

L'OBSERVATEUR

INSTITUTIONS

ÉTÉ 2006

Volume 2, numéro 1

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



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



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

JUILLET 2006

MESSAGE DU GROUPE DE TRAVAIL

Le Groupe de travail conjoint PAC-ACIC sur la désinstitutionnalisation a été créé il y a quatre ans environ pour conscientiser les Canadiens aux souffrances des personnes ayant des déficiences intellectuelles, toujours enfermées dans des institutions, et pour déployer les ailes de la désinstitutionnalisation au pays. Nous estimons avoir quelque peu réussi en ce qui a trait à la sensibilisation publique et à la re-priorisation de la désinstitutionnalisation par Personnes d'Abord du Canada et par l'Association canadienne pour l'intégration communautaire. En revanche, nous sommes frustrés par l'échec de notre deuxième objectif.

Au cours de ces quatre dernières années, nous nous sommes heurtés au refus du gouvernement d'assumer un véritable leadership matériel, soit politique soit fiscal, sous prétexte que les institutions étaient de compétence provinciale/territoriale. Au niveau provincial/territorial, on nous a servi le discours de la désinstitutionnalisation comme principe politique gouvernemental alors que se poursuivant en même temps les admissions des personnes ayant des déficiences intellectuelles, qu'aucun plan n'avait été instauré pour aider les personnes à sortir de ces centres et que dans plusieurs provinces, les gouvernements annonçaient de nouveaux investissements dans ces établissements. Le Groupe de travail aimerait toutefois souligner que l'Ontario s'est distingué des autres provinces en annonçant les dates de fermeture des trois grandes institutions restantes.

« 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

L'INTERNEMENT FORCÉ DES PERSONNES AYANT DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES VIOLE LEURS LIBERTÉS INDIVIDUELLES. CES PERSONNES N'ONT COMMIS AUCUN CRIME MAIS ELLES SONT POURTANT ENFERMÉES. CET ÉTAT DE FAIT VA À L'ENCONTRE DES VALEURS FONDAMENTALES DE NOTRE SOCIÉTÉ ET DES GARANTIES DE NOTRE CHARTE DES DROITS ET LIBERTÉS. LE CANADA, QUI A ÉTÉ RECONNU COMME UN LEADER DANS CE DOMAINE, L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE EST PERÇUE COMME UNE QUESTION DE DROITS HUMAINS. LA THÉORIE ET LA PRATIQUE SONT DEUX ENTITÉS DISTINCTES. L'ENGAGEMENT PRIS PAR NOTRE GOUVERNEMENT ENVERS LES PERSONNES AYANT DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES EST LOIN D'ÊTRE TENU.

Michael Bach, VPD - ACIC.

À travers le pays, des personnes handicapées et leurs familles nous ont raconté leurs peurs — notamment celle d'un avenir dans une institution, dans un centre de soins infirmiers, un centre de soins de longue durée ou dans tout autre centre de soins collectifs. Des personnes ayant enduré des années d'institutionnalisation nous ont clairement et courageusement raconté leur histoire; elles ont parlé en leur nom ainsi qu'au nom de tous les oubliés et de tous les écartés de cette société. Elles ont ouvertement questionné

le comportement de notre société et nos gouvernements à l'égard des personnes ayant des déficiences intellectuelles. Pourquoi les dévaloriser ainsi et leur manquer autant de respect en les assignant à vie dans des institutions? Pourquoi en effet?

IL Y A LONGTEMPS QUE JE SUIS SORTI DE VALLEY VIEW. ET SORTIR DE LÀ A SANS DOUTE ÉTÉ LA PLUS GRANDE RÉUSSITE DE MA VIE.

Neil - Saskatchewan

INSTITUTIONS ENCORE EN FONCTION

En grande majorité, les personnes ayant des déficiences intellectuelles vivent dans la communauté — à l'instar de leurs amis, familles, collègues, voisins, compagnons de travail et concitoyens — c'est un fait. Mais il est vrai aussi que des milliers de personnes

demeurent enfermées dans institutions, confinées dans des centres et soumises à des styles de vie non choisis.

Le résumé suivant ne se veut pas une description exhaustive. Il précise tout simplement le nombre de personnes ayant des déficiences intellectuelles, enfermées dans les grandes institutions canadiennes toujours opérationnelles. Les budgets, lorsque connus, ont été indiqués. Bien qu'il nous ait été difficile d'obtenir des informations complètes et actualisées sur ces institutions, nous espérons pouvoir apporter des précisions dans de futurs numéros de L'Observateur Institutions, notamment le nombre de nouvelles admissions, la durée moyenne des séjours, le nombre de sorties, etc...

ALBERTA — 6 grandes institutions — 527 personnes

Michener Centre — 345 personnes — 42,600,000 \$

Scenic Bow Legion — 71 personnes — 5,360,000 \$

Eric Cormack — 34 personnes — 4,460,000 \$

Pallister — 30 personnes — 2,700,000 \$

Youngstown — 25 personnes — 1,730,000 \$

Chinook — 22 personnes — 2,280,000 \$

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

*Heather Tracey
Mary Rothman
Janet Forbes
Norm McLeod
Shane Haddad
Faith Bodner
Laurie Larson
Conrad Doucette
Peter Park
Cheryl Gulliver
Harry Wolbert
Peter Borne
Fred Ford
Gordon Fletcher
Richard Ruston
Patrick Golding
Shelley Rattai
Don Gallant*

SASKATCHEWAN — 3 grandes institutions — 413 personnes

Valley View — 313 personnes — 20,300,000 \$

Parkridge — 30 personnes

Elm Wood Lodge — 50 personnes

MANITOBA — 2 grandes institutions — 596 personnes

Centre manitobain de développement — 380 personnes — 31,000,000 \$

Centre St. Amant — 216 personnes (y compris des enfants) — 22,200,000 \$

ONTARIO — 3 grandes institutions — 1079 personnes

Rideau Regional Centre — 445 personnes — 32,900,000 \$

Huron Regional Center — 352 personnes — 31,900,000 \$

Southwest Regional Center — 282 personnes — 22,700,000 \$

QUÉBEC — 3 grandes institutions — 525 personnes

Selon les données recueillies au Québec, la province compte encore trois grandes institutions, — Rivière de Prairie, Hyppolite LaFontaine et le Centre Robert Gifford.. Environ 525 placements ont été effectués dans les établissements de la province et ont été répartis comme suit (dans ces institutions et autres centres): Laval (62), Ville de Québec (100), Montréal (185), Ouatouais (15), Abitibi (41) et Laurentides (122)

NOUVELLE ÉCOSSE — 12 grandes institutions — 696 personnes

Braemore Regional Rehabilitation Centre — 54 personnes

Braemore Adult Residential Centre — 70 personnes

Quest Residential Support Centre — 11 personnes

Pictou County Adult Residential Centre — 106 personnes

Sunset Adult Residential Centre — 115 personnes

Annapolis County Adult Residential Centre — 33 personnes

Bayside Adult Residential Centre — 20 personnes

Harbourside Adult Residential Centre — 32 personnes

Kings Regional Rehabilitation Centre — 84 personnes

Kings Adult Residential Centre — 70 personnes

LeHavre Manor Adult Residential Centre — 66 personnes

ÎLE DU PRINCE ÉDOUARD — 2 grandes institutions — 37 personnes

Hillsborough Hospital — 24 personnes

Sherwood Home — 13 personnes

Les chiffres sus-mentionnés sont loin de représenter tous les placements en institution des personnes avec des déficiences intellectuelles. Ils ne visent que les grands établissements et les centres habituellement réservés aux personnes ayant des déficiences intellectuelles. Nous savons toutefois que dans toutes les provinces et territoires, des milliers de personnes vivent aussi dans des cadres non appropriés à leurs besoins comme les hôpitaux de soins aigus, les centres de soins de longue durée, les centres pour personnes âgées et les foyers de soins personnels.

