
Option Intégration

Volume 13 Numéro 1

OCTOBRE 2008



Marcel Faulkner

En premier lieu, permettez-moi de rappeler deux informations relatives à nos services.

Notre organisme est heureux d'annoncer l'ouverture d'un troisième local spécialement aménagé aux fins de notre service de stimulation précoce. En effet, sous la pression de la demande des familles, le conseil d'administration a décidé d'ajouter une troisième salle d'interventions pour desservir un plus grand nombre de familles. Le service dispose maintenant de trois éducatrices spécialisées pour répondre au besoin des familles.

Notre service d'accompagnement aux activités socio-culturelles maintient sa vitesse de croisière. Il a desservi une cinquantaine de personnes au cours de l'année tout en diminuant légèrement ses coûts d'opération. Durant l'année 2007-2008, 1,371 journées d'accompagnement ont été fournies aux bénéficiaires de ce service pour un coût total de 53,098\$.

La présente édition de notre bulletin reprend sa chronique du Conseil de la famille et de l'enfance qui trace un portrait objectif et bien senti de la situation des familles qui ont la responsabilité d'une personne handicapée. Le dernier numéro abordait la question du diagnostic, celui-ci s'attarde à la conciliation de la vie de travail et de la vie de famille.

Nous attirons votre attention sur un document de travail de la Direction régionale de Montréal du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Déposé en juin 2007, ce document présente la répartition des élèves ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement au sein des différentes commissions scolaires de l'Île de Montréal.

Il ressort de ce document de très grandes disparités entre les commissions scolaires dans l'accès à la classe ordinaire pour ces élèves. Ces différences sont difficilement explicables et encore moins justifiables.

En dépit des politiques du ministère en faveur de l'intégration scolaire et des budgets alloués, force est de constater que l'accès à l'école ordinaire semble dépendre principalement du lieu de résidence des élèves.

SOMMAIRE

Conseil de la famille et de l'enfance. Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé.

Les élèves ayant un trouble envahissant du développement ou une déficience intellectuelle et l'école montréalaise. Une étude de la Direction régionale du MELS.

Bilan 2007-2008 de notre service d'accompagnement.

Notre service de stimulation précoce se développe.

Conférence de la Fondation Roger-Roy. La transmission du patrimoine familial.



Suite à une recherche qualitative menée par entrevues auprès de 14 familles ayant la responsabilité d'un enfant handicapé, le Conseil de la famille et de l'enfance présente une analyse minutieuse et sensible de leur histoire familiale. À travers ces 14 récits de vie, c'est le long chemin de l'adaptation des familles à la présence d'un enfant handicapé qui est raconté. C'est aussi la perception que les familles ont de leur relation avec l'environnement social (les proches, le milieu de travail, les services de santé et les intervenants sociaux,) que le document nous présente.

La finesse de l'analyse comme la justesse des propos qui y sont tenus nous incitent à ouvrir nos pages à cette recherche du Conseil de la famille et de l'enfance. Nos lecteurs trouveront donc dans les prochains numéros de ce bulletin des passages de cette étude qui témoignent des difficultés rencontrées par ces familles et des voies qu'elles ont empruntées pour les surmonter. Le dernier numéro abordait la question du diagnostic. La présente édition s'attarde à la conciliation de la vie de travail et de la vie de famille.

Autour de la vie professionnelle

Charges familiales et responsabilités professionnelles

Comment des parents qui ont un enfant avec des incapacités importantes arrivent-ils à concilier leurs responsabilités familiales et leurs obligations professionnelles? Nous avons vu que le surcroît de soins physiques et de tâches domestiques demande beaucoup de temps, particulièrement à la mère. En outre, il y a les nombreux rendez-vous médicaux, le suivi en réadaptation, les maladies plus fréquentes de l'enfant qui entrent en compétition avec l'horaire de travail.



