



Comité des Usagers



Pavillon
du
Parc

124, rue Lois
Gatineau (Québec) J8Y 3R7
Tél.: 819-770-6528, poste101
(Messagerie vocale confidentielle
Confidential voice mail)

Mot de la présidente

Bonjour à tous!

Comme toujours, votre comité a été à l'œuvre depuis le début de 2011.

En fait, le 16 mars dernier, une entente intersectorielle a été signée par dix organismes de la région (dont votre comité). Le but de cette entente est d'assurer une intervention adéquate auprès de nos usagers qui seraient victimes ou contrevenants, impliqués ou non dans un processus judiciaire.

Par ailleurs, je vous invite à lire un article sur les Réseaux Personnels et Sociaux en page 2 et à relire, en page 6, un texte sollicitant votre participation à différents niveaux (repris d'une édition antérieure du Bulletin du Pavillon). Enfin, nous avions espéré pouvoir vous donner des nouvelles encourageantes concernant les soins d'anesthésie dentaires, mais hélas...; pour en savoir plus long, voir les dernières nouvelles à la page 8.

Donc, bonne lecture, et n'oubliez pas d'indiquer à votre agenda **le 6 juin – la date de l'assemblée générale du Comité des usagers qui se tiendra dans les locaux du Pavillon au 124, rue Lois dans le secteur Hull**. En fait, vous trouverez inclus à cet envoi votre convocation à l'assemblée.

A few words from the president

Greetings everyone!

As usual, your committee has been busy since the beginning of 2011.

In fact, on March 16, an intersectorial agreement was signed by ten regional organisations (including your committee). The purpose of this agreement is to ensure an adequate intervention towards our users who could be victims or offenders, involved or not in a judiciary process.

On another note, I urge you to read an article on Personal & Social Networks on page 4 and to re-read, on page 7, a text soliciting your involvement at different levels (taken from a past edition of the Pavillon's Bulletin). Finally, we had hoped to be able to give you encouraging news concerning dental anesthetic services, but sadly...; to find out more, see the latest news on page 8.

So, happy reading, and don't forget to add to your agenda on **June 6th – the date of the Users Committee's general meeting which will be held in the Pavillon's offices at 124 Lois in the Hull sector**. In fact, you will find your invitation to the meeting enclosed herewith.



Initiative sur les réseaux personnels et sociaux

«Personne ne sera jamais capable de s'occuper de votre enfant avec la même ténacité, le même intérêt et la même détermination que vous-même en tant que parent. C'est un fait (...) La meilleure garantie d'un avenir en toute sécurité pour une personne présentant une déficience est le nombre d'amis, de membres de la famille, de connaissances et de défenseurs compétents et déterminés, activement impliqués dans sa vie. C'est aussi simple que ça.»

Al Etmanski¹, 2006 : 45

Jadis, les parents vivaient habituellement plus longtemps que leur enfant présentant une déficience intellectuelle. Des améliorations à la qualité de vie et aux systèmes de soins spécifiques à ces personnes ayant une déficience intellectuelle font en sorte que dorénavant, celles-ci survivent généralement à leurs parents. Au cours de leur vie, plusieurs parents se posent désormais les questions suivantes :

- Qu'advient-il de mon enfant lorsque je ne serai plus là?
- Qui veillera alors à son bien-être et à sa sécurité?

C'est en tenant compte de ces défis que le Pavillon du Parc, avec le soutien de parents dont ceux du comité des usagers du Pavillon du Parc, contribuent à la planification d'un avenir sécuritaire pour les individus qui y reçoivent des services. C'est dans ce cadre que sont offertes des initiatives comme la formation aux parents sur la planification de l'avenir et la mise en place du projet pilote sur les réseaux personnels et sociaux. Cet article nous amènera à comprendre en quoi consiste l'une d'elles : l'initiative sur les réseaux personnels et sociaux. On y précisera en quoi celle-ci peut apporter des contributions en lien avec la sécurité et la qualité de vie des personnes et comment elle peut mener à l'émergence chez des parents et membres de la fratrie d'un sentiment d'avoir l'esprit en paix.

1. Pourquoi s'intéresser à la question des réseaux personnels et sociaux?

Les réseaux personnels et sociaux apporteraient soutien, amitié, défense de droits et surveillance aux personnes présentant une déficience intellectuelle². Le réseau personnel et social constitue un facteur d'amélioration de la qualité de vie des individus présentant une déficience intellectuelle³. Le lien entre le bien-être psychologique et la qualité du support social que reçoit une personne est clairement établi dans la littérature sur le sujet⁴. Parmi les facteurs en lien avec la prévention de la violence, le fait de ne pas être isolé socialement constitue un élément important⁵.

C'est en s'inspirant de l'intervention des facilitateurs de réseaux sociaux proposée par l'association de parents *Planned Lifetime Advocacy Network (PLAN)*⁶ que se développent actuellement de tels réseaux personnels et sociaux pour six personnes recevant des services de l'établissement. Depuis septembre 2010, un comité coordonné par le soussigné constitué d'intervenants du Pavillon du Parc et de parents mettent en action des façons de faire afin d'élargir et de diversifier le réseau personnel et social de personnes. Jusqu'à présent on peut comprendre que l'initiative apporte des retombées prometteuses qui feront ultérieurement l'objet d'une évaluation plus formelle.