Bien qu'incomplètes, ces données nous permettent néanmoins de percevoir le montant de deniers publics affectés au maintien de ces placements résidentiels. Selon les budgets rapportés pour les centres indiqués dans notre liste, un quart de milliard de dollars est



Valley View



Kings Regional Rehabilitation Centre

pratiquement dépensé chaque année pour environ trois mille huit cent cinquante (3 850) personnes. En nous basant sur le nombre de résidents vivant dans chacun des établissements dont le budget a été rapporté, nous arrivons avec une dépense annuelle d'environ 87 000 \$ par personne. Ces sommes seraient sans aucun doute mieux investies dans des mesures de soutien et dans des services qui permettraient aux personnes ayant des déficiences intellectuelles de mener une vie citoyenne dans la collectivité.

ENJEU PRIORITAIRE

Sous l'égide du Groupe de travail à la planification stratégique, l'AIC s'est lancée au cours des derniers dix-huit mois dans un processus de planification stratégique. Ce processus s'est soldé par la mise sur pied d'un plan provisoire en dix points, intitulé : « **From Values to Action** ». Ce plan établit le cadre fondamental d'un processus quinquennal de planification et, par le biais d'une vision, d'objectifs et de points-repères destinés à orienter l'évolution des dix prochaines années, consolide les valeurs et convictions de l'ACIC. La désinstitutionnalisation a été l'un des objectifs prioritaires établis par l'ACIC lors de ce processus. Les points-repères fixés sont :

Fermer les institutions — Assurer un foyer au sein de la collectivité

Points-repères:

- D'ici 2007, aucune admission dans les grandes institutions
- D'ici 2010, fermeture de toutes les grandes institutions pour personnes ayant des déficiences intellectuelles.
- D'ici 2013, réduire de 50% les placements dans les cadres inappropriés comme les maisons de soins infirmiers
- D'ici 2015, style de vie assisté pour tous, basé sur le choix, l'autodétermination et le financement individualisé
- D'ici 2015, les personnes ayant des déficiences intellectuelles auront accès à une gamme complète de possibilités d'habitation dans la communauté.

La désinstitutionnalisation implique :

- Le droit de choisir son lieu de résidence et ses compagnons de vie
- Des services et des programmes dirigés et contrôlés par les personnes et respectant leur droit de faire des choix et de prendre des risques;
- Le droit à des modes de vie personnalisés et le contrôle du financement individualisé requis.
- Les mesures de soutiens liées aux incapacités, absolument requises pour une pleine participation citoyenne dans la communauté;
- L'aide, si nécessaire, d'amis/parents/défenseurs pour pouvoir prendre des décisions (prise de décisions assistée);
- Les services de grande qualité, transférables, accessibles et répondant à tous les besoins identifiés.

MISE À JOUR POUR L'ONTARIO

**Sournise par
Gordon Markham**

Au cours de l'année 2005-2006 et malgré les entraves érigées par des familles s'opposant à la désinstitutionnalisation de leur fils/fille ou frère/sœur, cent treize (113) des neuf cent quatre-vingt-dix-huit (998) résidents de ces centres sont finalement sortis de ces établissements. De plus,

- 214 places en résidences ont été créées dans la communauté;
- une personne répondant à tous les critères requis pour un centre de soins infirmiers a été placée dans un centre de soins de longue durée;
- Selon le ministère, environ trente (30) réunions sont organisées en moyenne avec chaque famille aux fins de planification;
- 315 résidents de trois institutions ont participé à l'une des étapes du « cycle de planification »
- La planification est plus longue que prévue, rapporte le ministère et le niveau de mesures de soutien requis pour les personnes désinstitutionnalisées est plus important que celui qui avait été préalablement anticipé.

À l'heure actuelle, les collectivités ont été choisies pour les huit cent quatre-vingt-cinq personnes encore institutionnalisées. D'ici le 31 mars 2009, tous ces résidents seront placés dans des cadres communautaires et la dernière grande institution ontarienne pour les personnes ayant des troubles de développement sera fermée.

MISE À JOUR POUR LE MANITOBA

**Soumise par
Dale Kendall
Directeur exécutif**

En décembre 2004, le gouvernement a surpris tout le monde en annonçant qu'il allait investir quarante (40) millions de dollars dans la rénovation du Centre manitobain de développement de Portage-la-Prairie. Cette annonce impliquait en outre que les trois cent cinquante (350) Manitobains ayant une déficience intellectuelle allaient continuer à résider dans un tel milieu institutionnel et qui, sait, pour le reste de leur vie peut-être. Depuis, sous l'égide de l'Association for Community Living Manitoba, des organisations et des particuliers revendiquant l'intégration communautaire de tous les citoyens ayant des déficiences intellectuelles, se sont coalisés et ont :

- Examiné et écouté les expériences des autres provinces et États qui se sont carrément dégagés des institutions et offrent désormais une vaste gamme d'options dans la communauté;
- Étudié les recherches scientifiques sur les conditions de vie, la joie de vivre, la sécurité et autres déterminants du genre des personnes qui, dans ces provinces et États, ont quitté les institutions pour vivre désormais dans un milieu communautaire;
- Produit et soumis au gouvernement une « Community-Sponsored Alternative Proposal » (Proposition d'alternative parrainée par la collectivité), dans laquelle ils précisent comment les résidents actuels du C.M.D pourraient vivre dans différents cadres communautaires du Manitoba et où ils incluent la liste de tous les organismes de la communauté prêts à fournir ces cadres et

soutiens communautaires. Ils suggèrent en outre la création d'une nouvelle agence à Portage-la-Prairie chargée de régir les principaux services et le personnel restant dans cette ville ainsi que la formation d'un Groupe de travail gouvernement/université/collectivité qui superviserait la transition.

