

L'OBSERVATEUR

INSTITUTIONS

HIVER 2006

Volume 2, numéro 2

Surveiller l'avancement d'une vision de pleine intégration communautaire de toutes les personnes ayant des déficiences intellectuelles.

Ce bulletin est rédigé et produit par le Groupe de travail sur la désinstitutionnalisation, crée conjointement par Personnes d'Abord du Canada et l'Association canadienne pour l'intégration communautaire. Pour plus de renseignements, contacter Don Gallant au (416) 661-9611

**PEOPLE
FIRST
OF CANADA**



**PERSONNES
D'ABORD
DU CANADA**

120 rue Maryland, pièce 5
Winnipeg, MB R3G 1L1
Tél: (204) 784-7362
Tél. sans frais pour les membres :
1 866 854-8915
Télé. : (204) 784-7364
Courriel :
info@peoplefirstofcanada.ca
Site web: www.peoplefirstofcana-



**Association
canadienne pour
l'intégration communautaire**

Kinsmen Building
York University Campus
4700 rue Keele
Toronto, ON M3J 1P3
Tél. : (416) 661-9611
Télé. : (416) 661-5701
Site web : www.cacl.ca
Courriel : info@cacl.ca

JANVIER 2007

MESSAGE DU GROUPE DE TRAVAIL

intellectuelles ne sont pas encore en mesure d'exercer leur droit de vivre dans la communauté. Nous espérons néanmoins que la signature de ce document juridiquement contraignant, qui reconnaît aux personnes handicapées le droit de vivre dans la collectivité, forcera moralement et juridiquement les gouvernements à prendre des mesures pour que les personnes handicapées encore enfermées dans des établissements puissent occuper la place qui leur revient dans la communauté. Ils ont de nombreuses raisons pour s'y conformer, aucune pour s'y dérober.

Le Groupe de travail PAC-ACIC sur la désinstitutionnalisation a récemment assumé une autre responsabilité. Le Groupe va désormais jouer un rôle de leader en élaborant, au nom de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire et de Personnes d'Abord du Canada, un plan national de désinstitutionnalisation. À ce titre, il coordonnera davantage les diverses activités entreprises par les provinces et territoires en matière de désinstitutionnalisation et il offrira un soutien accru à ces activités afin que les efforts réalisés à travers le pays se concrétisent par des résultats plus collectifs et plus efficaces.

Si nous nous réjouissons de célébrer mondialement l'adoption de la Convention pour les droits des personnes handicapées, par l'Assemblée générale des Nations Unies, nous sommes toutefois attristés par le fait que, dans un pays aussi progressiste et aussi opulent que le Canada, les personnes ayant des déficiences

« UNE INSTITUTION EST UN ÉTABLISSEMENT DANS LEQUEL LES PERSONNES ÉTIQUETÉES DE DÉFICIENTES INTELLECTUELLES SONT ISOLÉES, MARGINALISÉES ET/OU RASSEMBLÉES. UNE INSTITUTION EST UN ÉTABLISSEMENT DANS LEQUEL LES RÉSIDENTS N'ONT PAS LE CONTRÔLE DE LEUR VIE ET DES DÉCISIONS QUOTIDIENNES ET NE SONT PAS AUTORISÉS À L'EXERCER. UNE INSTITUTION EST RAREMENT DÉLIMITÉE PAR SES DIMENSIONS. »

Groupe de travail sur la désinstitutionnalisation



Norm McLeod et Shane Haddad, co-présidents du Groupe de travail

Le Groupe de travail a demandé à ses membres de mieux transmettre les commentaires/suggestions des provinces engagées dans des initiatives de désinstitutionnalisation. Ce nouveau rôle devrait permettre au Groupe de travail d'être encore plus présent dans les provinces au cours de la prochaine année.

Alors que s'amorce la nouvelle année, nous espérons voir progresser notre objectif d'une totale désinstitutionnalisation au Canada. Nous espérons que le placement des personnes ayant des déficiences intellectuelles dans des institutions cessera en 2007; que ce sera l'année où tous les gouvernements provinciaux, mais surtout ceux de l'Alberta, du Manitoba, de la Saskatchewan et l'Ontario, de la Nouvelle Écosse et de l'IPE comprendront le bien fondé de l'inclusion dans la communauté; que ce sera l'année où les Canadiens réclameront que leurs concitoyens handicapés bénéficient d'un niveau adéquat de soutien et de services afin de pouvoir les côtoyer dans la société.

LA DÉSINSTITUTIONNALISATION : UNE EXCELLENTE POLITIQUE SOCIALE!

Les demandes de désinstitutionnalisation sont souvent taxées d'irréalistes et de peu pragmatiques et, pour quelques parents radicaux et quelques organisations de revendication bien intentionnées, ne visent qu'à détruire un système parfaitement bien rôdé. Les opposants à la désinstitutionnalisation soutiennent que les personnes avec des déficiences intellectuelles (notamment celles ayant de « graves » déficiences) sont bien mieux servies dans les établissements, qu'elles ne peuvent être aidées dans la collectivité et que les institutions sont les seuls endroits où elles peuvent et doivent vivre.

Mais les opposants à la désinstitutionnalisation oublient de reconnaître (ou d'accepter) que, selon les études effectuées au cours des vingt-cinq (25) dernières années, l'intégration communautaire est nettement supérieure aux soins en établissement. Ils ont oublié de reconnaître que ces efforts se sont soldés par une aide communautaire accrue à l'égard des personnes ayant des déficiences intellectuelles.

Au-delà de ces arguments passionnés, que savons-nous réellement de l'inclusion sociale des personnes ayant des déficiences intellectuelles après leur sortie des institutions? Nous savons tout d'abord que « les rigoureuses études effectuées pendant vingt-cinq (25) ans ont nettement prouvé la supériorité de l'intégration communautaire » L'analyse des résultats de recherches (Conrad 2006) sur les initiatives de désinstitutionnalisation, réalisées aux États-Unis au cours des trois dernières décennies, démontre :

Les multiples avantages du placement communautaire : Les résultats des recherches en troubles du développement effectuées pendant vingt-cinq sur la transition d'un cadre institutionnel à un cadre communautaire révèlent, en moyennes, d'importantes augmentations dans des douzaines d'indicateurs de qualité de vie. Les compte-rendus de ces recherches sont remarquablement constants dans ce domaine. Les personnes intégrées dans la communauté connaissent donc une amélioration de leur qualité de vie, sont davantage autonomes, extériorisent moins de troubles caractériels, ont des foyers beaucoup

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

Richard Ruston
Norm McLeod
Shane Haddad
Dan Keaveney
Peter Park
Peter Bourne
Fred Ford
Mary Rothman
Bridget Cairns
Dale Kendel
David Katzman
Laurie Larson
Roy Skoreyko
Janet Forbes
Shelley Rattai
Don Gallant

plus agréables et leur familles estiment qu'elles vivent nettement mieux « hors » de leur institution.

La désinstitutionnalisation de personnes ayant des troubles du développement doit nettement se distinguer de la désinstitutionnalisation de cas de santé mentale : La désinstitutionnalisation de 100 000 Américains ayant des troubles de développement a connu un véritable succès. Cela diffère carrément du manque de soutien exercé à l'égard des personnes ayant de problèmes de santé mentale, sorties d'établissements psychiatriques.

Changement radical des comportements familiaux : Les familles (parents, frères, sœurs et autres, gardiens et amis) de personnes vivant dans des établissements endossent majoritairement le maintien de tels centres et l'internement de la personne handicapée. Néanmoins, l'attitude des familles de personnes transférées dans la communauté a radicalement changé pour devenir plus favorable à l'intégration communautaire et pour l'appuyer. Même les contestataires les plus fanatiques du placement communautaire sont devenus, après l'avoir expérimentée, d'ardents défenseurs de l'intégration dans la collectivité.

Rejet de la théorie du groupe « internement continu » : Les quatre motifs traditionnels du maintien des personnes handicapées dans de grandes institutions isolées (grave déficience, comportement caractériel, fragilité médicale et vieillissement) ont été indiscutablement discrédités par de rigoureuses études sur le placement dans la communauté, par les fermetures complètes effectuées au cours des vingt-cinq (25) dernières années et par le fait que dix États n'ont plus, désormais, d'institutions publiques.

**« NON, JE N'AI PAS
COMMIS DE CRIME —EUH...
PEUT-ÊTRE QUE SI..... JE SUIS
NÉ AVEC UNE DÉFICIENCE »**
*Peter Park, expliquant pourquoi il
compare ses années d'institution
à une « incarcération »*

Les régimes de soutien communautaire sont plus rentables que les systèmes institutionnels : C'est un résultat constant de toutes les études jusqu'ici publiées. Les modèles de services communautaires sont moins onéreux que les modèles institutionnels.

