



## **La Maison de répit La Ressource**

Quartier Saint-Michel, Montréal

### **Rencontre des maisons de répit**

Hôtel Plaza Québec

22 mars 2012

*Organisée par L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration  
des personnes handicapées (AQRIPH)*

# La maison de répit La Ressource

## Qui sommes-nous ?

La Ressource est un organisme à but non lucratif, dûment accrédité auprès du gouvernement du Québec. Elle a été fondée en 1999 par des parents du quartier Saint-Michel, à Montréal. Elle réunit des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle avec ou sans trouble envahissant du développement (TED), un groupe de monitrices accompagnatrices\* et de bénévoles qui souhaitent leur venir en aide. Ce groupe a décidé de créer ses propres solutions, ses propres ressources.

En étroite collaboration avec le CLSC St-Michel et le CSSS St-Léonard/St-Michel, notre équipe s'est engagée à soutenir les parents en les aidants à maintenir un environnement qui favorise le développement des capacités de leur enfant. En 2003, nous avons offert aux parents un premier service - le répit du samedi -, et depuis, nous nous sommes engagés à diversifier et augmenter le nombre de solutions que nous proposons à notre clientèle.

La Ressource répond à un conseil d'administration composé majoritairement de parents bénévoles. Son équipe de travail permanente se compose d'une coordonnatrice, de neuf monitrices accompagnatrices et d'un conseiller pédagogique bénévole.

## Notre mission

La Ressource vise à briser l'isolement des familles ayant des enfants présentant une déficience intellectuelle avec ou sans trouble envahissant du développement (TED). Pour atteindre cet objectif, nous offrons du répit aux parents par une programmation d'activités et de loisirs pour leurs enfants. La Ressource favorise leur autonomie\*\* et leur socialisation, ceci afin de les aider à développer leur plein potentiel en vue d'une intégration\*\*\* réussie dans leur communauté.

---

\*Comme notre personnel est majoritairement féminin, nous utilisons le féminin pour éviter les lourdeurs dans le texte.

\*\***AUTONOMIE** : interaction en groupe, hygiène personnelle, préparation des repas, respect des autres, activités physiques, arts plastiques, bricolages, musicothérapie, loisirs, zoothérapie, etc.

\*\*\***INTÉGRATION** : sorties culturelles ou familiales, implication auprès d'autres organismes du quartier, participation aux corvées de nettoyage de la TOHU, bénévolat dans un restaurant communautaire, stagiaires, etc.

## État de la situation

À l'heure de la désinstitutionnalisation, du manque criant de ressources et des coupures budgétaires à répétition, les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle sont investis d'un mandat qui les accapare 24 heures par jour, 7 jours sur 7 et 365 jours par année, pour le reste de leur vie. Ils ont fort à faire afin de s'acquitter des besoins particuliers de leur enfant, qu'il s'agisse de soins ou de leur intégration sociale. Ils doivent aussi vivre avec les impacts de cette situation sur leur vie de couple, leur vie personnelle, familiale et professionnelle.

Les listes d'attente des ressources institutionnelles, les innombrables rendez-vous auprès de professionnels, les démarches pour trouver du gardiennage, les problèmes d'horaire de travail, le manque de ressources communautaires ainsi que les incertitudes face à l'avenir, essoufflent et fragilisent les familles. **La mise en place d'activités de répit, de gardiennage, d'accompagnement et d'intégration sociale ne relève donc pas du luxe mais de la nécessité.**

La déficience intellectuelle et l'autisme ne sont pas des maladies dont on guérit. Les soins de ces personnes reposent donc à 100 % sur les parents, ce qui entraîne, par voie de conséquence, une très grande fatigue physique et émotionnelle car, par-delà la charge comme telle, les parents doivent composer avec la solitude et le manque criant de ressources.

Bien que les commissions scolaires soient impliquées dans l'intégration de ces enfants jusqu'à ce que ceux-ci atteignent l'âge de 21 ans, il y a une grande différence entre les services offerts au niveau primaire et secondaire.

Dès qu'ils atteignent l'âge de 13 ans, ces enfants n'ont plus accès aux services de garde avant et après les heures d'école ou à des camps de jour, et cela, lorsque leur intégration y a été possible. Et si ce n'était pas suffisant, dès qu'ils atteignent l'âge de 21 ans, les commissions scolaires se retirent tout simplement du dossier, laissant les parents à eux-mêmes.

La conséquence de cet abandon est dramatique et exige de grands sacrifices sur le plan professionnel de la part des parents. Souvent, l'un d'eux doit quitter son emploi pour s'occuper de l'enfant, privant la famille d'un revenu. Privés d'encadrement, les enfants régressent et perdent leurs acquis. Lorsqu'on les renvoie à la maison et qu'ils se retrouvent à regarder la télé à longueur de journée, cela contribue aussi à développer ou accentuer les problèmes de comportement.

Pourquoi le gouvernement abandonne-t-il les enfants ayant une déficience intellectuelle après 21 ans? Comment expliquer que l'État investisse plusieurs centaines de milliers de dollars pour encadrer ces enfants jusqu'à l'âge de 21 ans et qu'il les laisse tomber abruptement sous prétexte qu'ils viennent d'atteindre l'âge de la «maturité». De plus les Centres de réadaptation du Québec qui pourraient les accueillir sont sous financés et en nombre insuffisant pour répondre à la demande, leur but étant de fermer des dossiers pour diminuer ainsi la liste d'attente.