- Activement appuyé les efforts indépendamment entrepris par des organisations de personnes ayant des déficiences intellectuelles (Personnes d'Abord du Canada et son aile manitobaine) pour persuader le gouvernement à ne pas enchâsser l'institutionnalisation dans la société manitobaine. Cela inclut une campagne Ruban jaune, deux manifestations devant le Palais législatifs et les environs et une vigile à la chandelle au Centre manitobain de développement.
- Parrainé un forum de deux jours au cours duquel des spécialistes, des parents et des consommateurs de tous les coins de l'Amérique du Nord ont raconté aux politiciens et au public leur vécu positif hors des établissements. Aucun membre du gouvernement ni aucun député provincial n'a assisté à ce forum.
- Envoyé des milliers de cartes postales au Premier Ministre Gary Doer et à la ministre des services à la famille et au logement, Christine Melnick.
- Rassemblé des instances religieuses, des organismes sociaux et des groupes de justice sociale pour examiner la mesure gouvernementale et les alternatives de la communauté. Dans une déclaration endossée collectivement, ils ont demandé au gouvernement de revoir sa décision d'intégrer, dans la société manitobaine, des institutions destinées aux personnes ayant des déficiences intellectuelles.
- Accepté toutes les demandes d'information et d'entrevues des médias.
- Examiné la possibilité de contester judiciairement, ou au titre de la Charte, la décision du gouvernement de poursuivre l'institutionnalisation des citoyens.
- Adhéré à un groupe multi-agences, récemment formé pour coordonner les initiatives visant à régler « la pauvreté et l'exclusion sociale » au Manitoba et collaboré avec ce groupe.
- Écrit plusieurs « lettre à l'éditeur » dont certaines ont été publiées dans des journaux locaux.
- Rencontré la ministre Christine Melnick et ses hauts fonctionnaires, le Chef du personnel du Premier Ministre et des députés provinciaux.
- Produit un bulletin « Opening Communities — Closing Institutions » contenant divers articles décrivant, sous différents angles, la plénitude de la vie au sein de la collectivité. Ce bulletin a été distribué sur une vaste échelle, notamment par livraison personnelle, à tous les membres de l'Assemblée législative.
- Reçu des lettres d'appui d'autres ailes provinciales de l'Association pour l'intégration communautaire, d'experts de renommée internationale oeuvrant dans le domaine de l'inclusion et de la désinstitutionnalisation des personnes handicapées ainsi que du Groupe national de travail sur la désinstitutionnalisation.
- Organisé réunions régulières avec les agences et organisations les plus actives en matière d'aide et d'intervention pour les Manitobains ayant des déficiences intellectuelles; ils ont de plus

assuré et maintenu un flot constant d'information entre tous les partisans de l'intégration communautaire.

- Participé à la vigile aux chandelles, organisée le 3 décembre par People First-Manitoba devant le Centre manitobain de développement de Portage-la-Prairie, afin de célébrer la Journée internationale des personnes handicapées, proclamée par les Nations Unies.
- Le 28 juin, la Social Justice Coalition a émis un « Statement of Protest » (« Énoncé de protestation ») pour contester la décision du gouvernement d'investir quarante (40) millions de dollars dans la rénovation et la reconstruction du Centre de Portage. Cet Énoncé a été endossé et signé par l'Église Unie, l'Église anglicane, le Mennonite Central Committee, le Social Planning Committee et plusieurs organismes communautaires oeuvrant pour les personnes handicapées. Excellente couverture médiatique de l'événement.
- Accélééré le « Pace Process », une lente et pénible procédure mise sur pied en février 2005 par le ministère des services à la famille et logement. Suite à une planification effectuée jusqu'au 31 mars 2006, deux personnes seulement ont été désinstitutionnalisées. Une troisième est sortie (le 3 juillet) et sept personnes participent activement à un programme de planification d'aide communautaire. Une fraction des 1.5 millions de dollars engagés a été dépensés.
- En mars 2006, la quatrième proposition de désinstitutionnalisation massive du CMD, soumise par l'Association for Community Living du Manitoba, a été rejetée malgré les engagements de la collectivité et les 150 000 \$ de la communauté.

Nous avons tous vécu cette période dans un esprit d'entraide, d'espoir et d'optimisme, souhaitant que l'intégration communautaire devienne une option pour les citoyens manitobains et ce, malgré le constant refus du gouvernement de quitter la voie de l'institutionnalisation pour envisager de nouvelles alternatives.

MISE À JOUR POUR L'ALBERTA

**Soumise par
Norm McLeod**

Le Michener Centre (incluant Youngstown) est une institution regroupant, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, 346 personnes ayant des troubles de développement. L'âge moyen des résidents est de 54 ans mais quarante-cinq personnes ont plus de 70 ans et cinq ont moins de 30 ans. Plus de 150 personnes ont déjà vécu 40 ans et plus dans cet établissement. Dix-sept résidents sont décédés entre juin 2005 et juin 2006.

L'an passé, douze (12) résidents ont quitté le Centre pour être intégrés dans la communauté. Deux autres personnes sont sorties au cours de cette année financière et dix résidents se sont dits intéressés. Aucune admission n'a été effectuée au Michener Centre l'an passé.

Le 24 janvier, le Michener Centre a annoncé qu'il allait collaborer activement avec la Région sanitaire David Thompson pour construire un centre de soins continus de 280 lits et d'au moins quarante-cinq (45) unités d'habitation autonome pour personnes du troisième âge. La

première phase de ce projet s'adressera aux personnes âgées de Red Deer. Le centre sera développé sur treize (13) acres de terrains actuellement vacants à Michener. La construction débutera cet automne pour un emménagement fin 2008. La Région sanitaire a convenu d'inclure, dans la deuxième phase, des logements pour 50 à 60 personnes de Michener répondant aux critères de soins continus. Ces logements pourraient se présenter, entre autres, sous forme de maisons en rangées. À l'heure actuelle, aucun échéancier n'a été fixé pour la deuxième phase du projet.

MISE À JOUR POUR LA SASKATCHEWAN

Sourmise par
Laurie Laison

La désinstitutionnalisation demeure une priorité pour la Saskatchewan Association for Community Living (SACL) qui estime que tous les individus, quel que soit leur degré d'incapacité, ont le droit d'être intégrés dans la société. Avec des logements appropriés, tous les citoyens peuvent réussir leur vie dans la

communauté de leur choix.

Cette année, la SACL s'est associée à People First Saskatchewan pour créer la Deinstitutionalization Coalition of Saskatchewan (DCS). En tant que membres fondateurs de cette coalition, nous sommes en train de recruter d'autres organisations préoccupées par le maintien d'institutions dans la province et prêtes à revendiquer des alternatives. Nous nous consacrerons donc, cet été et cet automne 2006, au recrutement de nouveaux membres.

Nous avons établi la vision et la mission de la Coalition. Nous avons également adopté la définition du Groupe de travail PAC/ACIC en ce qui a trait aux institutions, y compris les grands et petits établissements de nature résidentielle. Nous avons commencé à produire des documents promotionnels, à colliger des données sur les types de placements dans les institutions et nous planifions des stratégies pour susciter la participation des décideurs et de la collectivité. Nous nous sommes fixé des buts et des objectifs pour l'année, notamment mettre en évidence les lacunes dans les services et, aux fins d'alternative à l'institutionnalisation, revendiquer des mesures de soutien communautaires, appropriées et financées.

**NUL, AUCUNE PERSONNE AYANT
VÉCU LÀ ET EN ÉTANT SORTIE N'A
JAMAIS DIT « QUE J'AIMERAIS Y
RETOURNER ET Y VIVRE ENCORE. »
NUL, PERSONNE NE VOUS DIRA
JAMAIS UNE CHOSE PAREILLE.**

Bill - qui a vécu 42 ans à Valley View.

La Coalition est en train d'inciter la province à questionner le maintien, en 2006, de l'institutionnalisation des personnes ayant des déficiences intellectuelles et à régler ce problème. Comme l'a souligné John O'Brien, c'est en 1972 qu'a été terrassé le bien-fondé de l'institutionnalisation. Cette année-là, les défenseurs ont pu opposer à chaque exemple de cas de personnes soit-disant non fonctionnelles et non autonomes, le cas d'une personne aux besoins aussi complexes et aussi divers, menant une vie productive dans la collectivité. Alors pourquoi, trente-quatre (34) ans plus tard continuons-nous à dénoncer d'aussi désuètes pratiques d'incarcération résidentielle?