L'intégration communautaire ne se fait pas sans problème et nécessite certaines garanties : Il est évident qu'en grande majorité, les personnes vivront de très bonnes expériences avec l'intégration communautaire. Il faut néanmoins reconnaître qu'une petite partie de ce secteur de la population éprouvera des difficultés. Par conséquent, d'importantes garanties devront être accordées aux personnes transitant de l'institution à la communauté, notamment : la coordination du soutien, la planification axée sur la personne et la garantie de qualité.

Même si elles ne sont pas aussi documentées que celles des États-Unis, les initiatives canadiennes donnent des résultats (et des conclusions) analogues. Des milliers de personnes ont quitté les établissements et vivent désormais dans la communauté. Les établissements pour personnes ayant des déficiences intellectuelles ont complètement disparu dans certaines provinces. Il est peut-être temps que les décideurs publics soient tenus responsables de leur décision de maintenir des établissements et qu'ils nous en communiquent les raisons. Serait-ce parce que les postes des employés de ces institutions

sont plus importants à protéger que la vie des résidents?

À l'heure où tous les gouvernements exigent une plus grande transparence et une plus grande imputabilité dans la dépense des fonds publics, où les investissements publics sont basés sur la preuve de meilleures pratiques, pourquoi faut-il que nos deniers publics continuent à soutenir un système institutionnel inférieur au système communautaire? Il serait peut-être temps que les décideurs étudient les résultats des recherches et agissent en conséquence.

RÉSILIENCE DE CES MILLIERS DE PERSONNES QUI, APRÈS DES ANNÉES DE DÉTENTION DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE CETTE PROVINCE, S'ADAPTENT, AVEC UNE RAPIDITÉ ET UN ENTHOUSIASME INCROYABLES, À LEUR NOUVELLE VIE DANS LA COMMUNAUTÉ. CÉLÉBRONS LEUR VOLONTÉ DE PARDONNER LES GESTES QUE NOUS AVONS POSÉS, IL Y A PLUSIEURS ANNÉES, EN TANT QUE SOCIÉTÉ, POUR LEUR AVOIR DIT QU'ILS N'AVAIENT LEUR PLACE AUPRÈS DE LEUR FAMILLE ET DE LEURS AMIS DANS LA COMMUNAUTÉ.

Orville Endicott

Conférence « Closing Institutions, Opening Communities », septembre 2006

INSTITUTIONS ENCORE EN FONCTION

La plupart des provinces et territoires ont fermé leurs établissements pour personnes ayant des déficiences intellectuelles.

L'Ontario est en train de fermer ses

trois grands derniers établissements (date de fermeture totale : 2009 et nombre de résidents visés : environ mille (1 000) résidents.) Mais les provinces ci-après indiquées continuent à maintenir un réseau d'établissements et n'envisagent pas de les fermer dans un avenir immédiat. Les décideurs de ces provinces semblent avoir décidé d'ignorer les innombrables preuves de la supériorité de l'intégration communautaire et continuent à investir des fonds publics dans un système désuet. Les personnes ayant des déficiences intellectuelles, leurs familles et les organismes de revendication continuent à s'interroger sur les motifs de ces décisions.

ALBERTA : 6 grandes institutions — 527 personnes

SASKATCHEWAN : 3 grandes institutions – 413 personnes

MANITOBA : 2 grandes institutions — 580 personnes

QUÉBEC : 3 grandes institutions — 525 personnes

NOUVELLE ÉCOSSE : 12 grandes institutions — 696 personnes

ÎLE DU PRINCE ÉDOUARD : 2 grandes institutions — 37 personnes

MISE À JOUR EN NOUVELLE ÉCOSSE

Par Mary Rothman, Nova Scotia Association for Community Living

La Nouvelle Écosse institutionnalise davantage. En effet, le 16 novembre 2006, le gouvernement de cette province a annoncé la création d'un autre établissement. Cela survient dans une province de moins d'un million d'habitants, où sept cents (700) environ vivent déjà dans des centres appelés « Adult Rehabilitation Centres ou Adult

Residential Centres ». Si l'on met ces données en perspective et que l'on applique le même ratio aux autres provinces, l'Ontario aurait institutionnalisé neuf cents (900) personnes et la Colombie britannique trois mille deux cent onze (3211). Or nous savons pertinemment que ce n'est pas le cas.

Pourtant, la Nouvelle-Écosse sait comment appuyer les gens dans leurs communautés. Des milliers de personnes, autrefois institutionnalisées, vivent désormais dans la collectivité. La fermeture des institutions a débuté à la fin des années 1970 et a connu un franc succès. Il semble que le gouvernement ait changé de cap politique.

Le nouvel établissement pourra accueillir au moins vingt-cinq résidents. Nous avons appris qu'il s'agirait de personnes provenant d'autres centres, y compris du service médico-légal et que ce serait en fait des « cas très complexes ». Certains résidents, paraît-il, auraient des déficiences intellectuelles et d'autres de problèmes de santé mentale de longue durée. Ce nouvel établissement sera construit dans un édifice actuellement vide, mais auparavant utilisé comme centre polyvalent de santé communautaire. Notons toutefois que le ministre responsable avait refusé d'utiliser ce site pour la création d'un Centre d'accès services, centre où vous pouvez obtenir vos documents d'identification, faire enregistrer votre véhicule, avoir votre permis de conduire, etc... Le ministre avait alors allégué l'impraticabilité des lieux, notamment l'absence de services d'autobus, de trottoirs, un stationnement insuffisant, etc... Cet édifice est situé à côté d'une bretelle d'autoroute. Mais il semble être approprié pour loger des personnes handicapées.

« LA SEULE DIFFÉRENCE ENTRE MES ENFANTS ET LES PERSONNES RÉSIDANT DANS DES ÉTABLISSEMENTS, C'EST L'ANNÉE DE LEUR NAISSANCE. LES PATIENTS DU VALLEY VIEW CENTRE ONT AUTANT LE DROIT QUE MES ENFANTS DE VIVRE DANS LA COMMUNAUTÉ. »

Laurie Larson, parent et président de la Deinstitutionalization Coalition of Saskatchewan.

Deux jours (ouvrables) après l'annonce, plus de cent cinquante (150) personnes en colère assistaient à la conférence de presse organisée par la NSACL et People First. Plusieurs d'entre elles avaient déjà manifesté leur mécontentement aux médias, au ministre et à leur député provincial. La NSACL et People First Nova Scotia se sont brièvement entretenus avec le ministre qui a promis de les rencontrer plus longuement, sous peu. Nous espérons entreprendre rapidement de fructueuses discussions avec les dirigeants gouvernementaux.

Pendant ce temps, des personnes autrefois institutionnalisées proposent de raconter leur histoire. Même chose pour des familles qui ont réalisé que leurs êtres chers mènent désormais une vie plus enrichie dans la collectivité. Il en est de même pour les fournisseurs de services qui offrent du soutien à des personnes autrefois institutionnalisées. Et nous continuons à entendre des Canadiens consternés, d'un bout à l'autre du pays.

MISE À JOUR ONTARIENNE

**par Gordon Kyle,
Intégration
communautaire
Ontario**

Le gouvernement de l'Ontario poursuit sa fermeture de ses trois derniers grands établissements destinés aux personnes ayant des déficiences intellectuelles. Malgré des délais de planification dus à des poursuites en justice intentées l'an passé par des familles de résidents de deux établissements, la date d'échéance demeure mars 2009. Ces poursuites s'étaient d'ailleurs soldées par un arrêté autorisant le gouvernement à aller de l'avant avec la fermeture et précisant le droit des familles de participer aux décisions inhérentes à la localisation communautaire

des résidents désinstitutionnalisés. Certaines familles continuent toutefois à contester jugement, à s'opposer à la fermeture et tentent énergiquement de renverser la décision gouvernementale.

Les familles ont entrepris diverses démarches pour s'opposer aux fermetures, notamment une intense campagne médiatique, des plaintes auprès de l'Ombudsman provincial, des appels à l'aide adressés aux partis de l'Opposition. Nous avons d'ailleurs été déçus d'apprendre que le chef de l'opposition officielle, le Conservateur John Tory, pourrait appuyer le ré-développement de l'un des sites en résidence pour certaines personnes handicapées. L'association Intégration communautaire Ontario est en train de préparer une rencontre avec le chef de l'opposition afin de lui exposer nos préoccupations à cet égard. Nous sommes d'autant plus inquiets que le gouvernement risque de changer avant la fin de la procédure de fermeture puisque les élections provinciales ontariennes auront lieu le 4 octobre 2007.

Jusqu'à présent, sur les mille (1 000) personnes visées par la fermeture, seul le transfert de trois cents (300) d'entre elles a été organisé.

