

Région 2: Saguenay/Lac-St-Jean

Un jeune garçon de 10 ans souffre de paralysie cérébrale sévère, donc aucune autonomie. Depuis sa naissance, sa mère a cessé de travailler pour s'occuper de son fils à temps plein. Il n'existe aucune maison de répit-dépannage aux environs, sauf une à Dolbeau (Groupe espoir) qui se trouve à plus de 1h30 de route, et il en coûte 30 \$ par jour. Le jeune garçon ne communique pas encore verbalement et n'a jamais reçu aucun soins orthophonique pour manque de budget ou de personnel spécialisé à l'hôpital de Roberval. Le domicile familial n'est toujours pas adapté même si la demande officielle date de décembre 2001. Les délais sont interminables. Serait-il moins dispendieux pour notre système, de placer le jeune garçon dans une institution? Nous y serons pratiquement contraints par manque de support et de ressources financières.



Région 2: Saguenay/Lac-St-Jean (suite)

Une jeune fille de 10 ans, de la région Lac St-Jean, souffre de paralysie cérébrale. Depuis 17 mois et plus la famille attend pour recevoir un plan de service cause de manque de ressource adéquate pour du répit. La famille est épuisée. Le père atteint d'un problème de santé mentale et la mère à bout de souffle cri pour avoir des services avant de craquer. Je me vois baisser de plus en plus mais toujours aucun service de répit à ce jour.

Région 2: Saguenay/Lac-St-Jean (suite)

La famille d'une jeune femme de 29 ans trouve cela très difficile car depuis un an la jeune femme ne veut plus aller à l'atelier de travail où elle coupe des tissus depuis 5 ans. La jeune femme trouve son travail redondant et elle en a assez. Sa famille a fait des demandes auprès du centre de réadaptation mais rien ne bouge faute de ressource (c'est ce que l'on dit à la famille).

De plus, il est très difficile pour la famille d'Isabelle d'avoir du répit car il manque de ressource autant financière qu'humaine pour combler leur besoin.

Conséquence, Isabelle n'est plus motivée face à son travail et la famille est épuisée car elle doit encourager et encadrer Isabelle sans pouvoir avoir un moment de répit convenable.

Région 2: Saguenay/Lac-St-Jean (suite)

Un jeune homme de 35 ans, déficience intellectuelle et visuelle de la région du Saguenay. Les parents souhaitent le garder avec eux mais ont besoin de répit. La mère obligée d'arrêter de travailler. CLSC donne un bain ?...par semaine en ?..... Les autres jours c'est le père.

Région 2: Saguenay/Lac-St-Jean (suite)

?..un jeune enfant de 11 ans, trisomique de la région du Saguenay. La famille reçoit \$300 en soutien, ?...aux besoins. En attente depuis des années des services d'orthophonie et ergothérapie. Besoin de répit pour garder leur enfant à la maison.

Région 2: Saguenay/Lac-St-Jean (suite)

Un jeune enfant de 11 ans, trisomique de la région de Saguenay. La famille reçoit \$300 pour le soutien à la famille. Montant insuffisant. En attente depuis des années des services en orthophonie et ergothérapie. Besoin de répit pour garder leur enfant le plus longtemps possible.

Région 2: Saguenay/Lac-St-Jean (suite)

Un jeune garçon de 13 ans, trisomique, de la région de Saguenay. La famille a du soutien à la famille, environ \$300 par année. Besoin de répit pour garder?... leur jeune garçon le plus longtemps possible. Pas de service d'orthophoniste.

Région 2: Saguenay/Lac-St-Jean (suite)

Une jeune enfant de 8 ans, trisomique de la région de Saguenay. La famille a du soutien à la famille. Le montant varie entre \$300 et \$350. Le répit très utile pour éviter l'essoufflement. En attente de service d'orthophonie et d'ergothérapie.

Région 2: Saguenay/Lac-St-Jean (suite)

Un jeune enfant de 10 ans, trisomique de la région de Saguenay. La famille a du soutien à la famille mais le montant varie entre \$300 et \$400 par année. Besoin de répit. Famille essoufflée par la bataille de l'intégration scolaire. Pas de service d'orthophonie.