Étant donné l'histoire des fermetures dans les autres provinces et le fait que l'intégration communautaire s'avère moins onéreuse que l'institutionnalisation, il apparaît donc que l'isolement des personnes institutionnalisées est uniquement dû à une absence de volonté de changement. La Deinstitutionalization Coalition of Saskatchewan veut donc s'assurer que tous les citoyens de la province qui ont été abandonnés et oubliés dans des institutions et dont les droits humains continuent à être violés, aient la possibilité de mener une vie assistée dans la collectivité.

Vision de la DCS : *Que tous les citoyens puissent vivre dans la collectivité en bénéficiant des mesures de soutien requises et une qualité de vie pleinement choisie.*

Mission de la DCS : *Faciliter l'intégration communautaire des personnes ayant une déficience intellectuelle et résidant dans des institutions, et veiller à ce qu'elles puissent contrôler leur propre vie.*

CERTAINES PERSONNES NE COMPRENENT RIEN!

Par Harry Wolbert

La question de l'institutionnalisation échappe à certaines personnes qui n'arrivent pas à comprendre. Je ne suis souvent demandé pourquoi. Vous aussi peut-être?

Mais j'ai compris à présent! Je me souviens de l'époque où j'étais institutionnalisé, où je ne pouvais exercer mes droits de citoyen à part entière de ce magnifique pays. Je sais donc de quoi je parle. Qu'entend-on par être enfermé et institutionnalisé? C'est être privé de la plupart des droits et libertés que j'apprécie aujourd'hui. C'est être dépouillé de son intimité, du droit de faire des « choix » et de contrôler sa vie d'une manière ou d'une autre. La plupart des craintes, des préjugés et des comportements exercés à l'époque envers les personnes handicapées prévalent encore aujourd'hui.

Quand on aborde le domaine de la désinstitutionnalisation, on doit tout d'abord se poser deux questions fondamentales. De « quelle vie » parle-t-on? Et qui en a le contrôle et l'autorité? La réponse à ces questions déterminera de quel côté de la barrière nous nous trouvons. Est-ce que la responsabilité devrait incomber à l'État? À des agences non-gouvernementales? À la famille? Ou ne serait-ce pas plutôt à la personne elle-même de déterminer le cours de sa vie?

L'argent (ou le manque d'argent) semble souvent être la pierre d'achoppement dans la lutte pour la participation citoyenne des personnes handicapées. Mais est-ce vraiment l'argent le vrai problème? Je ne crois pas! Et cela ne devrait pas l'être! Après tout, le gouvernement manitobain a été capable de trouver quarante (40) millions de dollars pour améliorer et rénover le Centre manitobain de développement de Portage-la-Prairie. Pourquoi? Alors que nous avons fermé tous les orphelinats et les internats, ce gouvernement continue à financer et à appuyer un système démodé de soins, rejeté par d'autres provinces (notamment Terre-Neuve et Labrador, la Colombie britannique).



Harry Wolbert

Que faut-il faire pour que ces personnes comprennent enfin? Ce ne sera pas facile. Nous devons tout d'abord affirmer que nous n'en resterons pas là, que nous continuerons à lutter jusqu'à la fermeture du Centre manitobain de développement et autres institutions du genre. Et une fermeture permanente! Les gouvernements ne sont pas éternels. Que ce soit ce gouvernement ou le prochain, peu importe, mais nous ne devons jamais nous détourner de notre but ultime : les personnes étiquetées de déficientes intellectuelles doivent avoir la possibilité de vivre dans la communauté comme citoyens à part entière. Rien de moins!

« SUIS-JE TRISTE?...OUI...
JE LE SUIS VRAIMENT,
VRAIMENT... VRAIMENT! JE
REGRETTE MON DERNIER FOYER.
M'ARRIVE-T-IL DE SORTIR POUR
ALLER ASSISTER À UN MATCH DE
HOCKEY PAR EXEMPLE? JE
REGARDE ÇA À LA TÉLÉ. MAIS
NON, JE NE SORS PAS. »

Jim - IPE

Parlons des politiciens en terminant. Trop, c'est trop! Il est temps de prêcher par l'exemple. D'excellents documents stratégiques (renforcés par des études) ont été publiés. Nous avons également entendu d'enthousiasmants messages sur l'inclusion et la pleine citoyenneté. Il faut à présent joindre le geste à la parole, avec des initiatives doublées d'un financement adéquat. Plus de promesses creuses. Il est temps d'agir!

L'ECCL APPUIE LA DÉSINSTITUTION- NALISATION

Par Ines Bulic,
coordonnatrice de
l'European Coalition for
Community Living,
Bruxelles.

À travers l'Europe, des milliers de personnes continuent à vivre isolées dans des établissements pour personnes handicapées. À cause d'une pénurie ou une absence complète de services communautaires, de nombreux pays européens sont incapables d'offrir, à de très nombreuses personnes handicapées, des options de qualité aux soins en établissements.

L'European Coalition for Community Living (ECCL) a été créée en 2005 afin de revendiquer le droit des personnes handicapées de vivre dans la collectivité, sur le même pied d'égalité que les autres citoyens. Le besoin de cette initiative a tout d'abord été souligné par le projet Included in Society, cadre d'une recherche dans des institutions et des services communautaires d'un grand nombre de pays européens.

L'ECCL est un réseau d'organisations à poly-déficiences, établi conjointement par Autism Europe, le Center for Policy Studies de la Central European University, l'European Disability Forum, l'European Network of Independent Living, Inclusion Europe, Mental Health Europe et l'Open Society Mental Health Initiative. Nous visons l'intégration sociale des personnes handicapées en encourageant, comme alternative à l'institutionnalisation, la prestation de services communautaires complets et de qualité.

En tant qu'initiative pan-européenne, l'ECCL revendique le développement, à travers l'Europe, de services axés sur la communauté ainsi que l'adoption de politiques et plans d'action aptes à faciliter le processus. L'ECCL envisage en outre de s'opposer à la construction de nouvelles institutions et d'entreprendre des activités de sensibilisation sur les violations de droits humains des personnes handicapées,

perpétrées dans ces établissements. L'ECCL effectuera en outre un intense lobbying pour la mise en vigueur de systèmes de surveillance autonomes, visant une meilleure qualité de vie pour les personnes avec des déficiences.

En tant que dynamique réseau d'organisations de personnes handicapées, de fournisseurs de services, d'établissements universitaires et autres, l'ECCL est bien placée pour appuyer directement les efforts de ses membres en matière de promotion et de prestation de services communautaires. L'ECCL estime donc important de suivre l'évolution de l'institutionnalisation dans les différents pays européens et de faciliter l'échange non seulement de meilleures pratiques mais encore d'outils et d'instruments utilisés au cours de la désinstitutionnalisation et du développement de services communautaires. Ces informations utiles seront sous peu affichées, avec d'autres, sur le nouveau site web de l'ECCL à l'adresse www.community-living.info

Comme premier événement public, l'ECCL a organisé le Right to Live in the Community Seminar qui a eu lieu le 17 mai 2006 à Bruxelles, Belgique. Il a permis de réunir avec succès des représentants d'organisations d'usagers et de personnes handicapées, de fournisseurs de services, d'établissements de recherche, de gouvernements et de l'Union européenne. Les participants ont pu examiner et discuter les enjeux et les défis-clés des services communautaires destinés aux personnes handicapées en Europe. Ils ont en outre aidé l'ECCL à formuler ses stratégies et ont reconnu l'importance de son travail; ils ont émis des suggestions quant aux futures activités de l'ECCL et élaboré plusieurs recommandations pour la mise en vigueur d'une stratégie européenne de désinstitutionnalisation.