La récente publication des protocoles gouvernementaux sur le placement des personnes ayant des déficiences intellectuelles dans des établissements de soins de longue durée, constitue un autre problème dans le secteur de l'institutionnalisation en Ontario. Pour le gouvernement, ces protocoles permettront de garantir au petit nombre de personnes devant accéder à ces établissements, les services supplémentaires requis. Mais ces protocoles intègrent néanmoins une directive particulière, demandant aux « fournisseurs de services aux personnes atteintes d'un handicap de développement d'envisager le transfert, dans des centres de soins de santé de longue durée, de leurs clients ayant des besoins croissants en soins de santé. » Et le gouvernement ajoute « cela constituera ainsi une capacité communautaire de services pour accommoder les résidents quittant les établissements pour personnes ayant un handicap de développement.» L'association Intégration communautaire Ontario craint que le gouvernement ne soit en train de proposer que les fournisseurs de services aient le pouvoir d'institutionnaliser les personnes handicapées en vue de libérer des places dans la prestation de services communautaires. Nous rencontrerons le gouvernement au début de l'année afin de revoir ces protocoles.

Au cours des dernières années, et grâce surtout aux importants investissements du précédent gouvernement, l'Ontario a connu une surcapacité du nombre de lits dans le système de soins de longue durée. Cette surcapacité avait surtout été créée pour le secteur à but lucratif. Nous craignons, et nous l'avons indiqué, que des personnes ayant des déficiences intellectuelles n'aient été malencontreusement transférées dans ces établissements afin de combler des lits. Les récentes statistiques sur la population des centres de longue durée en Ontario sont alarmantes : plus de mille cinq cents (1 500) personnes ayant des déficiences intellectuelles résident actuellement dans ces établissements. Au cours des prochains mois, dans le cadre de nos travaux sur la désinstitutionnalisation, nous concentrerons sur le retrait des protocoles et sur le placement inapproprié des personnes dans des centres de soins de longue durée.

MISE À JOUR MANITOBAINE

**Par Dale Kendel,
directeur général,
Community Living
Manitoba**

Deux ans après que Christine Melnick, ex-ministre des Services à la famille et au logement ait annoncé un investissement de quarante (40) millions de dollars pour le réaménagement du Centre manitobain de développement, aucune construction n'a encore été entreprise.

Le nouveau ministre, l'honorable Gord MacIntosh a proposé de jeter « un nouveau regard » sur le problème mais quatre-vingt-dix jours après le dépôt de la plainte en droits de la personne, les avocats du gouvernement provincial ont demandé une extension pour réagir aux trente-quatre points soulevés dans le grief. Une réponse devrait être rendue en janvier 2007.

PLAINTÉ EN DROITS DE LA PERSONNE CONTRE LE GOUVERNEMENT DU MANITOBA.

La Manitoba ACL a, aujourd'hui, officiellement porté plainte auprès de la Commission des droits de la personne du Manitoba, au nom des trois cent quatre-vingts (380) résidents du Centre manitobain de développement de Portage La Prairie. Ces trois cent quatre-vingts (380) résidents ont tous une déficience intellectuelle. Community Living Manitoba a déposé sa plainte après dix-huit mois de négociations infructueuses avec le gouvernement du Manitoba pour l'intégration communautaire des trois cent quatre-vingt résidents encore institutionnalisés. Dans sa plainte, l'association accuse le gouvernement d'avoir fait fausse route en ce qui a trait aux services pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles. Cette plainte a été déposée au nom des personnes résidant encore au CMD, avec l'appui de nombreux organismes provinciaux collaborant avec Community Living-Manitoba, de People First of Manitoba, Personnes d'Abord du Canada et de coalitions de familles et de groupes de justice sociale.

L'histoire a commencé en décembre 2004 lorsque le gouvernement du Manitoba a annoncé qu'il allait investir quarante (40) millions de dollars pour le réaménagement et la rénovation du vieil établissement de Portage La Prairie. Cette mesure contredisait carrément l'initiative gouvernementale de 2001 « Pleine citoyenneté – Une stratégie manitobaine pour les personnes handicapées » qui reconnaissait les droits humains à tous les citoyens ainsi que leur droit de vivre librement dans la communauté et de ne pas être enfermé dans la rigidité d'un établissement. Ce type de résidence va d'ailleurs à l'encontre de la tendance sociale qui se profile au Canada avec la fermeture acceptée des institutions.

Maintenir des gens dans une institution est une violation et un échec des droits de la personne. Le gouvernement du Manitoba a dévié de sa propre orientation politique et n'a pas promulgué de mesure de désinstitutionnalisation. En maintenant les personnes handicapées au CMD, le gouvernement du Manitoba n'a pas été capable de se prévaloir de l'expertise et des talents considérables des cent six (106) organisations communautaires qui, après une ré-affectation des fonds et une demande de collaboration, auraient pu créer d'autres alternatives et favoriser l'intégration dans la communauté. Il ne s'est

pas non plus prévalu du talent des employés du CMD qui auraient pu initier d'autres solutions communautaires pour les résidents.

La plainte en droits de la personne vise à prouver que, quelle qu'en soit la présentation gouvernementale ou autre, l'institutionnalisation NE PEUT :

- faire avancer les droits des personnes
- susciter la participation des membres de la collectivité
- établir des relations au sein de la communauté
- garantir et promouvoir le respect, la dignité, l'autodétermination et les choix quotidiens dans les divers aspects de la vie. En fait, elle engendre tout simplement le contrôle sur la vie d'autrui.
- promouvoir les personnes dans l'esprit des principes de la Loi sur les personnes vulnérables ayant une déficience mentale.
- reconnaître l'existence d'une vaste gamme d'options et la possibilité d'en créer d'autres pour les trois cents quatre-vingts personnes résidant encore au CMD de Portage La Prairie.

MISE EN JOUR EN SASKATCHEWAN

Par Laurie Larson, président de la Deinstitutionalization Coalition of Saskatchewan

Au cours de ses premiers mois d'existence, la Deinstitutionalization Coalition of Saskatchewan s'est acharnée à promouvoir la désinstitutionnalisation dans la province, à susciter des débats sur la question et à revendiquer des solutions novatrices favorisant l'intégration de

toutes les personnes ayant des déficiences intellectuelles, quels que soient leurs besoins de soutiens, dans des foyers inclusifs de la communauté.

Dans le cadre de ces activités de sensibilisation, nous avons entre autres :

- distribué des copies de Hear My Voice (le livre de l'Alberta Association for Community Living sur les victimes des établissements) aux politiciens intéressés par la désinstitutionnalisation.
- distribué, à tous les députés fédéraux et provinciaux de la Saskatchewan, des copies du numéro d'été 2006 de L'Observateur Institutions.
- publié deux articles sur la désinstitutionnalisation dans le numéro d'automne 2006 de Dialect (bulletin de la SACL)
- développé la page d'accueil du site web de la DCS, site qui sera actualisé sur une base continue et regroupera des informations et des ressources (lien avec la page : www.sacl.org)
- élaboré et distribué, avec la SACL, une fiche technique sur les questions inhérentes à cet enjeu.

Mais pour la DCS, l'activité la plus passionnante a été sans aucun doute la production d'un numéro spécial de Dialect sur la désinstitutionnalisation. Ce numéro regroupera des articles sur la citoyenneté et la protection, sur la plainte en droits de la personne

contre le gouvernement du Manitoba mais surtout, de saisissantes histoires d'anciens résidents, parents et même d'un ex-employé du Valley View Centre (VVC), le plus grand établissement encore en fonction en Saskatchewan. Ce numéro spécial sera distribué en janvier 2007 à quatre mille sept cents (4 700) particuliers, organisations, services gouvernementaux, fournisseurs de services, écoles et membres du public.

La désinstitutionnalisation n'est pas un nouveau concept. Depuis de nombreuses années les efforts se sont multipliés à travers le monde pour sortir des établissements collectifs. Certains pays comme la Suède et la Nouvelle-Zélande ont fermé toutes leurs institutions. C'est également le cas dans certaines provinces du Canada. Le maintien d'établissements en Saskatchewan n'est pas dû à une nécessité pour « certaines personnes » mais bien plus à notre incapacité de progresser au-delà de notre conviction du bien-fondé des institutions, ancrée dans nos esprits depuis plusieurs décennies. À maintes et maintes reprises, les recherches et l'expérience ont prouvé que l'inclusion de toutes les personnes dans la société peut être effectuée avec succès si les gouvernements engagent les ressources requises pour la mise en vigueur et la prestation universelle de mesures de soutien individualisées. Le gouvernement de la Saskatchewan s'est engagé, depuis quelques années, à ne plus admettre de nouveaux résidents au VVC, prouvant ainsi que des alternatives peuvent et doivent être instaurées. Il est temps désormais de franchir la dernière étape et de réinvestir dans la communauté afin que toutes les personnes encore institutionnalisées puissent bénéficier des mêmes chances et des mêmes droits que les personnes dont les besoins analogues ont déjà été comblés dans la province.