Il y a surtout les vacances scolaires qui compliquent la conciliation famille-travail pour l'une ou l'autre de ces raisons: l'enfant handicapé n'a pas accès aux camps de jour; les parents ont épuisé leur banque de vacances du fait des maladies de l'enfant; les gardiens et gardiennes qualifiés pour ces enfants exigent d'être payés en conséquence; le budget de gardiennage accordé par le CLSC n'est pas suffisant pour couvrir de longues périodes.

Certains parents imposent à leur horaire une gymnastique continue. Ils emportent du travail à la maison ou à l'hôpital quand l'enfant est malade, tirant toujours un peu plus sur l'élastique.

Les périodes prolongées de maladie ne sont pas prévisibles, et les parents doivent choisir entre un congé sans solde et l'épuisement de leur banque de vacances. Ils retournent au travail dès que l'enfant va mieux, mais ils sont dans un état de surmenage.

Autour de la vie professionnelle

Quelques parents sont très troublés par leur faible rendement, craignant d’être perçus comme incompetents ou de compromettre leur carrière. Ils essaient de redoubler d’efforts, et certains frôlent la dépression. Ainsi, les pères et les mères risquent non seulement un congédiement, mais une perte d’estime de soi, ce qui ajoute un stress supplémentaire à leur énorme inquiétude pour la vie de leur enfant. Il arrive que le plan de carrière soit remis en question et, par conséquent, que le parent ait à vivre un deuil de son projet de vie.

La majorité des femmes ayant participé à l’étude avaient renoncé temporairement ou à jamais à leurs projets de carrière, mettant en priorité la santé de leur enfant au détriment de leurs besoins personnels. C’est là un autre deuil à vivre.

Quelques mères font des essais de retour au travail quand la situation de l’enfant à l’école est stabilisée, mais elles recherchent davantage un emploi à temps partiel où elles peuvent garder une porte de sortie pour parer aux imprévus.



Les réactions du milieu de travail

On assiste à beaucoup d’accommodements dans les rapports de travail. Ainsi, des parents sont autorisés par leur employeur à modifier leur horaire pour se rendre à leurs rendez-vous médicaux.

Alors que des supérieurs facilitent la prise de congés et tolèrent la perte de productivité, d’autres peuvent réagir en montrant de l’impatience ou en écartant l’employé des dossiers dans lesquels il puisait une motivation

La loi autorise un certain nombre de congés pour événements familiaux, mais il relève de chaque organisation d’en spécifier les conditions. Ainsi, un père a eu besoin de plusieurs congés sans traitement, et il n’est pas complètement sûr que son employeur ne le menacera pas de congédiement.

C’est quand les absences se perpétuent durant l’hospitalisation de l’enfant ou les vacances scolaires que les difficultés s’intensifient. La perte de salaire peut devenir importante.

Les collègues sont précieux pour leur camaraderie et souvent ils apportent aux parents une forme de reconnaissance de leur mérite. Ils manifestent leur intérêt pour l’enfant. Leur compassion s’exprime par des paroles d’encouragement et des gestes de solidarité. Les parents se sentent appuyés, reconnus dans leurs difficultés et moins isolés en raison de la situation qu’ils vivent. Certains sentent même que leur expérience contribue à la vie d’équipe.

Une étude de la Direction régionale du MELS

Élèves ayant un trouble envahissant du développement ou une déficience intellectuelle et l'école montréalaise

Les ressources affectées aux EHDAА soulèvent périodiquement des débats parmi les grands acteurs de la scène scolaire. Le ministère affirme allouer pour l'ensemble du Québec plus d'un milliard de dollars annuellement tandis que les commissions scolaires et les syndicats qui représentent les enseignants et les autres catégories de professionnels déplorent l'insuffisance des ressources.

Invariablement, le débat déborde sur la question de l'intégration en classe ordinaire des élèves ayant des besoins particuliers auxquels les écoles ne peuvent répondre de façon satisfaisante.