Région 3: Québec (Charlevoix)

Une jeune fille de 15 ans. Depuis 5 ans les services à domicile pour stimulation prodiguée à la jeune femme, se font rapidement et rarement, la personne du CLSC ne peut lui offrir beaucoup de temps à cause de la liste très longue, il n'y a malheureusement qu'une seule intervenante. L'implication des parents prodigue les soins et la stimulation, ils n'ont pas toujours les qualifications pour voir à l'évolution de leur fille.



Région 3: Québec (Charlevoix) (suite)

Un jeune garçon de 12 ans. Depuis deux ans le jeune garçon est en attente pour un suivi en ergothérapie. Aucune aide lui est prodiguée pour son évolution au niveau motricité. Pour conséquence, l'habileté du jeune garçon est peu développé, il est gauche dans ses mouvements, il se fâche, son père trouve que c'est difficile pour son fils et pour la famille de son manque de précision dans ses gestes. Il fait beaucoup de dégâts.

Région 3: Québec (Charlevoix) (suite)

Une jeune fille de 10 ans. Depuis 5 ans les services de développement à domicile ont été cessé, plusieurs fois des demandes pour un suivi en orthophonie a été demandées, les parents s'impliquent beaucoup pour son développement. Mais les services d'orthophonistes pourraient prodiguer une amélioration de son langage. Souvent la jeune fille cherche à se faire comprendre pour exprimer ses sentiments ou des choses qu'elle vit, malheureusement sa famille ne comprend pas. Elle pleure et vit une tristesse ses parents ont le coeur ?.....

Région 3: Québec (Charlevoix) (suite)

Une jeune enfant de 5 ans. Les services d'orthophonie et d'ergothérapie sont limités et même impossibles pour la jeune enfant. La liste est trop longue. La mère de celle-ci paie des services qui sont très coûteux, c'est pour son bien que celle-ci croit primordiale et nécessaire. Ce n'est pas facile de joindre les deux bouts financièrement.

Région 3: Québec (suite)

Notre fils a 22 ans et est atteint du syndrome d'Asperger. Il est l'une des 300 personnes en attente de services au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. Il attend des services socio-professionnels depuis février 2003, cela fait donc un an et deux mois qu'il est sur une liste d'attente. Il a beaucoup évolué durant ses six dernières années dans le milieu scolaire mais il a besoin d'être occupé à temps plein pour maintenir ses acquis, son autonomie, son intégration sociale et son développement. Présentement cela l'affecte beaucoup de n'avoir aucune activité de jour : il s'isole, il est découragé et son estime de lui a diminuée dû au manque d'occupation car il a besoin de défis pour progresser dans la vie comme les jeunes de son âge. **Le manque de continuité de services entre le réseau de l'éducation et celui de la santé et des services sociaux est véritablement à déplorer!**

Région 4: Mauricie (Trois-Rivières)

Famille Monoparentale. Une jeune adulte vivant avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère. L'attente est trop longue. La personne qui présente une déficience intellectuelle est brimée dans ses droits d'avoir des services de qualité. Épuisement parental.



Région 5: Estrie (Sherbrooke)

Une jeune fille de 15 ans de Sherbrooke. Nous avons le répit mensuel depuis 14 ans et nous nous sommes fait enlever ce service, ce qui sera effectif dès le 1er avril 2004.

La raison donnée est que mon revenu est trop élevé, je suis monoparentale et c'est certain que j'ai une pension alimentaire mais il faut tenir compte que celle-ci augmente mes revenus bruts mais imposables. Ils ne m'ont laissé que mon répit estival de 400\$ et coupé de 84\$ par mois.

Pourquoi le Gouvernement n'a pas indexé le chèque de 119.22 \$ depuis l'année 1990. Je pense que c'est le seul service qui n'a pas été indexé. Mais pourtant ce montant ne couvre pas les cours en privé (orthophonie et aide aux devoirs etc...) et tous les besoins de notre enfant. Des coûts que je n'aurais pas à assumer si mon enfant était dit normal car les besoins ne sont pas les mêmes.



Région 5: Estrie (Sherbrooke) (suite)

Notre fils de 16 ans est trisomique et nous constatons qu'il y a beaucoup d'injustice parce que nous avons à cœur de s'occuper de notre fils.

Nous constatons que nous les familles naturelles sommes brimées sur le côté monétaire car nous subissons des coupures dans différents programmes parce que les 2 parents travaillent.