Au cours des deux derniers mois, DCS a réussi à provoquer des discussions sur la désinstitutionnalisation. Elles nous ont permis de constater que cette philosophie fait encore l'objet de nombreux malentendus et d'une certaine crainte. La DCS s'est engagée à présenter les faits et à revendiquer les services et soutiens requis pour permettre aux personnes encore institutionnalisées de s'intégrer parfaitement dans la communauté.

NOUS PLANIFIONS POUR LE 3 MAI 2007, LA TENUE À SASKATOON D'UN FORUM SUR LA DÉSTITUTIONNALISATION. LES RENSEIGNEMENTS PERTINENTS SERONT AFFICHÉS SUR LE SITE WEB DE LA DCS DÈS QU'ILS SERONT DISPONIBLES.

DANS UN ÉTABLISSEMENT, VOUS ÊTES PRIVÉ DE VOS DROITS ET DÉVALORISÉ. IL EST TEMPS DE PROGRESSER VERS L'INCLUSION ET D'INTÉGRER TOUTES LES PERSONNES DANS LA COLLECTIVITÉ AVEC LES SOUTIENS APPROPRIÉS.

Shane Haddad, président, Personnes d'Abord du Canada

MA VISITE AU CMD

Par Kevin Johnson, vice-président de People First of Manitoba

Personnes d'Abord du Canada m'a invité, en tant que représentant du Manitoba, à visiter le CMD.



Kevin Johnson, Vice-Président, People First of Manitoba

Je me souviens que la semaine précédant la visite, tout en me réjouissant d'avoir été invité, j'ai été assailli d'émotions de toutes sortes. J'y étais déjà allé certes. J'avais participé, il y a plusieurs années, à un match de hockey sur ce site. J'avais aussi accompagné des membres de People First Manitoba. Ce n'était qu'une visite tronquée puisque nous n'avons vu que le gymnase dans lequel se déroulait la soirée sociale à laquelle nous participions. Quelques mois auparavant, je m'y étais rendu avec un ami et son travailleur de soutien pour aller voir un résident. Mais cette fois-ci, c'était la première fois que j'allais faire le tour complet de l'établissement et voir exactement ce qui s'y passait.

À notre arrivée, nous avons été conduits dans une salle de réunion pour rencontrer la directrice générale et quelques membres de son personnel. Elle nous a parlé du Centre et des ailes que nous allions visiter.

La première partie, l'unité des délinquants à risque élevé ou, comme je l'avais appelée, lieu de détention, était un quartier résidentiel regroupant des personnes risquant de commettre un délit, ou de récidiver, dans la communauté. Je me souviens qu'ils avaient leur propre chambre et que les employés avaient des sifflets pour donner l'alerte en cas de problème. J'ai rencontré une personne que je connaissais et je me suis senti triste pour lui.

Puis nous sommes allés dans l'aile des personnes âgées. Les hommes et les femmes sont sur différents étages. Nous y avons rencontré des personnes très agréables, très amicales et voulant vraiment nous parler et nous suivre dans la tournée. Je me souviens être allé dans une cellule et avoir demandé la raison d'un tel lieu et son utilisation. Le personnel m'a répondu que certaines personnes voulaient y aller pour être tranquilles.

Puis, ce fut l'aile pour les personnes sourdes/aveugles. Alors que nous traversions les salles, les employés nous ont montré comment les résidents reconnaissent les activités à accomplir ce jour-là. Un symbole était posé sur une petite boîte : ce jour-là, c'était le symbole de la douche indiquer qu'ils devaient prendre une douche. La manière dont les employés communiquaient avec des personnes ayant des problèmes de communication était astucieuse.

Puis nous nous sommes rendus chez les autistes. Comme je pénétrais dans cette aile, un gars en fauteuil roulant s'est dirigé vers moi et m'a attrapé la main. J'ai serré la sienne et je me suis présenté. Ce qu'il a fait à son tour. Mais il ne lâchait pas. Il me disait « je veux rentrer chez moi » et il le répétait, sans cesse. Il ne voulait plus lâcher ma

main. Il répétait et répétait encore qu'il voulait aller emballer ses vêtements et me demandait de le ramener chez lui. Des employés sont arrivés et l'ont éloigné dans son fauteuil. Il s'est agrippé à la porte et m'a alors crié « ramenez-moi chez moi. » Je ne l'ai jamais oublié.

Et enfin, nous sommes arrivés dans l'aile des personnes « médicalement vulnérables. » Je me souviens d'être très tendu. Nous avons rencontré l'employée chargée de notre visite. Elle avait un chat dans son bureau. Je suis entré et je l'ai caressé, ce qui m'a calmé...libérant ma colère, mon stress et ma tristesse. Le chat nous a suivis dans notre visite. À un moment, j'ai arrêté d'écouter les explications, restant un peu en arrière à regarder le chat. Je suis resté avec le chat. Et ce dont je souviens ensuite, c'est de voir Diane paniquer et essayer de sortir de l'édifice. Toutes les portes étaient bloquées et elle ne pouvait sortir. Je me suis senti impuissant, Je ne pouvais l'aider. C'était horrible.

Nous sommes parties peu de temps après et j'étais heureux d'en sortir. Diane pleurait et Shelley veillait à ce que tout le monde aille bien. Quel bonheur d'être dehors!

CMD - RÉFLEXION PERSONNELLE

**Par Diane Otterbein, PFC
Saskatchewan**

Le 18 avril 2006, j'ai eu la possibilité de visiter le Centre manitobain de développement à Portage La Prairie, Manitoba. Même si le temps s'est écoulé depuis cette visite, je ressens encore, quand j'y pense, l'angoisse qui me tenaillait alors. Je frissonne chaque fois que je mets les chaussures que je portais ce jour-là. Je ne peux que transmettre le point de vue du personne « autorisée » à partir à la fin de la journée. Mon opinion et mon expérience sont donc très subjectives, strictement établies par le regard d'une « étrangère. »

À mon arrivée au CMD, je me suis étonnée : comment un tel lieu pouvait-il encore exister? N'avions-nous donc nous pas réalisé, en tant que société, notre désir de vivre ensemble dans la communauté?

La PDG nous a déclaré : « ce centre est, pour plusieurs de nos résidents, le seul foyer qu'ils aient jamais connu ...et nous sommes leur famille » Sachant que ce n'était pas vrai, j'ai immédiatement riposté. Un centre où la majorité de vos relations, si ce n'est toutes, ne peuvent être tissées qu'avec des employés rémunérés et où vous n'avez pratiquement aucun contrôle sur votre vie, ne peut en aucun cas être comparé à un foyer dans lequel vous avez choisi de vivre avec toute l'aide dont vous avez besoin.

Mon courage m'abandonnait au fur et à mesure que nous traversions les ailes ... « l'aile des autistes », « l'aile des personnes sourdes et aveugles », « l'aile des personnes âgées » C'étaient des quartiers spécifiquement désignés pour intégrer les divers cas. À l'exception de quelques employés très à l'aise dans le contact visuel, j'ai eu le sentiment que le reste du personnel n'appréciait pas notre visite et nous nous tolérait tout simplement.

Dans l'aile des autistes, nous avons rencontré un résident qui a demandé si nous pouvions l'aider à emballer ses affaires...il nous a raconté qu'il allait sortir le lendemain pour aller passer la fin de semaine à la maison. Son enthousiasme était contagieux. Il était heureux de partir et prêt à aller faire sa valise. Mais la réalité d'une vie réglementée en institution m'a vite frappée lorsque lui a ordonné d'aller déjeuner au lieu d'aller faire ses bagages.

J'ai déjà pris soin de parents et d'amis handicapés. Pour moi, la satisfaction des besoins et l'affection attentionnée vont de pair pour que la personne puisse mener la vie qu'elle a choisie. Lors du déjeuner qui nous a été servi au CMD, j'écoutais les cadres supérieurs déclarer que « c'était le seul foyer que « ces personnes » aient jamais connu...et elles mourraient si vous les « déversiez » subitement dans la communauté car elles seraient perdues, ne sachant pas quoi faire. » J'ai été malade en pensant au degré de désespérance qu'avaient dû atteindre les familles pour se résoudre à abandonner leurs êtres chers dans un tel lieu.