Cette « pression » sur l'école semble se faire sentir davantage à Montréal où les écoles sont contraintes à relever un ensemble de défis associés à la diversité de la composition de la population et aux disparités socio-économiques. Ces réalités ne sont pas sans effet sur la préparation des enfants à l'école.

Or, la Direction régionale de Montréal du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport déposait en juin 2007 un document de travail qui présente la répartition des élèves ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développe-

Répartition des élèves ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, région de Montréal, 2005-2006, réseau privé et public.	
DI légère	922
DI moyenne/sévère	961
DI profonde	292
Sous-total	2175
TED	1518
Total	3693

Évolution du nombre d'élèves ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, région de Montréal, réseau public			
	2004-2005	2005-2006	2006-2007
DI profonde	114	114	114
DI moyenne/sévère	661	606	589
TED	1097	1276	1402

ment au sein des différentes commissions scolaires de l'Île de Montréal.

Si le nombre d'élèves ayant une déficience intellectuelle inscrit au réseau public est relativement stable entre 2004-2005 et 2006-2007, il n'en est pas de même du nombre d'élèves présentant un trouble envahissant du développement qui passe de 1097 à 1402 élèves, soit une augmentation de 25%.

Mais, la donnée la plus étonnante de cette étude concerne les disparités entre les commissions scolaires relatives à l'intégration de ces élèves en classe

ordinaire. Si certaines commissions scolaires affichent des résultats enviables, d'autres semblent avoir d'autres priorités. Si au préscolaire et au primaire, 42.6% des élèves DI-TED sont intégrés, ce succès dépend de la performance de quelques commissions scolaires qui enregistrent des taux d'intégration de **9 fois supérieurs** à d'autres commissions scolaires. De tels écarts sont difficilement explicables d'autant plus qu'ils perdurent depuis nombre d'années. **Les choix des commissions scolaires font en sorte que le lieu de résidence détermine l'accès à la classe ordinaire pour ces élèves.**

Une étude de la Direction régionale du MELS

Élèves ayant un trouble envahissant du développement
ou une déficience intellectuelle et l'école montréalaise

Nombre d'élèves ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement intégrés à l'éducation préscolaire et à l'enseignement primaire selon les commissions scolaires, région de Montréal, 2005-2006						
CS *	DIL	DIP	DIM-S	TED	TOTAL	%
CSPI	** 2 /64	0 /0	5 /38	13 /169	20 /271	7.3%
CSDM	8 /140	0 /42	10 /105	58 /351	76 /638	11.9%
CSMB	0 /10	0 /2	7 /24	60 /137	67 /173	38.7%
CSEM	105 /116	0 /0	21 /24	106 /125	232 /265	87.5%
CSLBP	77 /77	1 /2	58 /58	177 /177	313 /314	97.7%
Total élèves intégrés	192	1	101	414	708	
Total élèves	407	46	249	959	1661	
%	47.2%	2.2%	40.6%	43.2%	42.6%	

Nombre d'élèves ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement intégrés à l'enseignement secondaire selon les commissions scolaires, région de Montréal, 2005-2006						
CS	DIL	DIP	DIM-S	TED	TOTAL	%
CSPI	21 /63	0 /1	0 /59	4 /75	25 /198	12.6 %
CSDM	7 /110	0 /48	2 /142	7 /63	16 /363	4.4 %
CSMB	7 /45	0 /15	1 /53	14 /63	22 /176	12.5 %
CSEM	84 /152	0 /0	5 /27	26 /39	115 /218	52.7 %
CSLBP	145 /145	1 /3	62 /69	74 /76	282 /293	96.2 %
Total élèves intégrés	264	1	70	125	460	
Total élèves	515	67	350	316	1248	
%	51.3%	1.5%	20,0%	39.6%	36.9%	