¹ Etmanski, Al, Jack Collins et Vickie Cammack. 2006. *En toute sécurité, un plan d'avenir personnalisé en six étapes à l'intention des personnes handicapées*. Montréal : Les Éditions Francine Breton. Ce bouquin recommandé aux parents, frères et sœurs interpellés par cette thématique peut être commandé chez votre libraire par l'entremise du distributeur [Les Messageries de Presse Benjamin](http://www.lesmessageriesdepressebenjamin.com).

² Etmanski, Al, *op. cit.*

³ Haelewick *et al.*, 2003; Levasseur *et al.*, 2006; Bulboz dans Moureau, 1991 in Proulx, 2008

⁴ Renaud *et al.*, 2007 : 26 in Proulx, *op.cit.*

⁵ Mercier, 2005.

⁶ Voir : www.plan.ca/



2. Le cas d'une personne au centre d'un réseau personnel et social

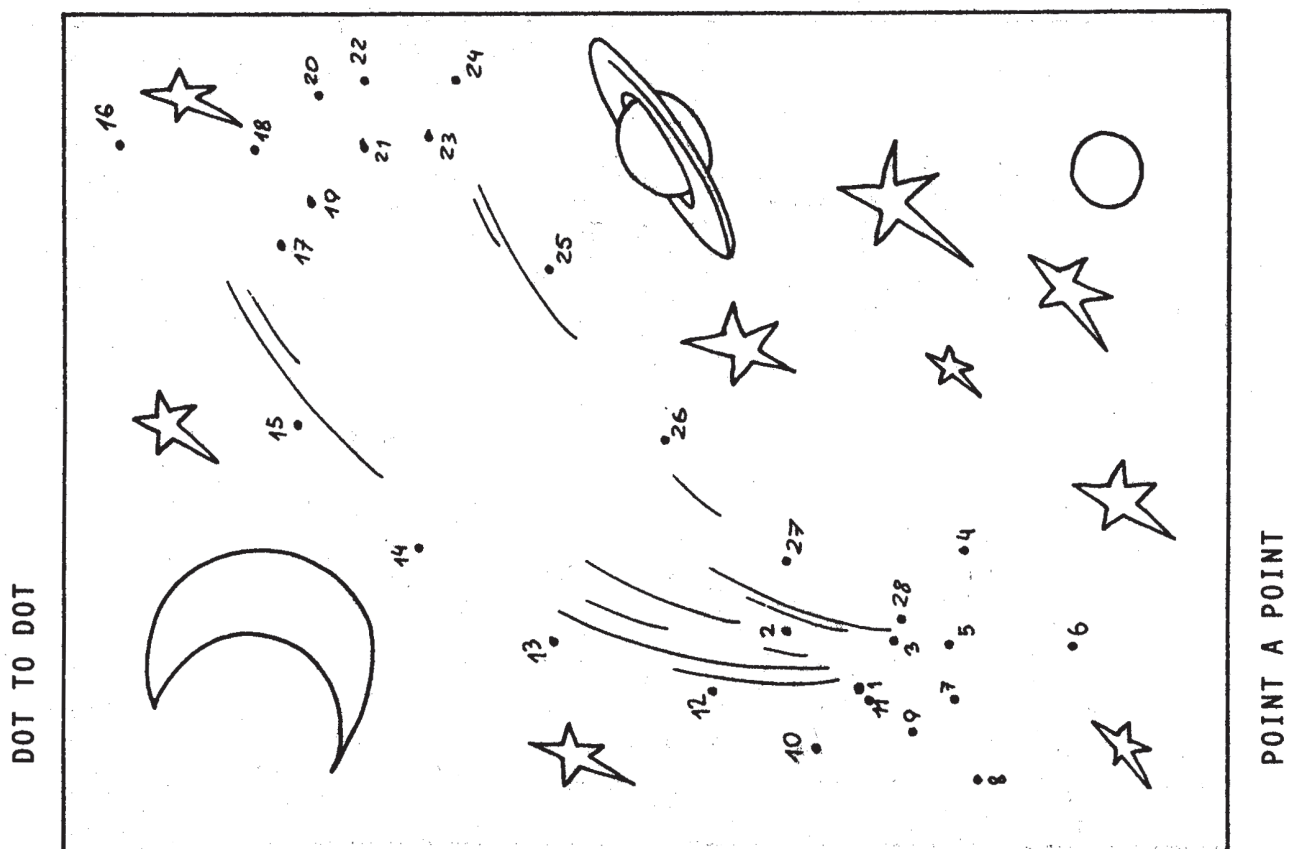
Divers représentants du comité des usagers participaient aussi récemment à une conférence organisée par le Pavillon du Parc. Animée par des représentants d'un organisme appelé *Lifetime Networks Ottawa/ Citizen Advocacy Ottawa*, cette organisation s'inspire justement des façons de faire de PLAN pour développer de tels réseaux personnels et sociaux.