Mais le moment le plus pénible est survenu lorsque j'ai lu un poème sur le mur d'une aile « non désignée ». Écrit en 1956 et intitulé « The Retarded and Slow », ce poème portait sur la joie innée des enfants, malgré leur déficience...et nous invitait à ne pas nous laisser envahir par la tristesse puisque après tout « Dieu nous aime...les arriérés et les simples d'esprit »

L'incrédulité, l'horreur et la tristesse m'ont envahie et j'ai commencé à pleurer alors que les nausées me submergeaient. Je me suis sentie affaiblie, étourdie. Il fallait que je sorte, que j'aie pris de l'air. Je me suis excusée et ai couru vers la porte mais elle était bloquée. Lorsque j'ai réalisé qu'elle était simplement fermée, j'ai commencé à paniquer et à taper dessus jusqu'à ce que qu'un employé à l'entrée vienne m'ouvrir et me laisse sortir. Je me suis alors écroulée. Et avant même de réaliser ce qui s'était passé, il nous a fallu partir. Alors que nous quittions l'aile, une des employées s'est tournée vers moi et m'a dit « oui, c'est très touchant ici n'est-ce pas? » Touchant certes, mais pas dans le bon sens ai-je pensé.

Je sais que l'esprit et de la lettre du poème remontent à l'époque de sa composition. Mais à l'heure actuelle, c'est un poème dénigrant, désuet depuis cinquante ans qui devrait, à mon avis, être enlevé des murs intérieurs d'un établissement qui se targue de d'être progressiste en adoptant des concepts philosophiques comme « The Eden Alternative » et « Gentle Teaching »

Les personnes handicapées ont le droit de ne peut être placées dans des établissements. Il semble plus facile d'administrer une institution que d'aider des personnes à façonner leur propre vie dans la collectivité. Mais c'est tout simplement parce que nous n'avons pas assez essayé. Ce qu'il faut, c'est nous engager à le faire.

En tant que mère d'un enfant handicapé, sœur d'une personne handicapée, amie et partisane de Personnes d'Abord dont les membres luttent pour la pleine inclusion à travers le pays, je suis insultée par le fait que des établissements continuent à bénéficier de l'aide et du

financement d'un gouvernement pourtant plus avisé. Nous devons enseigner l'inclusion et faire accepter de la diversité comme mode de vie communautaire et non comme réaction à la présence des personnes handicapées. L'ancienne excuse « il n'y a pas suffisamment d'alternatives » ne tient plus debout.

THE BIG HAIRY DEAL ...LA FIN JUSTIFIE LES MOYENS EN SASKATCHEWAN

Diane Otterbein, coordonnatrice de People First of Saskatchewan, et Shane Haddad, président de Personnes d'Abord du Canada, ont récemment participé à un « Big Hairy Deal » afin de recueillir des fonds et de sensibiliser la population à la désinstitutionnalisation. Si l'un arrivait à recueillir cinq cents (500) dollars, l'autre devrait se faire raser la tête (Diane) ou la barbe (Shane). En fait, ils ont tous deux atteint leur objectif et, comme le confirment les photos ci-contre, ont tenu parole. Tous les fonds recueillis (plus de trois mille dollars à ce jour) serviront à assurer la transition des résidents du Valley View Centre dans la communauté. Bravo Diane et Shane!

DES MOTS QUI PORTENT ... JOINDRE LE GESTE À LA PAROLE

**Par Catherine Allix, Personnes
d'Abord du Canada**

Vous avez tous probablement entendu la phrase « vous faites de beaux discours mais pouvez-vous joindre le geste à la parole? Il est facile de parler, d'où le proverbe. Vous n'avez qu'à ouvrir la bouche et les mots sortent. Mais la deuxième partie du proverbe « joindre le geste à la parole » est quelquefois plus compliquée. Il

n'est pas toujours facile de mettre sa parole en pratique.

J'ai récemment été impressionnée et amusée par deux personnes dont, à maintes reprises, j'avais entendu les discours sur la désinstitutionnalisation. Mais cette fois-ci, c'était différent, ils ont joint le geste à la parole en quelque sorte; pour ça, l'une a rasé sa tête et l'autre sa barbe. Ce que j'ai vu néanmoins, n'était que la pointe de l'iceberg.

J'ai vu deux personnes manifester leur engagement, sensibiliser les gens et mettre leur parole en pratique. J'ai vu deux personnes nettement progresser avec peu de moyens - des cheveux/poils, des ciseaux et une bonne idée. J'ai vu deux personnes s'engager devant une centaine d'autres et les informer. J'ai vu deux personnes s'amuser tout en posant de très beaux gestes.

En les regardant, je n'ai pu m'empêcher de penser à d'autres proverbes, notamment qu'il suffit d'une personne engagée pour changer le monde. Ou encore à l'union fait la force, et à l'énorme puissance que peut dégager un groupe. En fait, il suffit simplement de mettre l'épaule à la roue car les petits ruisseaux font de grandes rivières.. Il faut que chacun fasse sa part et nous pouvons tous le faire. C'est par petites touches que le peintre brosse son tableau. Faisons chacun un geste et nous avancerons.



*Diane Otterbein,
coordonnatrice de People
First of Saskatchewan, et
Shane Haddad, président
de Personnes d'Abord du
Canada*



*Catherine Allix, Personnes
d'Abord du Canada*

Et je me suis alors demandée ce que je pourrais faire, quel serait mon engagement, comment je pourrais contribuer au grand tableau. J'ai eu des tas d'idées (j'en ai repoussé). Je ne me suis pas encore fixée sur l'une d'entre elles....mais j'y pense...et nous devrions tous le faire.

NOUVEAU LIVRE DE PEI PEOPLE FIRST

Par Barb Fanning

PEI People First vient de publier un livre d'histoires de personnes ayant une déficience intellectuelle et demeurant dans des centres de soins de santé communautaires et des manoirs. Les personnes âgées vivent dans de tels centres.

Mais les histoires sont celles de personnes jeunes, qui n'ont rien à y faire car tout est axé sur les personnes âgées. Les jeunes ne peuvent sortir, ne peuvent aller magasiner, sont inactifs.

Notre livre s'intitule : « *Where we Live – A collection of stories of Islanders living in community-care and long-term facilities* ». Il inclut également de belles photos.

Le livre a été envoyé au Premier Ministre ainsi qu'aux membres du gouvernement. Pour certains, il a été révélateur.

Si vous en voulez un exemplaire, envoyez un courriel à PEI People First à l'adresse peifirst@isn.net ou appelez-moi, Barb, au 902-892-8989

J'ESPÈRE

**Par Larri Solomon,
ex-employée du Valley
View Centre**

Les planchers étaient pâle, gris foncé et rouge brique. Il y a du avoir une vente de peinture rouge brique à l'époque car c'est cette couleur qui recouvrait les sols en béton des tunnels zigzagant entre les chalets de Valley View Centre. Je les

traversais tous les jours puisque je travaillais dans ce centre. C'est un centre immense avec pratiquement des milles de tunnels entre les chalets, ces petits édifices qui, vus du haut, ressemblaient à de petites maisons distinctes et, vus du dessous, à une fourmilière.

C'est pour des raisons financières que je suis venue travailler au Valley View.. J'aimerais pouvoir vous dire que j'étais une de ces « personnes très spéciales qui travaillaient avec « ces gens-là ». Mais ce n'est pas possible. J'avais vingt ans, nouvellement mariée, j'étais serveuse et mon mari poursuivait ses études. Je ne mangeais qu'un repas à midi parce qu'il était à moitié prix. Puis, j'effectuais mes tâches du mieux possible. Je recevais des pourboires. Et mon mari pouvait dîner. Nous y arrivions tout juste.

Je n'ai jamais oublié mon entrevue à Valley View. On m'avais amenée dans un bureau et on m'avait dit que qu'il s'agissait surtout de « soins de garde. » J'avais compris ce que mon interlocuteur voulait dire et je lui ai répondu que j'en étais capable. J'ai été engagée. Le salaire de départ était le double de mes gains comme serveuse. Je pouvais respirer. Il faut que je vous explique qu'au début, je ne savais rien des institutions. J'ai passé les trois premières journées à vomir dans l'atelier de pulvérisation. Il est possible que la plupart des gens,

connaissant les choses qui me bouleversaient, n'en soient pas choqués par. J'ai fini par m'endurcir.

Je me souviens des matelas en plastique gris, recouverts de draps en coton et d'une courte-pointe rose, bleue, verte ou jaune pastel. Pour faire le lit, il suffisait de poser une alèse en plastique, de la recouvrir d'un drap et puis du drap du dessus. On glissait l'oreiller en plastique gris dans une taie en coton. Et c'était fini. Je me demande encore comment on pouvait avoir chaud dans un lit comme ça. Certains avaient de fines couvertures, bon marché. Lorsque le lit était mouillé, je faisais lever le résident sous la lumière blafarde du dortoir, le séchait avec une serviette, retirait les draps sous lui et les mettais dans un panier. Il frissonnait, nu, perché sur un petit morceau de bois qui aurait pu servir d'étagère entre les lits s'il avait eu un objet quelconque à garder. Il continuait à frissonner même après avoir passé son nouveau pyjama. J'ai vite appris à apporter des serviettes supplémentaires car ces draps n'avaient rien d'absorbant. Je l'ai appris à la dure en tirant les draps avec un peu trop d'ardeur. La nuit peut devenir longue si vous devez la passer dans des draps trempés de l'urine d'un autre. À l'époque, je ne me suis jamais demandée comment les gens pouvaient dormir là, dans cette pièce sentant l'urine malgré le nettoyage apparemment constant. Je ne pouvais m'imaginer dans ce lit, froid et mouillé. Changer les lits était une expérience désagréable. Je m'en rends compte maintenant.

