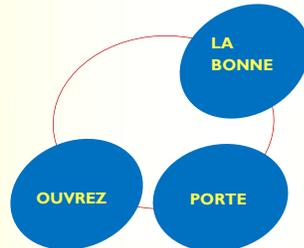


PAS À PAS...

Bulletin du comité des usagers de la DPDI-TSA-DP du CISSS Bas-Saint-Laurent



Le bulletin *Pas à Pas* est offert aux parents et aux usagers par le comité des usagers de la direction des programmes DI-TSA-DP du CISSS du Bas-Saint-Laurent

PRINTEMPS 2021

MOT DE LA PRÉSIDENTE

Bonjour à vous les usagers, la famille et les proches,

Il y a un an nous avons tous été ébranlés par l'arrivée de la pandémie. Cela a affecté nos vies et celles des usagers qu'ils soient en famille naturelle, en ressources de type familiale ou intermédiaire. Cette situation est venue interrompre les services que nos usagers recevaient jusqu'alors avec une certaine régularité. Tout a été chambardé et nous essayons à présent de reprendre, autant que possible, les activités qui dépendent en partie de nous, usagers, proches, travailleurs et de notre collaboration aux exigences sanitaires demandées afin que les éclosions se résorbent.

La vaccination permet de nous rassurer, mais nous devons demeurer prudents et observer les règles d'hygiène promulguées. L'été approche et les activités extérieures se feront certainement plus nombreuses; ce qui revient à dire que les contacts seront multipliés et peut-être prolongés et rapprochés. La prévention demeure l'outil de prédilection par excellence afin de ne pas revenir au point de départ. Personne n'aime le confinement, mais il peut être nécessaire afin de couper court aux éclosions.

La semaine de la déficience intellectuelle qui a eu lieu en mars, le mois de l'autisme en avril et la semaine de la déficience physique en juin, nous rappellent l'importance des campagnes de sensibilisation pour nos clientèles. Profitons des moments à venir pour visiter virtuellement les sites des associations; en gardant contact, la solitude prend alors un tout autre sens.

Bien que tout n'aille pas rondement dans le meilleur des mondes, une difficulté rencontrée pour nos usagers à réaliser leur projet de vie est celle de l'accès à l'emploi. Beaucoup d'entre eux n'ont pas le soutien requis pour parvenir à cette étape de leur vie malgré toute la détermination exprimée. Discrimination en tout genre, préjugés, mauvaise adaptation des lieux de travail, incompréhension de leur force, tout cela est ressenti comme du rejet et amène au découragement. Or, de nouveaux investissements récurrents accordés cet hiver par le MSSS aux secteurs socioprofessionnel et communautaire au CISSS du Bas-Saint-Laurent permet de rehausser les services et d'activer des partenariats qui contribuent au projet de vie de nos usagers. À cet effet, une belle initiative locale à retombée positive pour nos usagers est à lire un peu plus loin dans la section *Intégration à l'emploi*.

Le souhait pour nos usagers ... un retour à une certaine normalité par une pandémie contrôlée où le va-et-vient sera permis plus facilement en minimisant les risques de contamination.

Bon été à tous en gardant espoir,

Manon Pedneault, présidente du comité des usagers DI-TSA-DP

POLITIQUE NATIONALE POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

La ministre des aînés et des proches aidants, madame Marguerite Blais présentait le 22 avril 2021 *La nouvelle politique pour les personnes proches aidantes* - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement.

Lien Web : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>

LE COMITÉ DES USAGERS DES PROGRAMMES DI-TSA-DP DU CISSS DU BAS-SAINT-LAURENT

Le comité est composé d'usagers ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience physique qui **reçoivent des services de la DPDI-TSA-DP du CISSS du Bas-Saint-Laurent**, de parents et de proches de ces personnes. Le comité contribue au maintien et à l'amélioration de la qualité des services offerts à la clientèle.

