



CONSULTATION SUR LA GRILLE D'ORIENTATION POUR L'ANIMATION DES GROUPES

Comité régional sur le développement d'un continuum résidentiel
Adapté aux besoins des personnes handicapées

Consultation réalisée en rencontres individuelles auprès de 6 personnes à la fin juin 2011. Une personne-ressource a expliqué la démarche individuellement à chaque personne pour ensuite se centrer sur le document et recueillir les commentaires.

Commentaires généraux sur la consultation:

Les personnes consultées ont déjà participé à des recherches, à des focus groupes. Elles étaient heureuses de pouvoir faire profiter le comité régional de leur expertise.

Dans l'ensemble, les personnes ont trouvé que les thèmes abordés étaient importants. Cependant, des nuances devraient être apportées afin de mieux « coller » à la réalité des personnes qui vivent avec l'étiquette de « déficience intellectuelle ». Aussi, il serait souhaitable que certains éléments soient ajoutés afin d'offrir une vue d'ensemble plus complète de la vie des personnes. Lors de la consultation, les personnes ont souligné l'importance de faire référence à un lexique que les participants pourraient définir et s'approprier avant la discussion.

Voici les commentaires en lien avec les thèmes suggérés, accompagnés de verbatim.

Commentaires sur le thème : Obtenir un logement :

- Le choix du terme « logement » et son utilisation laissent penser aux personnes que c'est le seul choix valable. Dans les faits, ça l'est pour certains alors que pour d'autres, ça ne l'est pas.

« Ça veut-tu dire que je ne suis pas correcte? Pour moi, ce n'est pas un logement que ça prend! »

Il serait préférable de parler de milieu de vie ou de lieu de résidence.

- La question 1 et sous-question : Les personnes disent que cette question-là n'est pas pour elles car elles n'ont pas d'autres choix. On entend un fort sentiment d'obligation, des restrictions. Ce volet mérite d'être exploré plus à fond.

- La question de l'accessibilité financière est importante mais compliquée abordée ainsi. Il serait dommage d'escamoter cette question sous prétexte qu'elle est compliquée. Elle peut devenir accessible en l'amenant en termes de montant qui reste pour les dépenses personnelles ou de barèmes, par exemple.

Commentaires sur le thème : L'accessibilité au milieu de vie :

- Les personnes mentionnent qu'il y a des milieux de vie qui sont accessibles mais sans être adéquats. Il serait préférable de parler d'adéquation plutôt que d'accessibilité.
- La question 1 est importante mais, pendant une discussion, les personnes ne pensent pas nécessairement à tous leurs besoins.

« Si on ne me fait pas penser que j'ai des besoins spéciaux pour mon alimentation, j'y penserai pas; je ne le dirai pas. Il faudrait que les animateurs nous fassent penser aux besoins. La pyramide, ça pourrait nous aider mais ce n'est pas assez. Ça prendrait une liste. »

Une liste des différents besoins devrait être utilisée pour soutenir les personnes dans la réponse à cette question.

Commentaires sur le thème : Les services en place :

- Cette question provoque le même type de réactions que la question précédente.

« Mais, c'est quoi les services? Moi, je ne les connais pas les services. »
Lorsqu'on évoque la possibilité d'obtenir des services de « popotte roulante » par exemple, certaines personnes mentionnent que si elles avaient su, elles seraient encore en appartement.

Une liste sommaire des services serait aidante.

- Aussi, il serait important de parler des possibilités en plus des services. Les personnes subissent parfois des contraintes importantes au niveau de la vie affective, de la parentalité, de l'alimentation, de l'exercice de leur liberté.

« Pourquoi il n'y a pas de question sur la parentalité. Moi, j'aurais aimé ça pouvoir rester avec mon enfant pis avoir de l'aide pour m'en occuper. Pourquoi il n'y en a pas de résidence organisée pour ça? »

« Si je ne peux pas inviter mon amie, je ne va pas rester là. Y faut en parler de notre droit d'avoir du temps tout seul avec notre blonde. Le monde a de la misère à en parler de ça. C'est difficile pour mon éducatrice d'en parler. Imagine pour nous autres! »

Si ces éléments ne sont pas nommés explicitement, ils risquent fort de ne pas être abordés par les participants. Ces thèmes provoquent encore des malaises tant chez les intervenants que chez les personnes. Il faudrait ouvrir la porte afin que les participants sentent que c'est possible d'en parler.