* Noms des commissions scolaires :		** Exemple de lecture des tableaux :
CSPI	CS de la Pointe-de-l'Île	2 élèves sur 64 élèves de l'enseignement préscolaire et primaire qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement sont intégrés dans une classe ordinaire à la CSPI. La « moyenne d'intégration » de cette commission scolaire pour l'ensemble des catégories de déficience de ces ordres d'enseignement est de 7.3 %
CSDM	CS de Montréal	
CSMB	CS Marguerite-Bourgeoys	
CSEM	CS English-Montréal	
CSLBP	CS Lester-B.-Pearson	



NOTRE BILAN 2007-2008
1371 journées d'accompagnement aux activités socioculturelles

Notre service d'accompagnement aux activités socioculturelles profite annuellement à environ une cinquantaine de personnes. Une soixantaine de sorties différentes sont planifiées et réalisées. Le bilan dressé par les participants confirme l'atteinte de nos objectifs : les participants ont effectué des sorties qu'ils n'ont pas l'habitude de faire, ils ont eu des interactions intéressantes et la grande majorité n'hésite pas à renouveler leur inscription.

Nous joignons trois tableaux qui présentent l'état de la situation de ce service pour l'année 2007-2008. L'unité de mesure qui sert à la fabrication des deux premiers tableaux est la journée d'accompagnement par participant. Vous constaterez que la somme des journées d'accompagnement des deux tableaux est de 1,371 (640 + 731).

Le troisième tableau présente les coûts associés à ce service. Les salaires des accompagnateurs représentent une somme de 36,033\$ tandis que les coûts des activités sont de l'ordre de 17,065\$. Le coût total de ce service est donc 53,098\$.

Nous tenons à remercier la Fondation Roger-Roy et la Fondation québécoise pour la déficience intellectuelle pour leur soutien.

Tableau 1

Nombre de journées d'accompagnement 2007-2008
Session Automne 2007 et Hiver 2008 (samedi seulement)

Sessions	Automne 2007	Hiver 2008
Nombre de semaines	10	10
Présences moyennes par semaine	32	32
Nombre de journées d'accompagnement	320	320

Tableau 2

Nombre de journées d'accompagnement 2007-2008
Session Été 2007 (semaine complète)

Nombre de jours/semaine d'accompagnement	Présences/semaine	Journées
1 : 4 jours	11	44
2 : 5 jours	18	72
3 : 5 jours	24	120
4 : 5 jours	27	120
5 : 5 jours	25	120
6 : 5 jours	25	120
7 : 5 jours	27	135
Sous-total : 34 jours	21.5 (moyenne)	731

Tableau 3

Coûts du service d'accompagnement aux loisirs 2007-2008

Coûts	Été 2007	Automne 2007	Hiver 2008	Total
Salaires	20,147.	8,062.	7,823.	
36,033. Sorties		9,880.	3,996.	3,188
17,065.				
Sous-total	30,027.	12,059.	11,011.	53,098.



NOTRE SERVICE DE STIMULATION PRÉCOCE SE DÉVELOPPE

La hausse des inscriptions à notre service de stimulation précoce et l'assiduité des familles qui le fréquentent, ont incité le conseil d'administration à accroître son accessibilité. Notre organisme est donc heureux d'annoncer l'ouverture d'un troisième local spécialement aménagé aux fins de notre service de stimulation.

Notre service dispose maintenant de l'équivalent temps complet de 2.5 éducatrices spécialisées dont la tâche est répartie sur trois personnes. Cet effort supplémentaire permettra d'accueillir environ 35 enfants de moins de 5 ans qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Les objectifs poursuivis et la méthode d'intervention utilisée sont décrits dans l'encadré ci-contre.

En complément de ce service, une joujouthèque est en voie d'organisation et le matériel qu'elle contiendra sera bientôt disponible aux familles.

Notre service de stimulation précoce vise le développement global de l'enfant dans les domaines de la motricité fine et globale, de l'autonomie personnelle et du développement cognitif. Le programme nécessite l'implication des parents et souhaite leur fournir le support nécessaire pour qu'ils se sentent mieux préparer à intervenir auprès de leur enfant.

