats statistiquement significatifs dans des tableaux croisés qui mettaient en relation le revenu du ménage et l'attitude à l'embauche de personnes présentant une déficience intellectuelle. Comme l'illustre le Graphique 3, moins que les ménages ont de revenus, plus ils sont réticents à l'embauche de personnes handicapées. Ceci peut sans doute s'expliquer, tout comme on vient de le faire avec les personnes moins scolarisées, par le fait que les personnes provenant de ménages à faible revenu sont dans une certaine proportion des personnes en situation de chômage qui voient d'un mauvais oeil que des personnes présentant une déficience intellectuelle occupent des emplois qu'eux mêmes aimeraient bien occuper.

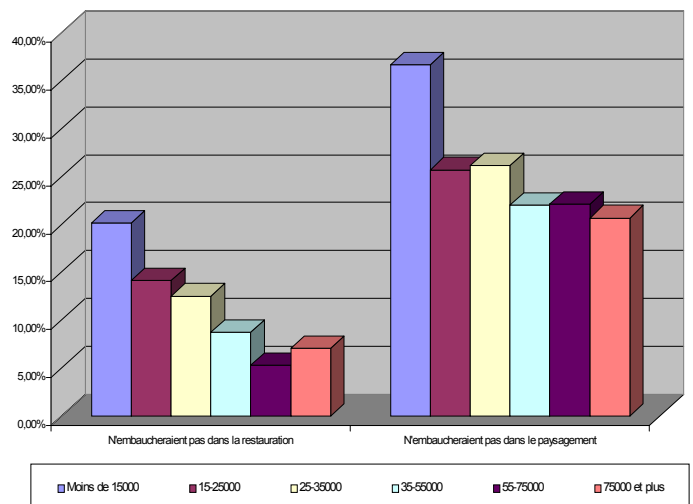
Graphique 2

La perception de la déficience intellectuelle en fonction de la scolarité



Graphique 3

Perception selon le revenu du ménage

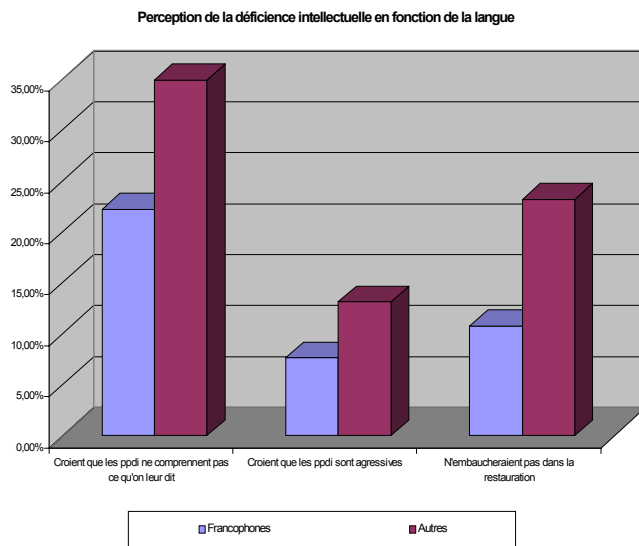


Perception de la déficience intellectuelle par la population du Québec (suite)

La perception de la déficience intellectuelle en fonction de la langue parlée

Il y a un lien significatif entre la langue parlée et la croyance que les personnes présentant une déficience intellectuelle ne comprennent pas ce qu'on leur dit et qu'elles sont agressives. Également, les Québécois qui ne sont pas d'expression française auraient plus de réticences à embaucher une personne présentant une déficience intellectuelle dans le domaine de la restauration. Nous croyons à cet égard que les résultats du sondage illustrent la difficulté pour les organismes qui font de la sensibilisation à la déficience intellectuelle de rejoindre la population qui s'exprime dans une autre langue que le français. Il serait sans doute nécessaire que les groupes ajustent leurs interventions de manière à rejoindre davantage cette population.

Graphique 4



En conclusion

Malgré une ouverture de la population face à la déficience intellectuelle, les organismes concernés par l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ont encore du travail à faire pour sensibiliser davantage la population. Des efforts accrus devront être faits avec les personnes plus âgées, celles dont le niveau de scolarité est moins élevé, les personnes à faibles revenus et les gens qui s'expriment dans une autre langue que le français.