Comment coûterait mon garçon s'il était en famille d'accueil ?? et pourquoi ces familles d'accueil ne sont pas imposées sur leur revenu ???

Nous avons investi beaucoup d'argent dans nos nombreux déplacements depuis sa naissance pour se rendre à Montréal à l'hôpital Ste-Justine sans compter nos nombreuses absences au travail.

Le comble c'est ce matin quand j'ai ouvert ma correspondance du Gouvernement Fédéral pour constater que nous n'avons pas droit à la nouvelle PEH car notre revenu familial est plus élevé que la norme. Contrairement à d'autres parents d'enfants dits « normaux » je dois encore payer pour faire garder mon enfant de 16 ans que ce soit pour aller juste au dépanneur ou bien une sortie en couple !

Région 5: Estrie (Sherbrooke) (suite)

Une jeune femme de 49 ans ayant une déficience intellectuelle. Elle est déménagée de St-Jérôme suite au décès de sa mère. Elle réside à Sherbrooke depuis le 30 juin 2002, car sa soeur est le seul lien familial qui lui reste. Toutefois, le transfert des services n'est pas complété même après presque deux ans. Elle recevait des services socioprofessionnels (stage en milieu de travail) et des services de supervision à distance (heures de supervision en appartement). Par conséquent, c'est la soeur de la jeune femme qui veille à ce que celle-ci soit bien encadrée (ménage, repas), elle doit voir à sa socialisation ainsi qu'à faire toutes les démarches afin de faire avancer le dossier. La soeur de la jeune femme porte donc à elle la seule responsabilité, elle se dit surchargée par les tâches supplémentaires que lui occasionne ce manque de service étant elle-même mère de quatre enfants.

Région 9: Côte-Nord

Une jeune femme de 22 ans, de Havre-Saint-Pierre, vit avec une déficience intellectuelle. Elle a besoin d'encadrement et de présence. Les parents utilisent les services d'un centre d'activités mais attendent l'ouverture d'un répit de 24 heures par jour, 7 jours par semaine pour avoir un peu de repos et des ressources.



Région 9: Côte-Nord (suite)

Une jeune fille de 15 ans, de Longue-Pointe, ?..atteinte de déficience intellectuelle sévère requiert les soins constants de son entourage. La famille utilise à l'occasion un service de répit situé à plus de 200 km de leur résidence. Ils espèrent l'ouverture d'une maison de répit située plus près où ils pourraient avoir de recours plus régulièrement.

Région 9: Côte-Nord (suite)

Une jeune femme de 22 ans, de Natashquan n'a accès à aucun service. La jeune femme a une déficience intellectuelle sévère et ne peut subvenir à ses besoins. La mère doit être constamment auprès de sa fille et ressent de plus en plus la lourdeur de la tâche. La famille attend depuis de nombreuses années l'ouverture d'une maison de répit dans la région.

Région 9: Côte-Nord (suite)

Une jeune femme de 26 ans, de Havre Saint-Pierre, a une déficience intellectuelle importante.

Elle dépend de ses parents pour ses moindres besoins et ce, 24 heures par jour car elle se réveille régulièrement la nuit. La famille est en attente de service de répit depuis plusieurs années et est de plus en plus fatiguée.

Région 9: Côte-Nord (suite)

Une jeune femme ayant une handicapée intellectuelle de 45 ans qui vit dans la région Côte-Nord avec sa mère. Voilà bientôt 2 ans que la mère a demandé pour sa fille, une ressource résidentielle. La mère est à la fin de la soixantaine et elle est atteinte de leucémie. Elle ignore combien de temps elle vivra encore. Pour le moment, son état est stable, mais elle vit beaucoup d'inquiétude pour sa fille, advenant l'aggravation de sa maladie. Dans notre ville, toutes les ressources résidentielles sont remplies à pleine capacité. La mère aimerait avoir une ressource sur laquelle elle pourrait compter, soit pour un placement temporaire, occasionnel ou permanent.