Valley View avait son propre hôpital. J'avais été impressionnée à l'époque. Quel centre progressiste avais-je pensé. Pas d'attente pour les résidents, ils avaient leur propre hôpital. Le pavillon Robin regroupait les personnes ambulatoires (aptés à marcher) et non ambulatoires (en fauteuil roulant). Un jour, un résident non ambulatoire a été poussé contre le mur par un résident ambulatoire. Il s'en est tiré avec une profonde coupure au menton. Ce qui m'a valu ma première expérience à l'hôpital. J'ai amené le patient à la clinique, le transférant de son fauteuil roulant à une table rembourrée afin que le médecin puisse recoudre sa blessure béante. Alors que le docteur se préparait, loin de mon champ de vision, je tentais de calmer le patient. Il avait eu la paralysie cérébrale et était très effrayé. Résultat, il se mit à trembler encore plus fort, au point je redoutais qu'il ne tombe de la table. Le médecin me demanda de lui tenir la tête, solidement. Ce que je fis, mettant mes mains de chaque côté de son visage et en posant mes avant-bras comme une attelle. Les yeux dans les yeux, j'essayais le forcer à me regarder pour le distraire.

J'ai vu arriver l'aiguille du coin de l'œil. Elle avait l'air d'un poinçon. Cela m'avait frappée parce que bien que n'ayant jamais eu de points, j'étais sûre qu'il ne s'agissait pas d'une aiguille d'anesthésie. Avant même que j'ai pu parler, le médecin l'avait plantée avec force dans le tissu cicatriciel du menton pour la faire ensuite ressortir de l'autre côté de la blessure. Le pauvre gars s'est mis à hurler poussant sa tête vers l'arrière. Le fil s'est cassé net, le libérant. Il s'est mis à hurler, secoué de tremblements. J'ai réussi à l'empêcher de tomber de la table. Le médecin m'a demandé de le maintenir pendant qu'elle poursuivait son

PEU IMPORTE COMMENT VOUS EMBELLISSEZ LA PLACE, COMBIEN DE COUCHES DE PEINTURE VOUS PASSEZ DANS LES TUNNELS OU VOUS EN DÉBARRASSEZ, OU ACCROCHEZ DE JOLIS TABLEAUX SUR LES MURS, CE N'EST QU'UN ÉTABLISSEMENT. CE N'EST PAS VOTRE MAISON ET LES GENS DEVRAIENT L'ADMETTRE.

Neil Mercer, ex-résident du Valley View Centre

opération. J'ai refusé et lui ai demandé pourquoi elle ne l'avait pas anesthésié. « Pas de cerveau, pas de douleur » a-t-elle rétorqué.

J'ai refusé de le maintenir. Elle m'a renvoyée et m'a remplacée par quelqu'un d'autre. Je pouvais entendre le résident hurler alors que je m'éloignais, en marchant d'abord, puis en courant. Quand ils l'ont ramené dans la salle, il était pâle et transpirait. Les coutures ressemblaient à un masque de costume d'Halloween. Je suis sûre qu'il a été puni pour moi, pour l'embarras que j'avais créé en refusant de le maintenir pendant qu'elle le cousait sans anesthésie. J'ai essayé de ne pas penser à ce qu'il avait subi après que j'ai quitté la salle. Le travail a été fait. Je lui ai dit que j'étais désolée. Mon superviseur m'a avisée que le médecin ne voulait plus me voir à la clinique et m'a réprimandée. Je suis allée au Bureau central d'infirmierie (BCI), contrariée par ce qui était arrivé au résident. Je me suis questionnée auparavant car, après tout, c'était un médecin et c'était sa parole contre la mienne. Le préposé au bureau semblait sympathique et, avec le plus de gentillesse possible, m'a dit qu'on pouvait me remplacer ce matin-là. Ce n'était pas le cas pour le médecin car il était plus difficile de remplacer un médecin. J'ai soumis trois autres plaintes au BCI et le résultat a toujours été le même. J'ai finalement eu le message.

Je sais que certaines personnes déclarent qu'il n'y a jamais rien eu de répréhensible au Valley View. J'ai une théorie, pas très originale peut-être. Si vous travaillez suffisamment longtemps, vous finissez aussi par être institutionnalisés. Et je sentais que cela m'arrivait. J'ai recommencé à dormir la nuit et, après une certaine période, à manger pendant mon quart de travail (à condition toutefois de ne pas manger la même chose qu'eux). De la purée avec de la sauce au fromage et du bacon était un plat très apprécié. Je crois que les légumes étaient des pois, mais c'est difficile à dire. Dès que la nourriture était posée sur la table à vapeur, tous les ingrédients verts avaient la même odeur. C'était mieux que le petit déjeuner néanmoins car le porridge mélangé à un liquide laxatif et sucré par des pilules n'était vraiment pas appétissant. Je le servais aux résidents en ignorant leurs froncements de visage qui me disaient en fait « tu sais, ce déjeuner est écœurant »

Les abus surviennent lorsque les paramètres sont réunis. Les abuseurs connaissent ces paramètres situationnistes et les recherchent. Nier que des abus se produisent régulièrement à Valley View signifie que le centre possède une structure visant à dépister et à condamner les agresseurs. Pensez-y une minute. Des centaines de personnes travaillaient à Valley View en même temps que moi. Mon entrevue a duré cinq minutes. Même avec un roulement de personnel de 10% par an, il y a environ deux nouveaux postes comblés par semaine. Je me demande combien de milliers de personnes y ont été salariées au fil des ans. Et pendant tout ce temps, le centre se serait débrouillé pour ne pas embaucher un seul délinquant? Pas une seule fois? Nul n'a jamais été agressé à Valley View? Quelles ont été les mesures instaurées pour l'en empêcher? L'embauche se faisait dans une atmosphère de bienveillance et de chaleur. Puis, quelques semaines plus tard, quelquefois même quelques heures plus tard, les nouveaux employés devaient se débrouiller à s'occuper de personnes incapables de donner des explications. Le nombre d'employés, l'absence de dépistage, le modèle « motus, ne parle pas, ne dis rien » de la

prestation des services, tout concourt vers la perpétration d'abus. Il faudrait toutefois tenir compte des expériences vécues par les résidents. On doit présumer que les abus peuvent survenir et prendre ensuite les mesures nécessaires pour y remédier. À mon avis, il est impossible d'éliminer les abus dans un milieu institutionnel.

Il faut reconnaître, pour être juste, que quelques employés de Valley View aimaient certains résidents et mettaient tout en œuvre pour faciliter leur existence. Au moins, certains étaient bien traités à l'occasion. Mais même les meilleurs centres, où tous les résidents sont gentils, où les employés s'intègrent parfaitement dans leurs conditions de travail et où nul n'a envie d'exercer son pouvoir et son angoisse existentielle sur d'autres, où l'institutionnalisation est à son meilleur, ne sont que des lieux de logements collectifs. Ce ne sont pas des maisons.

Je travaille mieux sous pression; ma mère dit que je n'ai aucune base de comparaison. Je pense que la même affirmation s'applique aux personnes qui avouent leur bonheur de résider au Valley View. Ayant travaillé dans le système de garde nourricière, j'ai toujours été bouleversée et ébahie par les enfants qui, quelle que soit la gravité des traitements familiaux subis, voulaient tout simplement rentrer chez eux, dans leur cadre familial. Même s'ils savaient qu'ils n'y étaient pas en sécurité, ils voulaient retourner chez eux. Est-ce que c'est le sentiment qu'éprouvent les résidents quand ils disent vouloir vivre à Valley View? (quand ils le disent eux-mêmes et non pas que quelqu'un d'autre l'affirme à leur place). Je parierai que tous ne partagent pas ce sentiment. Mais il faut en tenir compte. Comment une personne peut-elle faire des choix avisés si elle ne connaît pas les autres possibilités? Ne dit-on pas, un tient vaut mieux que deux tu l'auras?