LES FONCTIONS	COMPOSITION DU COMITÉ	
	MEMBRE	REPRÉSENTANT DE LA CLIENTÈLE
RENSEIGNER les usagers sur leurs droits et leurs obligations; PROMOUVOIR l'amélioration des conditions de vie des usagers à l'égard des services offerts par la DPDI-TSA-DP du CISSS du Bas-Saint-Laurent; DÉFENDRE les droits et les intérêts individuels ou collectifs des usagers; ACCOMPAGNER ou ASSISTER l'utilisateur, un parent ou un proche dans ses démarches auprès de l'établissement, y compris lorsqu'il désire formuler une plainte; ÉVALUER le degré de satisfaction à l'égard des services dispensés par l'établissement.	Guy Bellavance	DI, MRC La Matapédia
	Charles Frenette	TSA, MRC Rivière-du-Loup
	Line Lavoie	DI, membre cooptée
	Georgette Lefrançois	DI, membre cooptée
	Noëlyne Lepage, secrétaire	DI, MRC Rimouski-Neigette
	Lise Métivier	DP, MRC Rimouski-Neigette
	Annie Morin	TSA, membre cooptée
	Josée Noël, substitut secrétaire	TSA, membre cooptée
	Diane Ouellet, vice-présidente	DI, membre cooptée
	Manon Pedneault, présidente	TSA, membre cooptée
Tél. :418-723-4427 ou sans frais :1-866-470-4425, poste 3084 Courriel; comite.des.usagers.di.tsa.dp.cisssbsl@ssss.gouv.qc.ca		

Site Web: <https://www.cisss-bsl.gouv.qc.ca> Dérouler la page d'accueil et cliquer

Comité des usagers
et des résidents

→ Dérouler la page
et cliquer →

Comité des usagers des services en Déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique (DI-TSA-DP)

ACTIVITÉ RE TRANSFERT DES CONNAISSANCES

Planifier la transition de l'école à la vie adulte (TÉVA) des jeunes handicapés : quelles sont les meilleures pratiques pour le Québec ? Un webinaire présenté en avril par madame Chantal Desmarais, professeure à l'Université Laval et chercheuse au CIRRI, nous rappelle ce que signifie TÉVA – *Une démarche planifiée, coordonnée et concertée d'activités qui vise l'accompagnement du jeune dans l'élaboration et la réalisation de son projet de vie* - tel que défini par le Guide interministériel québécois, 2018.

Les jeunes du secondaire visés dans l'étude sont ceux qui ont des troubles d'apprentissage, une déficience intellectuelle et un trouble du spectre de l'autisme qui ont besoin d'accompagnement pendant la fréquentation scolaire et d'aide à l'établissement d'un projet de vie. Il en ressort que la situation actuelle est une reddition de comptes organisée en silos alors que l'idéal serait une logique de responsabilité partagée centrée sur les besoins des jeunes.

Les meilleures pratiques sont celles du plan d'intervention adapté aux objectifs de la TÉVA ainsi qu'un soutien individualisé à l'autodétermination ce qui sous-entend l'agilité à la TÉVA. L'engagement et l'inclusion du jeune et de la famille ainsi que le soutien à l'information sont essentiels à la planification. L'étude souligne également que la collaboration intersectorielle de l'éducation, la santé, des services sociaux, des secteurs de l'emploi et du communautaire favorisent la démarche TÉVA. Enfin, structurer la démarche TÉVA autour d'une intervention ministérielle et préciser les rôles de chaque intervenant profiteraient à tous les acteurs impliqués.

Présentation de la recherche : <https://cloud.frq.gouv.qc.ca/d/3b1cbacff1d54ba1a677>

CHANGEMENT D'ADRESSE – RAPPEL IMPORTANT

Veuillez prendre note que lors d'un changement d'adresse, vous devez en aviser **votre intervenant-e** en spécifiant les changements désirés. Il est important de spécifier le nom de l'utilisateur qui est associé à cette adresse ainsi que sa date de naissance puisqu'il est possible que plusieurs usagers portent le même nom. Ainsi, vous vous assurez de ne pas perdre de documentation qui aurait dû vous parvenir et de continuer à recevoir les informations de votre comité des usagers.

AUTODÉTERMINATION ET AUTISME

Une visioconférence s'est tenue en avril sur l'Autodétermination et autisme. Quelques clefs ont été énoncés pour développer le pouvoir d'agir de nos enfants autistes par monsieur Martin Caouette, Ph. D., professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières et titulaire de la Chaire Autodétermination et handicap.

L'autodétermination y est définie comme le fait d'exercer le contrôle que l'on souhaite sur les dimensions importantes de sa vie. En fait, c'est un besoin pour tout le monde, peu importe son niveau de développement. Comprendre l'autodétermination (faire des choix, prendre des décisions tout en étant encadré). Des pistes d'action ont été mises de l'avant afin d'aider à développer cette capacité indispensable à l'affirmation de soi et à la qualité de vie comme celle de créer des occasions pour travailler la prise de décision, savoir négocier, comment y arriver, proposer des aménagements, un rythme, une fréquence ou encore comment lui apprendre des choses tout en rendant les risques acceptables. L'objectif étant que ces personnes prennent pleinement leur place dans la société.