Région 9: Côte-Nord (suite)

Une jeune femme de 25 ans et sa famille est captive de la situation suivante:

La jeune femme a une maladie dégénérative qui affecte sa santé physique, neurologique, mentale et exige un suivi en psychiatrie, elle a des limitations quadraplégiques en plus d'une déficience intellectuelle. Aucun établissement n'accepte d'héberger la jeune femme, son cas étant jugé trop complexe et lourd pour un réseau trop cloisonné. Elle consomme trop d'heures soins partout, cote maximum dans le réseau de la santé. Les services socio-professionnels sont difficiles à obtenir pour elle au même titre que bien d'autres services pour lesquels un combat doit être livré pour l'obtention de toutes les petites mesures. Chaque instance tente de passer le problème à une autre instance, prise d'otage administrative.

Les services ne sont pas adaptés au besoin de la clientèle. La clientèle est adaptable. C'est déplorable.

Une famille au bout du rouleau, à bout de souffle, au bord du gouffre.

Région 12: Chaudière-Appalaches

Nous sommes la famille d'un jeune garçon de 14 ans, et on vit de plus en plus d'essoufflement car aucune ressource de répit-hébergement, n'existe dans la région de l'Amiante; de notre côté, ça fait plus de cinq (5) ans qu'on attend. D'autres familles que nous connaissons, attendent depuis beaucoup plus longtemps. De plus, les sommes allouées par le CLSC sont insuffisantes; les subventions maximales sont désuètes et doivent absolument être revues. Nous souhaitons garder notre enfant chez nous, alors aidez-nous!



Région 14: Lanaudière

La famille d'une enfant de 1 an et 3 mois de Laval est désespérée, car depuis plus de 1 an ils sont en attente de service à Marie-Enfant, ils ont insisté auprès de leur éducatrice spécialisée pour qu'elle vérifie où ils étaient rendus avec leur dossier. À ce jour l'éducatrice leur a fait part que le dossier avait été perdu. De plus ils n'ont pas de Dimos car ils se sont fait dire qu'il n'avait pas le droit car l'enfant était trop jeune.



Région 14: Lanaudière (suite)

La famille d'une enfant de 2 ans et demi de La Plaine a été 16 mois en attente de Dimos, c'est sa travailleuse sociale qui a fait bouger les choses. Son dossier avait été complètement oublié. En février dernier ils ont reçu un montant de \$484, le montant qu'elle reçoit est inacceptable. L'enfant est hospitalisée au moins une fois par mois (épilepsie, masse au cerveau, en attente d'examen) donc cela occasionne beaucoup de frais pour la famille. La mère a dû quitter son emploi, donc il y a un seul revenu pour une famille de 4, ils n'ont pas d'aide de personne. La maman est épuisée ne peut pas se permettre d'avoir un répit car elle n'a pas les moyens financiers.

Région 15: Laurentides

Une jeune femme de 22 ans, de Rivière-Rouge (L'Annonciation) dans les Hautes-Laurentides, vit beaucoup de déception et de frustrations car elle est en attente depuis 6 mois pour une intégration au travail (CIT). Elle a un bon potentiel et pourrait occuper un véritable emploi grâce à un soutien financier du SEMO. Son agente d'intégration en a fait la demande, un employeur est prêt à la recevoir, mais faute de budget, elle est en attente car le SEMO ne peut apporter le support financier nécessaire. Elle est actuellement en stage de travail et vit de l'aide sociale. Elle se sent dévalorisée car ses capacités ne sont pas reconnues. La famille ne se sent pas soutenu.



Région 15: Laurentides (suite)

La famille d'un jeune enfant, bientôt 4 ans, de La Minerve (Hautes-Laurentides), est épuisée et désabusée par toutes les démarches qu'il a fallu effectuer depuis 2001 pour obtenir les services nécessaires au bon développement de leur fils.

Suite à une prescription de services en ergothérapie, physiothérapie et orthophonie, le Bouclier offre en sept. 2002 des services en physiothérapie. Leur fils est sur une liste d'attente pour l'ergothérapie et l'orthophonie. Les parents paient pour des services en ergothérapie au privé à raison de 2 fois / mois. En janvier 2003, un diagnostic est posé et leur fils est référé au Centre de réadaptation Antoine-Labelle. Informé de cela, Le Bouclier cesse tout service et ferme le dossier au désespoir des parents. En août 2003, leur fils commence un suivi pour de la stimulation précoce et les frais pour les services en ergothérapie sont pris en charge (les parents avaient fait pression auprès de la direction de la RRSSSL en ce sens). Les services de physiothérapie et orthophonie ne sont pas disponibles au CR. Des démarches sont en cours par le CR pour un suivi en orthophonie au privé... au frais du CR ? Les parents sont inquiets, les années de la petite enfance sont déterminantes pour leur fils.