La repas arrivaient sur des tables à vapeur. Pas question de choisir le menu ni même l'heure des repas. L'employé qui vous déshabille et vous nettoie partout est peut être quelqu'un que vous ne connaissez pas.. Les programmes télévisés sont choisis par quelqu'un d'autre. Vos vêtements viennent de la buanderie dans de grands paniers. Qui les a portés avant tout? Allez savoir! Dans l'aile où vous vivez, tout le monde vous a déjà vu nu(e). Vous n'avez pas choisi de vivre avec les personnes qui vous entourent. Vous ne pouvez aller faire un petit somme sans une autorisation expresse. En cas d'insomnie, vous ne pouvez rester à regarder des publi-reportages à la télévision. Vous ne pouvez aller aux toilettes et y lire votre journal. Vous ne pouvez rien faire seul. Les activités extérieures sont toujours collectives et on vous amène dans des endroits que vous n'avez pas choisis. Vous ne pouvez pas avoir d'animal domestique; vous ne pouvez pas boire une bière; vous ne pouvez avoir de relations sexuelles; toute révolte contre ce mode de vie est qualifiée de trouble de comportement et traitée en conséquence.

Qu'arriverait-ils aux résidents du Valley View en cas de fermeture du Centre? Je crois que cela dépend de la personne. Je ne crois pas que les responsables soient prêts à ouvrir les portes et à dire aux résidents « sortez, restez loin d'ici. » Nous devons travailler ensemble afin de nous assurer que tous les résidents aient les soutiens requis et nous devons œuvrer collectivement pour atteindre cet objectif. Nous leur devons cela. Je leur dois ça.

Je pense encore aux résidents que j'ai rencontrés au Valley View. Je regrette de ne pas avoir pris leur défense, J'ai appris à baisser les yeux, à boucher mes oreilles et à me concentrer sur mes tâches. Quand je me plaignais, et de moins en moins au fil des ans, on me disait que j'étais la seule, que j'étais trop sensible et que je pourrais être remplacée. J'acceptais de me taire. La vérité, c'est que je n'avais pas la force, ni le courage ni la détermination de tenir tête et de poser les bons gestes. Je n'ai aucun regret dans ma vie, sauf les années à Valley View. Cette période restera toujours un échec car j'ai manqué à mes devoirs vis-à-vis d'un groupe de personnes que je valorisais beaucoup moins que mon salaire. Rétrospectivement, c'est un coup bas. Aucune d'entre elles – aucune – ne méritait cela.

Plusieurs mois après avoir quitté Valley View, je tâtais encore mes poches pour trouver la clé de ma salle de bains. Je m'étais habituée aux clés. Il y a deux ans, j'ai rencontré un ex-résident de Valley View. Il avait attaché un énorme trousseau de clés à la boucle de sa ceinture.

J'ai demandé à ses collègues de travail à quoi servaient ces clés. Ils les portent c'est tout, ont-il répondu. Il les ramasse lorsqu'il en trouve. Des gens lui en donnent parfois. Il les collectionne. Elles n'ont aucune utilité; elles n'ouvrent rien. Il les garde, tout simplement. Je crois que je sais pourquoi : quand il vivait au Valley View, cet homme dépendait des clés d'une autre personne pour entrer et sortir de la salle commune, aller aux toilettes et en sortir, aller au bureau ou dans n'importe quel autre endroit autorisé. En nous regardant, il a appris que les clés sont importantes et que toutes les personnes importantes en ont. Aujourd'hui, sa collection cristallise son pouvoir. Avec ces clés, il est le maître à bord sur le navire de sa propre vie. Il transporte plus de clés que nous n'en

LÀ-BAS, ON NE POUVAIT PAS SORTIR. LE PERSONNEL VOUS SUIVAIT TOUT LE TEMPS. MAIS MAINTENANT, VOUS ÊTES VOTRE PROPRE MAÎTRE, VOUS POUVEZ ALLER OÙ VOUS VOULEZ. ON COMPREND POURQUOI LES GENS DEVIENNENT DÉSAGRÉABLES LÀ-BAS...CAR ILS DOIVENT VOUS SURVEILLER DE TRÈS PRÈS. NOUS N'AIMONS PAS ÇA. NOUS NOUS FÂCHONS AUSSI. NOUS NE L'AIMERIEZ PAS NON PLUS. PAR CONSÉQUENT, NOUS NE VOULONS PAS Y RETOURNER...C'EST COMME UNE PRISON.

Barb et Volney - Alberta

aurons jamais. Mais j'ai compris quelle est la signification de ces clés pour lui : elles lui permettent d'entrer dans son vécu quotidien et d'en sortir à sa guise.

Les gens affirment que les choses ont changé depuis vingt ans. J'espère! J'espère que les résidents ont créé un Conseil, chargé de rencontrer les patients de chacune des ailes et de transmettre les plaintes pour un règlement approprié. J'espère que lorsque le personnel ou les résidents dénoncent des abus au BCI, une enquête est immédiatement lancée. J'espère que les agressions sont reconnues et que les résidents bénéficient de l'aide requise pour guérir. J'espère que les agresseurs sont envoyés. J'espère que les employés qui dénoncent les abus sont protégés conformément aux dispositions de la Loi sur les normes de travail.

J'espère que les employés suivent d'intenses cours de formation sur la connaissance des droits, l'identification des abus et sur les gestes à poser au cas où ils seraient témoins ou victimes d'abus. J'espère que les résidents peuvent assister aux mêmes cours. J'espère que des défenseurs sont engagés, autrement que par Valley View, chargés

uniquement de veiller à ce que les besoins et les demandes des résidents soient comblés selon leurs propres spécifications, que leurs voix soient entendues et que leurs plans soient mis en vigueur.

J'espère que tout consentement avisé soit réellement avisé et que les personnes désirant rester à Valley View possèdent des renseignements objectifs sur la vie à l'extérieur d'un cadre institutionnel. J'espère qu'elles obtiendront vraiment les soutiens requis pour prendre des décisions qui affecteront leur vie dans la communauté, qu'elles bénéficieront d'une équipe de soutien pour réussir leur inclusion et qu'elles auront une fête de départ avec gâteau et vœux du personnel et de la direction du Valley View Centre.

J'espère que toute personne handicapée agressée ou négligée par un médecin sait qu'elle doit appeler la Commission des droits de la personne. Ce sera son deuxième appel, le premier étant adressé à une personne de soutien capable de l'aider à rédiger la plainte vis-à-vis du médecin, avant que ce dernier ne soit suspendu de ses fonctions en attendant les résultats de l'enquête. J'espère que tous les jours, dans chaque aile, et en tous temps, les résidents auront ses propres sous-vêtements et leur propre brosse à dents. J'espère que des changements ont été apportés. J'espère que les résidents ont participé à leur réalisation. J'espère. J'espère. J'espère.

FAIT HISTORIQUE!! ADOPTION DE LA CONVENTION DES NATIONS UNIES POUR LES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES.

Dans sa résolution 56/168 du 19 décembre 2001, l'Assemblée générale des Nations Unies a décidé de créer un Comité spécial « qui aurait pour tâche d'examiner des propositions en vue d'élaborer une convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des handicapés en tenant compte de

l'approche intégrée qui sous-tend le travail effectué dans les domaines du développement social, des droits de l'homme et de la non-discrimination et des recommandations de la Commission des droits de l'homme et de la Commission du développement social. » L'ACIC a été accréditée auprès du Comité spécial lors de sa deuxième session (juin 2003) et a participé à toutes les réunions ultérieures.

Le 13 décembre 2006, l'Assemblée générale des Nations Unies a officiellement adopté la Convention pour les droits des personnes handicapées. Cette Convention, la première du 21ème siècle, est un instrument international ayant force d'obligation, explicitement axé sur les droits des personnes handicapées. La Convention contribue à l'avancement des droits des personnes handicapées et traduit la tendance manifestée par les divers États parties à respecter l'exercice de ces droits et à prendre des mesures pour la pleine inclusion des personnes handicapées et de leur famille.

La Convention a été adoptée peu de temps après 11 h 00 et fut accueillie par d'intenses applaudissements. Les États membres ont eu la possibilité, avant et après le vote, de clarifier leur position vis-à-vis de la Convention. Leurs déclarations étaient, en majorité, très

positives. Contrairement à la coutume, les ONG ont eu exceptionnellement la permission de s'adresser à l'Assemblée générale. Le Président de l'Assemblée générale a interrompu la séance pour permettre à deux conférenciers de parler au nom du Caucus international des personnes handicapées.

Pour célébrer l'adoption de cette Convention historique, l'ACIC a émis le communiqué de presse suivant :

Les personnes ayant des déficiences intellectuelles et leur famille remportant un vif succès.

Dans cette Convention, de nombreuses dispositions sont à louer et à célébrer – notamment la reconnaissance de la prise de décision assistée dans l'article sur la capacité juridique. La Convention sera le premier instrument ayant force d'obligation qui garantira, entre autres, le droit à un accompagnement pour la prise de décision et pour l'exercice de la capacité juridique, le droit de vivre dans la communauté et le droit à une éducation inclusive.