¹ Ces résultats ne tiennent pas compte d'une répartition des non-réponses.

² SOM a fourni avec son rapport des tableaux indiquant des données pour différents groupes sociologiques. Cependant, la méthodologie utilisée par SOM fait en sorte que les valeurs du Khi carré (mesure qui permet d'établir la probabilité que le lien entre les variables est l'effet du hasard) ont été calculées en incluant dans les résultats les fréquences des personnes qui ont répondu "Ne sais pas/ Pas de réponse". Cette façon de faire affecte les résultats du test de signification statistique en considérant comme une opinion exprimée le fait de ne pas avoir d'opinion. Afin d'avoir une image plus claire de la distribution des fréquences dans les tableaux mettant en lien certaines variables sociologiques avec les questions posées, nous avons éliminé les NSP/PR, dichotomisé les réponses des questions de perception et refait les tests du Khi carré.

³ Pour les quatre liens présentés dans le graphique, les tableaux croisés nous ont donné des résultats significatifs.



Le Défi sportif 99, Un succès sur toute la ligne

La 16^e édition du Défi sportif des athlètes handicapés a réuni plus de 1500 athlètes de 10 pays évoluant dans 15 disciplines adaptées du 28 avril au 2 mai dernier. Regroupés au Complexe sportif Claude-Robillard, au Collège de Rosemont et au Collège de Maisonneuve, les sportifs vivant avec une déficience intellectuelle formaient le groupe le plus important. En effet, plus de 600 athlètes de tous les âges ayant un handicap intellectuel ont pris part à plusieurs épreuves ; athlétisme (80) gymnastique rythmique (24) Hockey cosom (266), natation (310), soccer (85), Volley-ball (120). Le prochain Défi sportif aura lieu du 26 au 30 avril 2000. N'oublions pas que l'activité physique demeure un moyen efficace pour s'intégrer dans la société. Comme le dit si bien notre porte-parole, le magicien Alain Choquette, le Défi sportif ça c'est du sport... du vrai !

L'équipe du Défi sportif

Assemblée générale annuelle

Le 5 juin 1999

à 13h30

au 4590, ave d'Orléans, 2e étage

Proposition d'ordre du jour:

1. Lecture et adoption de l'ordre du jour
2. Lecture et adoption du procès-verbal de la dernière assemblée générale annuelle
3. Présentation du rapport d'activités 1998-99
4. Présentation des états financiers 1998-99
5. Choix du vérificateur
6. Élection du Conseil d'administration
7. Varia

Inscriptions Activités estivales

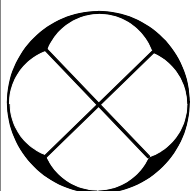
Les inscriptions pour les activités estivales (loisirs d'été) se feront le 5 juin, immédiatement après l'assemblée générale annuelle



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

Rédaction: Pierre Berger
Marcel Faulkner
Josée Pelletier
Annette Gariépy

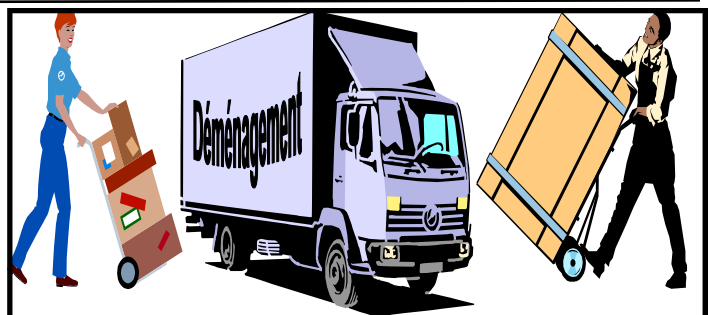
Secrétariat et mise en page: Pierre Berger



Option Intégration

RPPADIM

4590, ave d'Orléans, 2ième étage
Montréal (Québec)
H1X 2K4
Tél.: (514) 255-3064
Télec.: (514) 255-3635



Nouvelle adresse:

RPPADIM

4590, ave d'Orléans, 2e étage

Montréal (Québec)

H1X 2K4

Tél.: (514) 255-3064

Télec.: (514) 255-3635