L'attention, les soins et les interventions que nécessite la condition de leur fils sont exigeants pour les parents qui travaillent tous les deux et qui ont un second enfant âgé de 2 ans.

Ils n'ont pas d'aide au niveau du répit, aucun soutien financier du programme DIMOS du CLSC.

Ils n'ont pas d'aide pour les frais de couches car là encore il y a une liste d'attente au CLSC

Région 16: Montérégie (Saint-Jean-sur-Richelieu)

Deux jeunes frères vivant avec une déficience intellectuelle. Les parents travaillent, la mère depuis peu de temps. Pour combler leurs besoins de répit et d'orthophonie, la famille reçoit \$700.00 par année. Ces derniers doivent assumer la moitié du coût total de la spécialiste. Ils sont encore en attente de services depuis 2 ans. Les deux garçons sont pénalisés à cause du manque de services, ils vont prendre beaucoup de retard dans leur apprentissage. Les parents déplorent le manque de suivi au niveau du plan d'intervention.



Région 16: Montérégie (Saint-Jean-sur-Richelieu) (suite)

Un jeune homme de 18 ans vit avec sa famille. La mère assure le seul revenu familial; le père est en congé de maladie depuis 2 ans et doit s'absenter souvent pour des traitements médicaux. La mère est exténuée et elle vit du stress dû à une fermeture inévitable de son usine. Le jeune homme ressent l'angoisse parentale et a besoin de socialiser, de s'occuper. Ils sont toujours en attente de service pour du répit de fin de semaine. Les membres de la famille demandent d'être considérés, la priorité c'est le répit à tout prix.

Région 16: Montérégie (Saint-Jean-sur-Richelieu) (suite)

Une jeune femme de 24 ans, travaille sur un plateau depuis 2 ans. Elle vit avec sa mère et sa sœur. Madame a demandé que sa fille travaille 5 jours au lieu de 2. La jeune femme a trop de temps libre végète et on constate qu'elle ne fait plus rien de constructif, elle régresse. Elle est accaparante pour la famille et ces derniers veulent qu'elle s'intègre davantage. 44 heures par mois ne suffisent pas à son développement. Ils sont toujours en attente de service.

Besoin urgent pour supporter la mère.

Région 16: Montérégie (Saint-Jean-sur-Richelieu) (suite)

La famille de ce jeune garçon est composée 5 personnes. Le père consacre 7 jours par semaine à son travail, la mère occupe un emploi saisonnier. Le jeune garçon âgé de 9 ans a dû être opéré à l'automne dernier. L'enfant est dans le plâtre depuis le 1^{er} décembre et seule la mère doit consacrer son temps à son jeune enfant pour des raisons médicales. La famille est très perturbée de cette situation, les 2 frères 1 ado et un jeune de 5 ans doivent faire beaucoup de concession. Ils ont besoin de répit, leur revenu familial ne suffit pas à combler les soins nécessaires et ils sont en attente de services de répit. Situation difficile à vivre.

Région 16: Montérégie (Saint-Jean-sur-Richelieu) (suite)

Les parents de l'école Marie-Rivier de Saint-Jean-sur-Richelieu profitent des services de garde après l'école. C'est un service indispensable, qui est remis en question à chaque année. Les budgets de l'école seront-ils suffisants pour combler ce besoin? Considérant que leur enfant va fréquenter l'école jusqu'à l'âge de 21 ans, vont-ils être assurés d'utiliser le service de garde et à des coûts raisonnables.

Région 16: Montérégie (suite)

Un jeune homme de 28 ans, résident de Brossard avec ses parents. Il a été diagnostiqué d'un TED non spécifié à l'âge de 18 ans seulement malgré les années de démarches chez les médecins et d'une déficience. Toutes ces années, il n'a pas eu d'aide. La charge et le fait de se battre seule ont amené la mère vers une dépression majeure. À cause de son TED, le jeune homme n'est pas capable d'exprimer ses sentiments ni de se défendre. Malgré cela, le jeune homme a pu durement gagner une certaine autonomie qui le place dans une position où il n'a pas pu rester en RTF où il a régressé de façon majeure. Aujourd'hui, il est en attente d'une autre ressource de logement adapté à ses besoins. Ses parents, qui l'ont à la maison, estiment qu'ils ne pourront prendre leur retraite que dans la situation où leur fils sera heureux et en sécurité dans un logement adapté à ses besoins. Le jeune homme rêve de vivre en appartement non loin de ses parents et de sa petite amie. Le besoin du jeune homme est du type d'appartement supervisé.