Nous sommes également heureux de confirmer que le rôle des familles et leur besoin d'aide ont également été reconnus. Outre les mentions dans le texte de la Convention sur l'aide aux familles, un excellent paragraphe reconnaissant le rôle des familles a été ajouté dans le préambule.

Ce paragraphe se lit : « Convaincus que la famille est l'élément naturel et fondamental de la société et a droit à la protection de la société et de l'État et que les personnes handicapées et les membres de leur famille devraient recevoir la protection et l'aide nécessaires pour que les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées. »

Les États pourront bientôt signer et ratifier la Convention. Ils soignent néanmoins s'assurer, avant la ratification, que leurs lois nationales soient conformes aux dispositions du nouvel instrument. Pour pouvoir entrer en vigueur, la Convention doit être ratifiée par vingt pays. L'ACIC enjoint donc le gouvernement fédéral à être l'un des premiers pays à signer et à ratifier la Convention dont le texte est disponible sur le site web des N.U. à l'adresse www.un.org/esa/socdev/enable

SERBIE : L'ÉTAT SOUTIEN LA DÉSINSTITUTION- NALISATION DES PERSONNES AYANT DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES

*(Extrait d'un communiqué de presse
publié par la Open Society Mental Health
Initiative en décembre 2006)*

Belgrade et Budapest — Cette semaine, la Serbie a endossé un projet avant-gardiste pour la désinstitutionnalisation des personnes ayant des déficiences intellectuelles. C'est le premier pays de l'Europe centrale et de l'est à franchir une étape aussi importante pour une mise sur pied nationale de services de soutien communautaires.

Cette initiative de désinstitutionnalisation, appelée « Community for All Initiative : Serbia » s'inscrit dans un projet conjoint entre l'Open Society Mental Health Initiative (OSMHI) et le ministère du Travail, de l'emploi et de la politique sociale de la Serbie. Judith Klein, directrice de l'OSMHI, et Slobodan Lalović, ministre du Travail, ont signé mercredi un Protocole d'entente sur un plan global qui, dès le 1er janvier 2007, sera implanté par le ministre en collaboration avec l'OSMHI et la Down Syndrome Aid Society Serbia.

« Dans l'histoire de la Serbie, cette entente est l'étape la plus importante jamais franchie sur la voie de l'avancement des droits humains des personnes handicapées, » a déclaré Mme Kein.

La « Community for All Initiative : Serbia » améliorera grandement les services et la qualité des personnes ayant des déficiences intellectuelles, risquant une admission imminente dans un établissement résidentiel de longue durée, ainsi que celles des personnes résidant actuellement dans des établissements serbes. Ce projet résulte des efforts entrepris par la Serbie pour établir un vaste réseau de services de soutien familiaux en vue d'éliminer le besoin de soins institutionnels.

Actuellement, la Serbie s'est fixé un important objectif politique : adhérer à l'Union européenne. Or, pour être membre de l'U.E., un pays doit être perçu comme se conformant aux principes démocratiques, respectant les droits humains et progressant vers l'atteinte de critères économiques, sociaux et politiques. La désinstitutionnalisation et le développement d'alternatives communautaires encouragent l'inclusion sociale et le respect des droits humains de tous les citoyens, deux pré-requis de l'adhésion à l'Union européenne.

« Les personnes ayant des déficiences intellectuelles ont le droit de vivre dans la communauté, sur le même pied d'égalité que les autres citoyens. En signant cette entente aujourd'hui, le ministère s'engage à ce que l'inclusion sociale de tous les citoyens devienne une réalité en Serbie, . » a déclaré Ljubomir Pejaković, adjoint au ministre.

La nécessité de la désinstitutionnalisation et le besoin de services communautaires sont également reconnus à l'échelle internationale. Le récent Projet de Convention onusienne sur les droits des personnes handicapées réaffirme le droit des personnes handicapées de vivre dans la collectivité, de choisir leur lieu de résidence et d'accéder aux

services communautaires. Une fois que le texte sera finalisé, cette Convention deviendra le premier instrument international ayant force obligatoire. On s'attend à ce que la Serbie la signe et la ratifie et soit, par conséquent, liée par ses dispositions. Avec la mise en vigueur de la « Community for All Initiative : Serbia », la Serbie deviendra un chef de file en matière de conformité à la Convention.

La signature de l'entente entre l'OSMHI et le ministère du Travail, de l'emploi et de la politique sociale prouve qu'il est temps de mettre fin à l'institutionnalisation injustifiée et inappropriée des personnes ayant des déficiences intellectuelles. L'initiative serbe est sans précédent en Europe centrale et de l'est et devrait servir d'exemple à tous les pays désirant promouvoir les droits humains de tous ses citoyens.

LA NOUVELLE- ZÉLANDE FERME SA DERNIÈRE

Une organisation de personnes handicapées néo-zélandaise a annoncé, en novembre 2006, la fermeture du Kimberley Center, le dernier établissement du pays pour personnes ayant des déficiences intellectuelles.

« Ce sera le premier Noël néo-zélandais où nul ne sera enfermé dans un établissement pour motif de déficience intellectuelle, a déclaré Ralph Jones, directeur exécutif de l'IHC. À l'heure actuelle,, nous mettons tout en oeuvre pour que les familles soient assez fortes et soient aidées dans les soins qu'elles prodiguent à leur enfant handicapé à la maison, au sein de leur réseau et dans notre communauté »

Depuis sa création en 1949, l'IHC a lobbyé pour la fermeture des institutions et pour l'inclusion soutenue des personnes handicapées dans la communauté. Les auto-revendicateurs ont également joué un grand rôle en encourageant la fermeture des établissements. Leur front commun a sans doute incité le gouvernement à franchir la dernière étape.

IL RESTE ENCORE DES ÉPINGLETTES AU BUREAU NATIONAL!

N'oubliez pas de porter votre épinglette.
Si vous voulez en commander d'autres, appelez :
Personnes d'Abord du Canada au
1-204-784-7362



Un c'est déjà trop...En route vers la liberté

Nous portons ces rubans pour dire aux Canadiens que des personnes sont encore enfermées dans des institutions, en trop grand nombre.

Nous sommes horrifiés par le maintien des institutions au Canada. La construction de nouveaux types d'établissements nous met en colère.

Le **ruban noir** indique que les personnes institutionnalisées ne sont pas en sécurité. Plusieurs sont décédées. Nous portons leur deuil.

Le **ruban jaune** est symbole de libération — nous voulons que toutes les personnes handicapées sortent des institutions.

Toutes les personnes handicapées, quelle que soit la gravité de leur déficience, devraient vivre dans la collectivité avec le soutien requis.

Campagne des groupes de Personnes d'Abord à travers le Canada

DEMANDE D'ARTICLES

Nous vous encourageons à soumettre des histoires, des mises à jour provinciales/territoriales et/ou des points de vue personnels sur ce sujet. Envoyez directement vos articles à Son Gallan à l'adresse dgallan@nl.rogers.com ou à Shelely Rattai à info@peoplefirstcanada.ca pour parution dans notre prochain numéro *date d'échéance, mai 2007).

Ce projet est partiellement financé par le Programme de partenariats pour le développement social, du gouvernement du Canada.

Les opinions et les interprétations énoncées dans cette publication sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement celles du gouvernement du Canada.

REMERCIEMENTS

Des citations ont été utilisées dans ce bulletin avec la permission de différentes sources.

« *Hear My Voice* » — Histoires racontées par des Albertains avec des troubles de développement, ayant été institutionnalisés. Produit par l'Alberta Association of Community Living.

« *Dialect* » — Bulletin de la Saskatchewan Association for Community Living — Numéro spécial sur la désinstitutionnalisation ; automne/hiver 2006

Compte-rendu de la conférence « Closing Institutions — Opening Communities — Winnipeg, septembre 2006.



Le 4 décembre 2006 à Winnipeg, Manitoba, le Groupe de travail national PAC/ACIC sur la désinstitutionnalisation s'est joint à des citoyens concernés pour rendre hommage aux personnes ayant des déficiences intellectuelles encore enfermées dans des institutions et pour pleurer celles qui n'en étaient jamais sorties. Cent personnes environ ont bravé le froid mordant de cette nuit d'hiver pour participer à cette veillée aux chandelles devant le Palais législatif du Manitoba. Cette manifestation est l'une des nombreuses initiatives entreprises depuis l'annonce, en décembre 2004, d'un investissement de quarante (40) millions de dollars pour réaménager le Centre manitobain de développement qui regroupe actuellement trois cent soixante-dix personnes environ. Ces initiatives visent à susciter une plus grande conscientisation des avantages de la vie en communauté.