SES OBJECTIFS

- Fournir aux parents des informations permettant de mieux comprendre les caractéristiques particulières de leur enfant, ses forces et ses faiblesses. Ces informations devraient les habiliter à intervenir avec plus d'efficacité auprès de leur enfant.
- Favoriser le développement global de l'enfant en planifiant des activités ou des interventions pour toutes les sphères du développement de l'enfant: moteur, sensoriel, cognitif et social.
- Susciter une implication régulière et soutenue des parents afin d'en faire les premiers éducateurs de leur enfant.

SA MÉTHODE

- Identifier les besoins de l'enfant suite à une évaluation de son développement.
- Rédiger un plan d'interventions comprenant la définition d'objectifs pour chacune des sphères de développement, les moyens appropriés pour les atteindre et un calendrier précis des activités.
- Démontrer aux parents les façons de faire auprès de l'enfant afin qu'ils puissent intervenir avec plus d'efficacité et de compétence.
- Réviser les objectifs à chaque session.



COLLECTE DE JEUX ET DE MATÉRIEL ÉDUCATIF POUR NÔTRE JOUJOUTHÈQUE

Si vous disposez de matériel éducatif ou si vous possédez des jouets en bon état, et que vous pensez vous en départir, ils pourraient peut-être encore servir aux enfants qui fréquentent nos services.

S.V.P. Téléphonez au (514) 255-3064.



CONFÉRENCE GRATUITE
DE LA FONDATION ROGER-ROY

Comment préparer la transmission de son patrimoine

Bienvenue à la famille élargie (fratrie, parenté) et aux intervenant(e)s.

OBJECTIFS :

- Se familiariser avec le testament pour mieux préparer son départ.
- Identifier les points de réflexion dans la démarche menant à la transmission de son patrimoine.
- Proposer un modèle unique de testament adapté aux besoins particuliers liés à la déficience intellectuelle.
- Élaborer autour des devoirs particuliers qui peuvent être donnés aux liquidateurs, fiduciaires, tuteur au mineur et mandataire au cas d'incapacité.
- Entrevoir le testament et le mandat donné dans l'éventualité d'une incapacité avec une approche juridique et financière, mais aussi et surtout avec une approche humaine.

CONTENU

- Présentation du contenu d'un testament en 2008.
- Démystification du contenu d'un testament fiduciaire et présentation de cas.
- Description du contenu d'un mandat d'incapacité.
- Élaboration des devoirs particuliers qui peuvent être donnés aux liquidateurs, fiduciaires, tuteur au mineur et mandataire au cas d'incapacité : le mandat humain.
- Trucs et astuces pour mieux se préparer à rencontrer son notaire.

Conférencier : Laurent Fréchette, Notaire & Planificateur financier

Lieu : Le centre 7400 Heure : 19h.
7400 Boulevard Saint-Laurent. Local S-232
(Une rue au nord de Jean-Talon, Métro De Castelnau, stationnement gratuit)

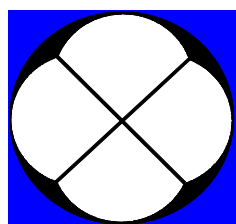
Pour de plus amples informations : (514) 484-3254

Site Web : www.fondationrogerroy.org

Prochaine rencontre : 25 mars 2009, Heure : 19h

Thème : Le nouveau Régime Enregistré d'Épargne-Invalidité (REÉI) : Est-ce fait pour vous ?

Conférencier : Laurent Fréchette. Lieu : Hôtel de Ville, LaSalle



Option Intégration est publié par le Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal. L'organisme a pour mission de promouvoir l'intégration sociale et la défense des intérêts des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

**Rédaction et
mise en page
Correction
des textes**

**Marcel Faulkner
Ginette Déziel**

Option Intégration RPPADIM
5927 rue Boyer B. 02
Montréal, Qc. H2S 2H8
(514) 255-3064