**J'AIMERAIS QUE
QUELQU'UN ME TROUVE
UN APPARTEMENT EN
VILLE. S'IL-VOUS-PLAÎT,
SORTEZ-MOI D'ICI, JE NE
M'Y PLAIS PAS. IL Y A
TROP DE MONDE. TROP.
TROP DE TOUT.**

Karen - IPE

Après le séminaire, l'ECCL s'est lancée dans une autre importante activité : accroître le nombre de ses organisations membres. Nous sommes à présent représentés dans vingt pays européens mais voulons élargir notre assise afin de propager davantage notre message. Ces activités sont capitales pour l'édification d'un réseau d'organisations et de particuliers, cherchant à atteindre le même but, à savoir, l'intégration communautaire des personnes handicapées en Europe.

Pour de plus amples renseignements sur les activités de l'ECCL et sur les possibilités d'adhésion, rendez-vous sur notre site web ou écrivez à Ines Bulic. Coordinatrice de l'ECCL, à l'adresse; coordinator@community-living.info

Note du rédacteur : L'ECCL a suivi le travail du Groupe de travail PAC/ACIC sur la désinstitutionnalisation et a approuvé en substance la définition d'une institution, telle qu'appliquée par le Groupe de travail. En fait, l'ECCL a adopté notre définition, dans une forme modifiée. Étant un réseau de personnes à poly-déficiences, elle a élargi la définition pour y inclure toutes les personnes handicapées. L'ECCL a utilisé notre définition dans ses documents, mentionnant toutefois le Groupe de travail sur la désinstitutionnalisation, et l'a intégrée dans son énoncé de mission.

FERMEZ-DONC CES FICHUS CENTRES

Soumise par
Peter Bourne et
Fred Ford

Peter Bourne et Fred Ford sont les représentants de la C.B. au Groupe de travail sur la désinstitutionnalisation. Chanteur, guitariste et bénévole dynamique à Victoria, Peter a vécu dans des institutions. Il soutient âprement que toutes les personnes handicapées devraient recevoir l'aide requise pour vivre dans leur propre foyer, au sein de la communauté. Fred est directeur administratif du Mary Manning

Centre. Sa connaissance des institutions remonte au début des années 1970, lorsqu'il a travaillé au Huronia Regional Centre en Ontario. Depuis, il revendique pour la désinstitutionnalisation et pour l'intégration communautaire.

Peter et Fred : Nous voulons aider d'autres personnes à sortir des institutions et nous voulons surtout que, d'un bout à l'autre du pays, les Canadiens comprennent que collectivité peut combler tous les besoins d'une personne et que les institutions devraient toutes être fermées.

Fred : Quand j'entends que des provinces investissent des millions de dollars dans des institutions ou que des gens s'opposent à la fermeture de ces établissements, je me remémore alors la marque d'intervention unique de Peter et je me répète que le mouvement de la désinstitutionnalisation est identique aux autres mouvements de droits civils, où la bataille n'est jamais vraiment finie et où les revendicateurs font face à des obstacles quasi-insurmontables.



Fred Ford et
Peter Bourne

Peter : Je ne peux voir les jeux de physionomie, donc j'essaie de toucher le cœur des gens avec mes chansons. Il m'arrive même quelquefois de les inspirer. Certains se demandent sans doute : comment une personne aveugle pourrait-elle posséder les qualités requises pour être un leader? Je pense les posséder malgré ma faible scolarisation. Qu'en pensez-vous? On peut être autodidacte et apprendre de ses expériences. J'ai parcouru énormément de chemin. J'ai vécu dans plusieurs endroits et je sais d'où je viens. Mes parents ont fait tout leur possible pour m'offrir ce qu'il y avait de mieux dans ma jeunesse. . Mais à l'époque, les collectivités n'offraient pas grand chose pour les personnes aveugles. Pendant les années 1950, j'ai vécu dans une institution en Nouvelle Écosse, puis à la Jericho Hill School à Vancouver et enfin, dans les années 1960, j'ai résidé pendant neuf ans à la Wootlands Institution de New Westminster.

Fred : En Colombie britannique, malgré la fermeture des grandes institutions pour personnes ayant des troubles de développement, il reste encore beaucoup à faire. La désinstitutionnalisation va bien au-delà de la simple fermeture d'un établissement. Nous avons plusieurs défis à relever en C.B., notamment aider les personnes ayant des troubles de développement à sortir des autres centres de soins de longue durée et des instituts psychiatrique, veiller à ce que tous et tous bénéficient des services communautaires requis et que les personnes maltraitées pendant leur institutionnalisation reçoivent réparation.

Peter : J'ai entendu les membres du Groupe de travail raconter que le gouvernement du Manitoba aller investir quarante millions dans une institution — et je m'y oppose —. C'est carrément un gaspillage d'argent. Les politiciens manitobains doivent écouter les personnes

handicapées. Ils devraient plutôt investir dans des services communautaires pour les personnes avec des déficiences, dans la création d'emplois et dans des initiatives concrètes au sein de leurs collectivités. Ils devraient ouvrir les portes de la communauté et fermer celles des institutions. Les gens s'épanouissent dans la communauté. Nous sommes des êtres humains et nous avons droit à une participation citoyenne, comme les autres. Fred et moi avons également parlé de la situation en Ontario — des gens et des familles soutenant que certaines personnes doivent être enfermées dans une institution. C'est faux! Tout le monde peut vivre dans la collectivité, même les personnes ayant besoin d'aide 24 h sur 24. Quel que soit le service assuré par l'institution, la collectivité peut encore mieux faire. Et j'affirme haut et clair « fermez donc ces fichus centres », ils n'ont rien de bon à offrir aux personnes qui y perdent leur autonomie....ce n'est pas bon, ce n'est pas sain de vivre dans de telles institutions.

Les agences communautaires ne sont pas parfaites. Il faut quelquefois du temps pour trouver les bonnes conditions de logement au sein de la communauté – mais ce n'est pas parce qu'un service ne fonctionne pas qu'une personne doit aller dans une institution. J'ai vécu pendant un moment dans un centre où je n'étais pas bien traité. Une travailleuse sociale de l'INCA m'a dit « êtes-vous prêt à franchir cette étape, à payer votre propre loyer et à vivre seul? ». C'était effrayant mais je suis heureux d'avoir répondu oui car si je ne l'avais pas fait, je ne sais pas où je serais aujourd'hui. Finis les déménagements. Je paie mes factures et je me couche quand je veux. Le bonheur, c'est de ne pas avoir besoin de demander la permission. J'avise les gens de mes absences et de la durée de mes absences - un geste courtois. J'adore avoir ma propre chambre, pouvoir prendre une douche à ma guise, être capable d'avoir une conversation téléphonique privée et jouer ma propre musique.