Lorsque l'on sait que 50 % de ces familles sont monoparentales, le problème est d'autant plus criant. Dans la plupart des cas, le chef de famille est une femme. Lorsque celle-ci doit abandonner son travail pour s'occuper d'un enfant, elle entre dans une spirale de pauvreté qui ajoute à sa difficulté puisque sa qualité de vie se détériore encore davantage. Les réseaux de soutien étant non existants ou très limités, cette personne se sentira de plus en plus isolée.

Quatre-vingt pourcent des familles qui fréquentent notre maison de répit sont à faible revenu. Elles n'ont pas un accès suffisant aux services de gardiennage, de loisirs, de service à domicile, de répit et autres. Dans un quartier pluriethnique comme Saint-Michel, ces enfants sont souvent tenus à l'écart et les familles ont beaucoup de difficulté à s'intégrer dans la société.

## **Les services offerts**

La maison de répit La Ressource accepte les participants et les participantes de 9 à 30 ans, tous les samedis et dimanches, de 9 h à 16 h 30. Les activités ont lieu dans un environnement sécuritaire et en présence de monitrices accompagnatrices qualifiées. Pendant ces périodes de répit, les parents peuvent s'accorder du temps libre et se reposer.

Nous organisons également durant l'été un camp de jour de sept semaines au Parc Sainte-Lucie ainsi qu'un camp d'hiver d'une semaine à la fin de décembre. Ces services privilégient l'apprentissage d'habiletés et de compétences individuelles en vue d'un meilleur développement personnel et social dans la communauté.

Notre clientèle est variée tant au niveau de l'âge des participants et des participantes que de leurs capacités. Nous avons deux groupes, l'un de 9 à 13 ans (primaire) et un autre de 14 ans et plus. Parmi nos 33 participants et

participantes, 27 ont un trouble envahissant du développement (TED) associé à leur déficience intellectuelle. Nous avons donc mis sur pied spécialement pour eux un encadrement et un local adapté selon le modèle TEACCH.

Pour le groupe DI/TED avec déficience légère, le ratio est d'une monitrice accompagnatrice pour quatre participants ou participantes. Pour le groupe DI/TED avec déficience moyenne, le ratio est d'une monitrice accompagnatrice pour 2 participants ou participantes et le ratio est de 1/1 pour le groupe DI/TED avec déficience profonde. Nous avons une moyenne de dix participants ou participantes par journée de répit.

<b>Activités</b>	<b>Calendrier</b>	<b>Coût</b>
<b>Répit de fin de semaine</b>	samedi et dimanche de 9:00 à 16:30	20,00\$ par jour
<b>Camp d'hiver</b>	5 jours entre Noël et le Jour de l'an	20,00\$ par jour
<b>Camp d'été</b>	7 semaines de juin à août au Chalet Sainte-Lucie	100,00\$ par semaine

## **Projets futurs**

Au cours des prochaines années, nous désirons augmenter notre offre de service pour aider davantage les parents. Dans un premier temps, nous souhaitons augmenter de 10 à 15 le nombre de participants ou participantes lors de chacune de nos journées de répit. Nous désirons aussi intégrer au moins une personne à mobilité réduite par journée de répit.

En septembre 2012, nous projetons d'offrir un service de répit et de gardiennage après l'école pour les jeunes du secondaire (13 à 21 ans), du lundi au vendredi, de 15 heures à 18 heures.

À plus long terme, La Ressource travaille sur un projet de maison permanente afin d'offrir du répit, sept jours par semaine, dans un environnement mieux adapté à sa mission. Cette résidence fait l'objet d'une grande campagne de financement et nous invitons la population à soutenir ce grand projet.

Nous aimerions aussi assurer la formation et l'embauche de deux assistants moniteurs ou assistantes monitrices (stage de travail) qui s'ajouteraient à notre équipe de travail.

Nous souhaitons également nous doter d'un moyen de transport pour son utilisation lors de nos sorties de groupe. Nous connaissons à l'heure actuelle d'importants problèmes d'accessibilité au transport adapté et nous constatons que la formation des chauffeurs est souvent déficiente lorsqu'il s'agit de transporter des personnes ayant une déficience intellectuelle et n'ayant pas conscience du danger.

### En conclusion

Notre société doit offrir des solutions aux parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle en matière de répit, d'encadrement (ressources après 21 ans) et de soutien. Nous espérons bien sûr obtenir le soutien financier du gouvernement pour nos projets futurs, notamment la mise sur pied d'une maison de répit permanente, en plus, nous allons promouvoir ce projet sur d'autres fronts, notamment auprès du secteur privé par le biais de campagnes de financement grand public. Cette future maison viendra consolider les services que nous offrons aux familles. Pour nous, le combat en vue de venir en aide à notre clientèle ne fait que commencer...

L'équipe de la maison de répit La Ressource  
Quartier Saint-Michel, Montréal