Ce service donnera aux parents la paix d'esprit lors de leurs dernières années de vie active, la retraite libre de tous soucis et la possibilité de partir en paix à la fin de leurs jours. Le jeune homme pourra vivre une vie normale, comme tout le monde et c'est ce qu'il désire le plus.

Région 16: Montérégie (suite)

Un jeune homme de 21 ans, il est de la région de St-Hyacinthe et est présentement en répit dépannage et ce depuis le 5 août 2003 pour une durée indéterminée. Le jeune homme est en attente d'un placement à long terme, ils ne savent pas où l'envoyer dû à la problématique des soins médicaux qu'il requiert face à la Stomie. Présentement le jeune homme à la maison de répit dépannage vit un manque flagrant de stimulation, il est en train de perdre tous ses acquis si durement gagnés (lecture, écriture, compréhension, habileté..) il n'y a pas non plus d'intégration de l'enfant, ni à des activités, ni en milieu d'intégration au travail, il vit de l'isolement et en plus plusieurs personnes différentes s'occupent de lui en alternance, il vit donc une grande instabilité et a tendance à s'isoler pour renier le changement constant. La mère, tant qu'a-elle est monoparentale et épuisée a peur que son fils perde tous ses acquis et le voit isolé de plus en plus. Elle vit un stress intense dû au fait que si son fils doit quitter pour quelque raison que se soit la maison de répit dépannage, il reviendra à la maison, comme le CRDI n'a pas d'autre alternative. Si son fils devait revenir à la maison, Madame devrait fermer son CPE familiale, ouvert en septembre 2003.

Région 16: Montérégie (Saint-Jean-sur-Richelieu) (suite)

Région 17: Centre-du-Québec

Un jeune homme de 30 ans. Il vit dans la région Centre-du-Québec. Il a perdu son emploi suite à la fermeture du Centre de travail adapté où il travaillait à temps complet. Il se retrouve sans emploi depuis maintenant plus d'un an. Le service externe de main-d'oeuvre lui explique qu'il doit déménager à plus d'une heure de chez lui s'il veut possiblement accéder à un emploi dans un autre CTA. Il a besoin des siens pour bien fonctionner, la possibilité de s'éloigner d'eux est donc exclue. Il vit difficilement, les refus des employeurs près de chez lui à l'embaucher. Il a de la difficulté à accepter d'être bénéficiaire de la sécurité du revenu et de composer avec une telle situation de pauvreté. Il aurait préféré continuer à travailler puisqu'il se considère apte et veut participer à la société.



Région 17: Centre-du-Québec (suite)

Un jeune homme de 24 ans ayant une trisomie habite avec sa famille naturelle dans la région Centre-du-Québec. Suite à des événements malheureux, il vit de l'anxiété, de l'angoisse et la peur est omniprésente dans sa vie. Sa famille est très inquiète de l'état de santé psychologique de leur fils puisqu'il s'isole de plus en plus (il a abandonné ses activités), son sommeil est perturbé et son insécurité est grandissante. Ainsi, la famille craint que tout le travail d'intégration effectué avec leur fils ne soit à recommencer, s'il ne réintègre pas des activités bientôt. La psychologue du CLSC a évalué que le jeune homme a besoin de services psychologiques adaptés à sa situation et qu'il doit réintégrer des activités le plus tôt possible avec un suivi. Donc, elle a référé le jeune homme au psychologue du CRDI. En attendant, la famille se retrouve seule devant cette problématique et le support à apporter au jeune homme (jour et nuit) commence à peser avec le temps. En effet, voilà maintenant 8 mois que le jeune homme a besoin d'un suivi et se retrouve à ce jour sur une liste d'attente où il y a encore de 3 à 5 mois minimum d'attente supplémentaire.