**J'AIMERAIS SORTIR
DAVANTAGE JE PENSE. ALLER
MAGASINER OU PRENDRE UN
CAFÉ. CE QUI M'INTÉRESSE LE
PLUS, C'EST D'ALLER
MAGASINER, FAIRE QUELQUE
CHOSE DE CE GENRE. J'AIME
ALLER EN VILLE. JE N'Y VAIS PAS
SOUVENT. QU'EST-CE QUE
J'AIMERAIS FAIRE?
J'AIMERAIS DANSER.
Gladys- IPE**

Peter et Fred : Il est temps que les Canadiens réclament la fermeture de toutes les institutions, que les gouvernements et collectivités aident les gens à vivre dans leurs propres foyers au sein de la communauté et, qu'à travers le pays, les gouvernements entament une procédure constructive afin de reconnaître et de réparer les préjudices exercés à l'égard des personnes handicapées dans les institutions. Nous devons également sensibiliser les gens en ce qui a trait aux institutions. Nous aimerions qu'ils suivent des cours à ce sujet – dans les écoles primaires, secondaires et dans les universités. Nous ne voulons pas leur donner des cauchemars, mais s'ils n'apprennent rien, ils continueront à louer ces « merveilleuses places ». C'est loin d'être merveilleux. Nous devons repousser de telles opinions en exposant la vérité. Les jeunes parents doivent aussi être sensibilisés. Le corps médical et les médecins devraient être davantage conscients des possibilités d'intégration communautaire et les encourager. La société doit être comprendre que le temps des institutions est fini — nous devons l'affirmer haut et clair.

Peter : Je veux agir. Je n'ai pas l'intention de m'asseoir sans rien faire. Sachant d'où je viens, je ne veux pas regarder passer la parade. Il faut que les gens comprennent que nous sommes des êtres humains.

Lorsque quelqu'un affirmera « nous allons encore avoir des institutions », certains risquent de rétorquer: « ne te mêle pas de ça ». J'ai chanté We Shall Overcome à la radio parce que cela me rappelait le Dr Martin Luther King. Il n'était pas handicapé mais il savait ce que cela voulait dire que d'être détesté uniquement pour une couleur de peau. J'ai chanté pour prouver que nous pouvions revendiquer et que nous n'avions pas peur de parler. J'ai vécu presque neuf ans à Woodlands ; certaines personnes passent presque toute leur vie dans des institutions. Nous ne pouvons permettre que cela se reproduise.

TIRER LES LEÇONS DU PASSÉ

Par Barb Horner

En 1989, lorsque nous avons déménagé en Nouvelle Écosse, le ministère des Services communautaires nous a avisés que nous avions droit à une allocation mensuelle 52.50 \$ pour prendre soin de notre famille à domicile ou alors qu'elle pourrait résider au Darmouth Children's Training Centre. Nous savions, à cause des besoins différents et continus de notre fille, que cette allocation ne suffirait pas pour des soins à domicile. Aucune autre option ne nous a été offerte. Étant nouveaux dans la province et, par naïveté, nous avons alors cru qu'un « centre de formation » serait en effet bénéfique pour Mallory et nous avons pris la décision, difficile, de la placer. Nous avons rapidement réalisé que malgré les fins de semaine passées à la maison, les visites impromptues pendant la semaine, le bénévolat régulièrement effectué dans son milieu scolaire, les vacances ensemble, sa vie était incomplète — un élément manquait — pour nous comme pour elle. Sans elle au quotidien, notre vie n'était que bouleversements. Le Training Centre ne pouvait nous offrir le soutien individualisé que nous jugions essentiel à son développement personnel. Et en tant que famille, il nous était difficile de nous séparer d'elle. Aujourd'hui encore je ressens le vide que j'ai vécu en tant que maman de Mallory — avoir le sentiment de ne pas être une bonne mère, d'être complètement isolée et marginalisée avec mes inquiétudes maternelles. Nous nous sommes sentis démunis et impuissants lorsque nous avons voulu régler les questions de sécurité, de dignité et de droits humains de Mallory.

Notre vie a radicalement changé le 15 avril 1993. Nos craintes les plus folles se sont réalisées. Certes, malgré notre présence constante dans la vie de Mallory, nous avons constaté des cas répétés de négligence et des blessures. Mais ce jour-là, notre fille a été brûlée au second degré. Nous avons su, en moins de 24 heures, qu'elle ne retournerait plus au Training Centre. Nous étions plongés en pleine situation de crise. Cela nous a forcés à doter rapidement la famille d'un réseau de soutien et de commencer à planifier l'avenir de Mallory à la maison.

Après d'intenses recherches et une planification approfondie de mesures de soutien, nous avons soumis un « plan » au ministère des Services communautaires et accédé à un financement individualisé. Au fil des ans, ce type de financement nous a permis d'instaurer un réseau de soutien, quasi-familial. Nous avons adhéré à une Co-op fournissant des services de soins autogérés pour les personnes handicapées. À l'heure actuelle, cette Co-op nous aide à recruter des travailleurs de soutien/auxiliaires pour Mallory en se chargeant de la publicité, des

vérifications de casier judiciaire et d'abus, de la pré-sélection des candidats. Elle nous aide même pendant les procédures d'entrevues; elle nous fournit l'aide continue d'un coordonnateur, un réseau social, à titre personnel pour Mallory et à titre familial pour nous. Elle nous assure un filet de sécurité pour Mallory.

Depuis huit ans, une équipe de soutien de quatre personnes entoure Mallory et notre famille. Elle fournit une aide parascolaire, organise des excursions sociales pendant les fins de semaine et offre des services de relève externes. Je n'aurais jamais pu imaginer que Mallory et les merveilleuses personnes qui l'entourent puissent autant enrichir nos vies et consolider notre cellule familiale. Nous avons ainsi pu créer un réseau d'entraide répondant réellement à nos besoins – nos besoins en tant qu'unité familiale et le besoin de Mallory d'assurer son indépendance.

Nous avons vraiment de la chance. La chance d'avoir pu profiter de Mallory à la maison et de la regarder progresser avec fierté. En tant qu'unité familiale très soudée, nous n'avons jamais négligé la valeur de Mallory, la richesse de sa vie. Nous savons ce que nous voulons pour elle. Nous ne répèterons plus nos erreurs passées et nous ne prendrons, à son égard, plus des décisions risquant de la mettre en danger. Elle est beaucoup trop vulnérable.

Nous avons eu, à maintes reprises, l'occasion d'apprécier réellement Mallory et nous l'aimons chaque jour davantage. Sa force de caractère, sa ténacité, son sens de l'humour, sa détermination et sa volonté d'être entendue, nous stupéfient. Elle a réussi à s'intégrer dans sa collectivité, à aller dans les écoles intégratrices du voisinage, à se faire des amis et établir des relations avec des pairs, engagés à son égard et envers son avenir.

C'est au sein de la collectivité que Mallory va continuer à s'épanouir, à déployer ses ailes, à trouver la place qui lui convient, à participer et à adhérer. Nous, sa famille, n'accepterons rien de moins.

HURONIA REGIONAL CENTRE

**Soumise par
Marilyn Dolmage**

Peter Park m'a récemment rappelé notre visite officieuse du Huronia Regional Centre, il y a cinq ou six ans. Ayant travaillé de 1968 à 1973 au « HRC » et connaissant d'anciens résidents parmi mes amis et collègues, je peux montrer des coins de la propriété en général exclus de la visite officielle. (Mon frère Robert — que je n'ai jamais connu — est mort à l'âge de huit ans dans ce que

l'on appelait à l'époque une école d'hôpital. Ironiquement, il n'est jamais allé à l'école et a été terrassé par une pneumonie, sans pénicilline).