- Le développement et le soutien à l'autonomie sont souvent considérés comme des portes de sortie des résidences d'accueil. Les personnes trouvent important d'aborder ce thème-là.

« Pourquoi on ne parle pas de ce qui pourrait nous aider à être plus autonome ou à rester autonome. En RTF, tu ne peux pas cuisiner, tu ne peux pas l'apprendre. De même, tu ne deviens jamais autonome. Tu ne peux pas y aller en appartement. »

Commentaires sur le thème de l'environnement social :

- Question 1 : Les personnes situent mal cette question. Elle est abstraite en regard de leur vie quotidienne.
« On devrait plutôt demander si le milieu de vie permet une vie sociale. Quand tu ne peux pas inviter tes amis chez-vous, c'est dur d'avoir une vie sociale! »
- Question 3 : Les personnes ont de la difficulté à conceptualiser ce que c'est un milieu de vie sécuritaire. Une définition accessible serait nécessaire; pour l'ensemble des termes utilisés, d'ailleurs.

Commentaires sur la section : Autres thèmes :

- La question 1 est considérée comme très importante par l'ensemble des personnes.
- La question 3 est mal perçue. Les personnes disent qu'il faudrait parler des capacités d'autonomie plutôt que de parler de l'évolution de la maladie.
« Ben voyons donc, la « déficience intellectuelle » ce n'est pas une maladie! Il faudrait parler de ce qu'on peut ou peut plus faire, de l'autonomie! C'est vrai que des fois on est pus capable parce qu'on est vieux ou malade mais... L'autonomie, ça c'est important! »

Commentaires sur les questions libres à vérifier :

- Ces questions sont considérées comme importantes et perçues comme permettant de s'exprimer plus facilement.

Autres éléments :

- Le pouvoir décisionnel de la personne est considéré comme un élément important à aborder. Même si la personne n'est pas sous régime de protection, il arrive qu'elle se sente obligée de prendre la position suggérée par la famille ou l'intervenant même si ce n'est pas son premier choix.

« C'est bien beau de séparer les personnes de la famille et des intervenants mais quand vient le temps de décider, c'est toujours eux autres qui gagnent. Il faut poser des questions sur comment on décide. Il faut que le monde sache qu'on n'est pas tout l'temps capable de dire pour vrai ce qu'on pense. En plus, même quand on le dit, ils font à leur tête des fois. C'est important ça. »

- Un autre élément qui n'est pas abordé, c'est le « mode de surveillance » des lieux d'habitation des personnes. Les personnes ici font référence tant aux résidences d'accueil qu'aux maisons de chambres ou aux chambres et pensions. Il y a des personnes qui ne connaissent pas leurs droits ou qui ont peur de les faire respecter, il faudrait aborder cet élément car ça module le sentiment de sécurité et la sécurité effective.

« Moi, je les connais mes droits pis j'ai de la misère à les faire respecter. Imagine ceux qui ne les connaissent pas! C'est important d'en parler de ça. Il faut en parler. »

- L'organisation de focus groupes de parents et/ou d'intervenants devrait inclure aussi les enfants des personnes. N'oublions pas que des personnes qui vivent avec l'étiquette de « déficience intellectuelle » peuvent aussi assumer le rôle de parent. Ces personnes ne font pas exception, elles vieillissent comme le reste de la population. Pour certaines, ce sont les enfants qui apporteront soutien, aide et assistance à leurs parents vieillissants. Il est important de ne pas les exclure de la démarche.

« Ils sont morts, ça fait longtemps mes parents! Moi, c'est ma fille qui va m'aider. C'est avec elle qui faut en parler. Je le sais que ça l'inquiète mais... »

« Pour l'instant, c'est correct. Quand je vais être trop vieille, par exemple... J'espère que c'est mon garçon qui va décider quand je serai pu capable. C'est sûr qu'il faudrait voir avec les enfants. C'est quoi qu'ils pensent qui serait mieux pour nous autres quand on sera pu capable. »

Document préparé PAR et POUR le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain
dans le cadre de sa participation au comité régional sur le développement d'un continuum résidentiel
adapté aux besoins des personnes handicapées.
Juillet 2011