INTÉGRATION ET MAINTIEN EN EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPÉES

Un webinaire présenté dans le cadre de la semaine de la déficience intellectuelle, par M. Sylvain Letscher chercheur, décrit sa recherche visant à explorer les obstacles et les facilitateurs reliés à l'inclusion et à la participation sociale de personnes ayant des incapacités intellectuelles issues d'un Centre intégré de santé et des services sociaux.

On doit distinguer les notions d'**intégration** et d'**inclusion**. Une personne qui s'intègre à son milieu de travail doit s'adapter aux normes, styles, procédures et pratiques de son environnement tandis que dans une situation d'inclusion c'est le milieu qui s'adapte à la personne pour lui fournir les adaptations nécessaires au bon fonctionnement en identifiant et en éliminant les obstacles tout en intégrant les ressources et services requis.

L'intégration à l'emploi des personnes avec une déficience intellectuelle demeure un défi. Selon Statistiques Canada (2017), 67% des personnes présentant une déficience intellectuelle étaient sans emploi. Les recommandations de sa recherche visent une meilleure intégration et le maintien en emploi des jeunes personnes handicapées afin de favoriser une société plus inclusive. L'un des enjeux majeurs consiste en une meilleure coordination des services entre les Ministères. Viser un partenariat avec un agent pivot entre les différents milieux améliore la transition entre l'école et la vie active. De plus, qu'un intervenant puisse être rejoint en tout temps apporte le support nécessaire aux problèmes rencontrés pour une meilleure adaptation de la personne en milieu de travail.

Les résultats mettent en évidence que des facteurs comme les compétences sociales, la capacité d'adaptation et l'autonomie des personnes ayant des incapacités intellectuelles influencent leur intégration au travail. Il faut miser sur leurs atouts pour vaincre les préjugés. D'autres facteurs inhérents à l'environnement, comme les pratiques parentales, les contextes scolaire, professionnel et communautaire, de même que les politiques ont une influence directe sur l'inclusion et la participation sociale de ces personnes. Les principaux obstacles à surmonter sont le manque de flexibilité des employeurs, la rigidité des programmes gouvernementaux, le manque de concertation et la surcharge des professionnels.

LES MYTHES SUR L'AUTISME À DÉBOULONNER

L'autisme est une maladie - L'autisme est plutôt une condition neurologique qui affecte certaines sphères du développement. On ne parle pas de symptômes, mais de caractéristiques, ni de guérison et de traitement, mais d'adaptation et réadaptation.

Les parents sont responsables de l'autisme de leur enfant - D'un point de vue génétique, cela peut être partiellement vrai, mais c'est tout à fait faux si on prétend que les personnes sont autistes parce qu'elles ont manqué d'amour.

Les personnes autistes sont toutes pareilles - On parle de trouble du spectre de l'autisme pour englober une très grande variété de profils et de niveaux d'autonomie, allant d'individus ayant des retards importants en passant par des personnes qui ont un quotient intellectuel moyen et d'autres détenant des doctorats.

Les personnes autistes ne communiquent pas et n'ont pas d'émotions - C'est dans les domaines de la communication, des interactions sociales, activités et intérêts spécifiques que les personnes autistes se distinguent le plus des personnes dites neurotypiques (non autistes). On parle de différences, pas d'absence ou de déficits.

Source : Jocelyne Sylvestre et Yanneck Zaktzewski, revue L'EXPRESS, Printemps 2021

Lien Web : <https://www.autisme.qc.ca/documentation/nos-publications/lexpress.html>

L'EXPRESS

La revue L'EXPRESS du printemps 2021 est maintenant disponible sur le site de la Fédération québécoise de l'autisme. Cette revue de vulgarisation en autisme aborde plusieurs dossiers, entrevues, résultats de recherches et témoignages.

INTÉGRATION À L'EMPLOI

Pendant la pandémie, une équipe de la Direction des programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique a permis à des usagers de vivre une expérience sur le marché du travail. De cette fructueuse collaboration, s'en est suivie l'intégration en emploi d'un usager qui occupe maintenant un poste à temps plein au sein d'une entreprise du Kamouraska.

Madame Karine Lapointe, technicienne en éducation spécialisée et intervenante ainsi que deux stagiaires du CEGEP, mesdames Anouchka Plante et Andréanne Massé ont travaillé en étroite collaboration avec l'entreprise Total Fabrication. Au nom de nos usagers, merci pour le travail accompli !