Les personnes qui ont grandi à Orillia parlent encore de l'institution en disant « Là-bas ». Elle est située sur les rives du lac Simcoe, entourée de vastes étendues de gazon, vides. Elle a été construite, à la fin des années 1880, comme établissement éloigné du centre ville mais elle a toujours été importante au niveau économique. Aujourd'hui, elle est située sur une route à fort trafic allant vers la ville. De l'autre côté de la route se trouvait une grande ferme où les personnes handicapées

travaillaient durement (pour des paquets de tabac). Leur production servait à subventionner diverses institutions gouvernementales de la province. Des gens m'ont raconté qu'en tant qu'enfants grandissant au HRC, ils avaient eu peur de « la ferme ». Peut-être aussi parce que c'était le lieu de sépulture de tous ceux que la famille avait abandonnés, dans la vie comme dans la mort.

Lors de notre visite au cimetière du HRC, Peter et moi avons vu des dalles de béton rayées de numéros, quelques stèles funéraires avec des noms gravés et deux petites pierres tombales, plus personnelles, dont l'une était décorée de fleurs. Lorsque le cimetière a été abandonné au début des années 1970, un grand monument a été installé avec comme inscription « en hommage à tous ceux dont le voyage s'arrête ici. » Ce cimetière a toutefois été utilisé pendant quatre-vingt dix (90) ans. Il est évident que de nombreuses personnes y ont été enterrées dans des tombes anonymes. Le plus étrange, c'est que les premières pierres tombales ont été cimentées les unes aux autres comme pour marquer une fosse commune. On m'a raconté, il y a plusieurs années, que ces grossières dalles de béton avaient été retrouvées ailleurs lors de la reconstruction de l'établissement. Elles avaient alors été retournées et utilisées comme dalles de patio et revêtement de trottoirs. J'ai toujours pensé que certains employés s'étaient aussi servi - car il en manque tellement.

Peter m'a appris qu'un Memorial Park allait ouvrir en Colombie britannique, en hommage à tous les morts de la Woodlands Institution. Il semblerait qu'à travers le pays, le personnel des institutions ait adopté un comportement identique puisque certains employés de Woodlands ont utilisé des pierres tombales aux fins de pavement. Ce problème récurrent préoccupe fortement le mouvement d'intégration communautaire de la C.B.

Voilà déjà dix ans que Woodlands a été fermé. Pourtant, des gens continuent à résider et mourir au HRC, et pour quelques années encore. J'ai souvent affirmé que ce qui s'est passé là-bas, devrait être dénoncé et reconnu - comme la commémoration de l'holocauste, vraiment! . Peu de gens connaissent l'histoire du cimetière du HRC, même ceux qui y passent tous les jours pour aller enseigner ou suivre au Georgian College, à moins d'un demi-kilomètre de là, les cours d'intervenants auprès des personnes ayant des troubles de développement, ou autres cours. Si vous désirez rendre hommage aux personnes décédées dans des institutions ontariennes, vous pouvez me rejoindre à l'adresse inclusion@sympatico.ca, ou au numéro (416) 531-8553.

Nous devons disséminer à travers le pays tous les renseignements que nous avons sur les préjudices exercés dans les institutions. Nous devons connaître notre passé pour ne pas le répéter.

DES EXCUSES S'IMPOSENT

Soumise par
David Jory

Imaginez que les gens disent en voyant une personne handicapée « voilà une personne vraiment bénie de Dieu ». Pensez au traitement respectueux, aux beaux vêtements, aux délicieux mets et à la merveilleuse maison qu'obtiendrait cette personne. Tout ça serait «

normal ». C'est ce qui se passait, il y a fort longtemps, dans certains endroits.

Il y a un siècle environ, (vers 1906), des médecins et des psychologues de l'Amérique du Nord ont décrété que les personnes ayant des déficiences intellectuelles et les personnes ayant des problèmes de santé mentale « menaçaient la pureté de la race blanche. » C'est alors que tout a commencé à périlcliter. Auparavant, les institutions étaient quelquefois (juste quelquefois), des lieux où les personnes handicapées étaient traitées avec décence, aidées et protégées. Mais pas après 1906. Des abus diaboliques – appelés aussi « traitements » - et des conditions de vie infernales devinrent la « norme » dans les institutions.

Plus tard, le gouvernement du Canada a placé les enfants autochtones dans des pensionnats afin qu'ils deviennent normaux », comme les enfants « blancs » canadiens. Des abus de tous genres étaient perpétrés dans ces écoles en majorité dirigées par les églises. Certains autochtones adultes ont toutefois gardé de bons souvenirs d'enseignants agréables et de traitements adéquats. Le gouvernement du Canada a présenté ses excuses au peuple autochtone ainsi enfermé de force; les églises se sont excusées des fautes commises. D'importantes compensations ont été versées aux victimes de ces écoles. Maintenant, l'histoire des pensionnats pour autochtones et des abus exercés est de notoriété publique.

Les institutions pour personnes handicapées — ainsi que les écoles et les classes spéciales — ont été créées bien avant les pensionnats pour enfants autochtones et elles existent encore. Des milliers de personnes y sont enfermées de nos jours; nombreuses d'entre elles y sont maltraitées. Ces établissements ont été instaurés par les gouvernements provinciaux qui ont donné carte blanche aux médecins et aux psychologues quant aux admissions, aux sorties et à la durée des placements. Ce système prévaut encore de nos jours.

Les psychologues ont inventé les « tests » et les « évaluations » pour aider les médecins à déterminer qui devra être placé dans une institution. Ces « tests » et « évaluations » sont aussi utiles et véridiques que les prophéties tirées des tasses de thé ou des entrailles d'animaux. Mais les médecins et les gouvernements provinciaux se conforment toujours aux recommandations des psychologues.

Ces médecins et psychologues ne se sont jamais excusés pour leurs actions — passées et actuelles. Les gouvernements provinciaux non plus d'ailleurs, même ceux qui ont fermé leurs institutions. Ces trois groupes — médecins, psychologues et gouvernements provinciaux – étaient responsables, et le sont encore aujourd'hui, des abus commis dans les institutions. Ce sont eux qui ont décrété que les personnes handicapées étaient des « tas déficitaires », des « sous-normaux », des « menaces pour la pureté de la race blanche »; Ils auraient tout aussi pu dire que les personnes handicapées étaient « des êtres spécialement bénis de Dieu. »

Le gouvernement du Canada et les églises responsables des pensionnats se sont excusés auprès des peuples autochtones. De l'aide a été accordée aux Autochtones abusés et maltraités dans ces pensionnats afin qu'ils

puissent reprendre leur vie en main et se réintégrer dans leurs collectivités.

Mais que dire des enfants et adultes ayant des déficiences intellectuelles (ou autres) qui ont été institutionnalisés. Ils ont été victimes (et continuent à l'être) d'une plus grave maltraitance et pendant plus longtemps encore. Est-ce que la désinstitutionnalisation est suffisante? Ne devrions-nous pas exiger des excuses des gouvernements provinciaux, des psychologues et des médecins? Ne devrions-nous pas les forcer à admettre que l'institutionnalisation fondée sur la déficience intellectuelle est une grave erreur?

Ce ne sera pas facile. Cela prendra du temps. Mais nous devrions peut-être y penser.

WOODLANDS MEMORIAL GARDEN

Le 7 juillet dernier, le Groupe de travail sur la désinstitutionnalisation a pu visiter le site du Woodlands Memorial Garden. Les membres étaient accompagnés de représentants de la BC Association for Community Living (BCACL) et de la BC Self Advocacy

Foundation (BCSAF), de l'architecte-paysagiste Eric Leeks et de nombreux bénévoles ayant participé à la création du Woodlands Memorial Garden.



*Pierres tombales
récupérées - Woodlands*

Bien que Woodlands ait été la dernière institution fermée en C.B, son cimetière demeure une zone sensible pour d'anciens résidents et des membres des familles. On sait qu'entre 1920 et 1958, plus de trois mille (3 000) personnes, décédées à Woodlands ou à Essondale (à présent Riverview), y ont été enterrées. En 1976, afin d'élargir l'établissement de soins, le cimetière a été définitivement fermé. Au fil des ans, toutes les pierres tombales, à l'exception de quelques-unes, ont été données. Certaines ont été recyclées et ont servi de revêtement de routes; d'autres ont été utilisées pour construire un patio et un foyer de barbecue sur le site même de Woodlands. Au fur et à mesure qu'étaient enlevées les pierres tombales, l'existence même du cimetière s'éradiquait; la zone a fini par être transformée en parc.

Avec l'aide du gouvernement de la C.B., le BCACL et le BCSAF se sont acharnés à restaurer le cimetière et créer le Woodlands Memorial Garden. Ils ont surtout dû récupérer le plus grand nombre possible de pierres tombales et en faire l'inventaire. Grâce à de nombreux bénévoles, plus de 400 stèles ont pu être retrouvées. Elles seront retournées et insérées sur toute une série de murs commémoratifs dans le cimetière. Le site devrait officiellement ouvrir à l'automne 2006. Il rendra hommage à tous ceux et celles qui ont vécu dans des institutions et qui ont été enterrées dans ce site. Il nous permettra de ne jamais oublier l'horreur des institutions.

LE SAVIEZ-VOUS?

- ✓ En 2001-2002, le Canada comptait huit cent quarante-huit (848) établissements de soins internes de quatre lits ou plus, destinés aux personnes ayant des déficiences intellectuelles. Le nombre de ces établissements a augmenté de 1986 à 1998 (passant de 840 à 1 359) puis a diminué pour atteindre le seuil actuel.
- ✓ En 2002, près de 15 000 personnes ont vécu dans des établissements de soins internes pour personnes ayant des déficiences intellectuelles, une diminution par rapport aux 19 000 personnes institutionnalisées en 1986.
- ✓ Les centres pour quatre à neuf personnes sont plus couramment utilisés maintenant qu'ils ne l'étaient au milieu des années 1980, mais beaucoup moins toutefois qu'au début des années 1990. Le pourcentage et le nombre de personnes résidant dans des établissements pour 20 à 49 personnes et 50 à 99 personnes, se sont nettement accrus.
- ✓ Dans l'ensemble, tout le « système » de foyers collectifs et autres établissements pour quatre personnes déficientes intellectuelles et plus, dessert en fait quatre mille (4 000) personnes de moins que dans les années 1980.
- ✓ Au Canada en 1986, le nombre de grands établissements de cent (100) lits représentait 4% de toutes les institutions pour personnes ayant des déficiences intellectuelles. Ce nombre est tombé à 2% en 1990.
- ✓ Selon les données de recherche, les petits établissements sont de plus en plus utilisés entre 1986 et 1993. Cette tendance se renverse quelque peu après 1993. Ceci étant dit, dans le système réduit de 2002, les centres de quatre à neuf lits constituaient une partie plus importante du réseau d'établissements pour personnes déficientes intellectuelles qu'ils ne l'avaient constitué dans celui de 1986. La proportion de personnes vivant dans des établissements de cette grandeur était de 23% en 2002, soit en hausse par rapport aux 18% de 1986. La densité a toutefois diminué, passant de six personnes en 1986 à 4,9 personnes en 2002.
- ✓ Malgré une diminution par rapport au nombre recensé en 1993 (soit 1 088), le nombre d'établissements de quatre à neuf lits était plus élevé en 2002 qu'en 1986 (679 par rapport à 562). Ces établissements comptaient presque autant de résidents en 2002 qu'en 1986 (3 325 par rapport à 3 398 respectivement).
- ✓ En 2002, les établissements de 20 à 49 lits et de 50 à 99 lits comptaient plus de résidents qu'en 1986. Cela était dû à la

DEMANDE DE CONTRIBUTIONS

Nous vous encourageons à soumettre des histoires, des mises à jour provinciales/territoriales, des photos et/ou des points de vue personnels sur la question. Envoyez directement vos contributions à Don Gallant à l'adresse dgallant@nl.rogers.com, afin qu'elles soient publiées dans notre prochain numéro.

hausse du nombre total d'établissements de soins internes pour personnes ayant des déficiences intellectuelles; le nombre de tels établissements s'est accru depuis 1986. Le pourcentage de personnes vivant dans des établissements de dix lits ou plus a chuté passant de 82% en 1986 à 70% en 1992. Il est remonté ensuite et au cours des dernières années, a oscillé entre 76 et 77%.

REMERCIEMENTS

Dans ce bulletin, les citations ont été intégrées avec l'autorisation de plusieurs sources :

« **Where We Live** » — Un recueil d'histoires des Princes-Édouardiens vivant dans des établissements de soins de longue durée et de soins communautaires —

Produit par PEI People First.

« **Hear My Voice** » — Histoires racontées par des Albertains ayant des déficiences intellectuelles et qui ont été institutionnalisés — Produit par l'Alberta Association for Community Living.

« **Life Landscape** » Histoires de succès des revendicateurs de la Saskatchewan — publiées par la Saskatchewan Association for Community Living.

« **Did you Know?** » — données tirées de « Mixed Progress in Closing Institutions : Patterns in the Use of Residential Care Facilities for Canadians with Intellectual Disabilities » — L'Institut Roeher Institute, 2005. Recherche et rédaction de Cameron Crawford.

L'ACIC remercie sincèrement le gouvernement du Canada (Programme de partenariats pour le développement social du ministère des Ressources humaines et du Développement social) de son soutien à notre Initiative d'intégration

- ✓ Selon les données disponibles, le nombre total des personnes vivant dans des établissements de soins internes, de toutes les grandeurs, a diminué. Ce qui semble présupposer que ce système n'a plus la capacité requise pour répondre aux besoins de logement et de soutien. La densité des arrangements d'habitation, en hausse depuis 1992 et notamment dans les établissements de 20 à 49 lits démontre également ce resserrement de la capacité. Des pressions fiscales et des économies d'échelle peuvent enjoindre les gouvernements à favoriser les centres de soins internes ayant entre vingt et cent lits, au détriment des plus petits centres au mode de vie plus individualisé, que préfèrent les porte-étendard de la désinstitutionnalisation.
- ✓ Si vous êtes un enfant handicapé d'un pays de l'Europe centrale et de l'Est ou de tout autre pays de la Communauté des États indépendants, vous avez en gros 18% de chances d'être institutionnalisés. Si l'on considère la population infantile dans son ensemble, 0.39% seulement risquent d'être placés en institution. Par conséquent, un enfant handicapé a 46 fois plus de chances d'être institutionnalisés qu'un enfant pour lequel aucune déficience n'a été rapportée. (Source : Enfants et handicaps pendant la période de transition en ECE/CEI et dans les États baltes, Innocenti Insight Series, UNICEF 2005)