Source : Infodimanche.com, 24 mars 2021, Semaine des personnes handicapées : un succès !

QUALITÉ DE VIE

Deux conférences ont été présentées en mars dernier, sous le même thème : **Qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme** par messieurs André Soulières et Lucien Labbé, experts en trouble graves du comportement. Le sujet suscite la réflexion, la sensibilisation à la qualité de vie, la façon de la percevoir et elle peut prévenir l'apparition de comportements problématiques. Cela permet de découvrir comment le concept de qualité de vie donne un sens véritable aux actions réalisées en faveur du bien-être de ces personnes.

Nous devons nous préoccuper de rencontrer les besoins fondamentaux de la personne dans le soutien fourni, dans tous les domaines de sa vie. S'ils sont rencontrés, la qualité de vie va s'améliorer et s'il y a présence de comportements problématiques, ceux-ci vont diminuer ou disparaître. L'approche positive permet de croire que la personne peut se développer et changer tout au long de sa vie; en considérant ses caractéristiques propres, ses expériences vécues dans les environnements où elle évoluera. Elle a les mêmes besoins fondamentaux que n'importe quel individu. La famille a un potentiel d'évolution qui pourra s'actualiser dans la mesure où elle disposera de l'espace et du soutien nécessaires pour se faire. On reconnaît que la personne est un citoyen à part entière, qui a les mêmes droits et obligations que tout autre individu et qui peut s'autodéterminer dans les divers domaines de sa vie. La personne doit bénéficier des adaptations et du soutien nécessaire pour vivre dans la communauté et avoir une qualité de vie satisfaisante. La famille est reconnue dans ses droits parentaux. Elle est un participant actif avec les intervenants au devenir de la personne. Les principes guidant l'amélioration de la qualité de vie supposent des besoins fondamentaux satisfaits et des responsabilités assumées dans les divers milieux de vie laissant aux personnes ayant des incapacités et à leur famille le pouvoir de décider. La prise en compte des désirs et des motivations de la personne et de ses motivations, quant à sa propre qualité de vie, est incontournable. L'apparition des comportements problématiques peut être prévenue en intervenant sur les multiples causes et en étant centré sur la personne.

CONSEILLÈRE À LA PERSONNE, À LA FAMILLE ET AUX PROCHES

Le poste de conseillère à la personne, à la famille et aux proches est occupé par un parent d'une personne qui reçoit des services de la Direction de programme DI-TSA-DP. Son rôle de pair aidant permet le partage de son vécu, de son histoire et a pour but de redonner de l'espoir, d'offrir du soutien et de l'information auprès de personnes qui vivent des situations similaires. La préoccupation du bien-être d'un proche ayant des besoins peut amener une personne aidante à mettre de côté, volontairement ou pas, son propre bien-être. Il est important d'être alerte puisque cette situation peut mener à l'épuisement. Il existe toutefois plus d'une façon de mettre en place des moyens préventifs. La conseillère est empathique à votre situation et disponible pour vous..

Renée Michaud, conseillère à la personne, à la famille et aux proches, Direction des programmes de déficience intellectuelle, du trouble du spectre de l'autisme et de déficience physique, CISSS du Bas Saint-Laurent

– Téléphone : 418-854-2374, poste 4633 ou sans frais : 1 866-470-4425, poste 4633 –

N'hésitez pas à nous contacter

Le comité des usagers est là pour vous.
Vous avez un besoin, vous aimeriez être renseigné, accompagné et assisté par des parents et usagers qui vivent la même chose que vous, le comité des usagers est prêt à vous entendre et cheminer avec vous.



COMITÉ DES USAGERS DPDI-TSA-DP BSL

288, rue Pierre-Saindon, bureau 250,
Rimouski, QC G5L 9A8

Tél. : 418 723-4427, poste 3084

sans frais : 1 866-470-4425, poste 3084

Courriel : comite.des.usagers.di.tsa.dp.cisssbsl@sss.gouv.qc.ca

PARTICIPATION À LA RÉDACTION DE CE JOURNAL : Noëlyne Lepage du comité des usagers. MISE EN PAGE : Juliette Gosselin
EXPÉDITION : L'étiquetage et la mise sous enveloppe sont effectués par des usagers du Plateau sociocommunitaire Éconoposte de Rimouski.
Dépôt sur le site web du CISSS-BSL, Comités des usagers, DI-TSA-DP

« Tourne-toi vers le soleil, et l'ombre sera derrière toi. » (Proverbe Maori)