Lors de cette conférence, un membre de la fratrie y a livré un témoignage éloquent soulignant que son frère, initialement réservé et esseulé, a subi de multiples transformations bénéfiques depuis qu'un réseau personnel et social a été développé autour de lui. Cette sœur précise que les retombées de cette intervention lui sont d'un grand aide. En comptant sur l'appui d'un groupe de membres du réseau social, elle affirme qu'elle ressent moins d'urgence à soutenir aussi intensément son frère qu'elle ne le faisait antérieurement. En constatant qu'il se porte mieux, elle affirme conséquemment se sentir mieux elle aussi.

Un adulte ayant une déficience intellectuelle qui se retrouve au centre d'un tel réseau personnel et social mentionne, pour sa part, lors de cette conférence qu'il s'adonne dorénavant à une multitude d'activités et qu'il a beaucoup de plaisir avec les membres de son réseau social. Radieux et confiant, il prononce une allocution convaincante en lien avec la pertinence de s'intéresser à ce type d'intervention sur les réseaux personnels et sociaux.

Une panoplie de services professionnels et programmes d'éducation, de santé et en service social ont pour objectif de soutenir les personnes handicapées. Il pourrait dès lors s'agir de se poser la question suivante : À quoi bon alors apporter des contributions à la planification de l'avenir si ces programmes et services se chargeront de soutenir les enfants et proches ultérieurement? Dans leur ouvrage destiné aux familles intitulé *En toute sécurité, un plan d'avenir personnalisé en six étapes à l'intention des personnes handicapées* Etmansky et ses collègues de PLAN précisent qu'il s'avère judicieux d'apporter de telles contributions en lien avec la planification de l'avenir dès aujourd'hui ce pour diverses raisons, entre autres, puisque nous ne pouvons prédire en quoi consistera les modalités d'accès à ces programmes et services à l'avenir.

Stéphane Rodier
Pavillon du Parc



Personal & Social Networks Initiative

“No one will ever be able to take care of your child with the same tenacity, the same interest and the same determination that you have as a parent. It is a fact (...) The best guarantee of a safe future for a person with a disability is the number of friends, family members, acquaintances and compassionate and determined champions who are actively involved in his or her life. It's as simple as that.”

Al Etmanski¹, 2006 : 45

In the past, parents used to live longer than their child with an intellectual disability. Now, because of improvements in the quality of life and in the specific care systems for people living with an intellectual disability, they generally outlive their parents. During their lifetime, many parents wonder:

- What will happen to my child when I'm no longer there?
- Who will see to his or her welfare and safety?

While taking these challenges into account, the Pavillon du Parc, with the support of parents including those parents from the Users' Committee, wants to contribute to the planning of a safe future for individuals receiving services from its agency. It is within this framework that initiatives are offered, such as training for parents on Planning for the future and the setting up a pilot project on personal and social networks. This article will lead to a better understanding of one of these initiatives: *Personal and Social Networks*. We will specify how this initiative can contribute to the safety and quality of life of the clients and how it can lead to an emerging feeling of peace of mind for parents and siblings.

1. Why the interest in personal and social networks?

Personal and social networks bring support, friendship, the defence of rights and supervision to persons living with an intellectual disability². A personal and social network is a factor in the improvement of the quality of life of individuals living with an intellectual disability³. The link between the psychological well-being and the quality of the social support which a person receives is clearly established in the literature on the subject⁴. Among the factors linked to the prevention of violence, the fact of not being socially isolated constitutes an important element⁵.

Inspired by the intervention of social networks facilitators as proposed by the *Planned Lifetime Advocacy Network (PLAN)*⁶ parents association, such personal and social networks are presently being developed for six persons receiving services from the Pavillon du Parc. Since September 2010, a committee coordinated by the undersigned and composed of Pavillon du Parc care givers and parents have been putting into action ways of doing things which will widen and diversify the personal and social network of persons with intellectual disabilities. So far, we have found that this initiative has promising effects which will ultimately be the subject of a more formal evaluation.

¹Etmanski, Al, Jack Collins et Vickie Cammack. 2006. *En toute sécurité, un plan d'avenir personnalisé en six étapes à l'intention des personnes handicapées*. Montréal : Les Éditions Francine Breton. Ce bouquin recommandé aux parents, frères et sœurs interpellés par cette thématique peut être commandé chez votre libraire par l'entremise du distributeur [Les Messageries de Presse Benjamin](#).

²Etmansky, Al, *op. cit.*

³Haelewick *et al.*, 2003; Levasseur *et al.*, 2006; Bulboz dans Moureau, 1991 in Proulx, 2008

⁴Renaud *et al.*, 2007 : 26 in Proulx, *op.cit.*

⁵Mercier, 2005.

⁶Voir : www.plan.ca/



2. The case of a person at the centre of a personal and social network

Several representatives of the Users' Committee recently participated in a conference organized by the Pavillon du Parc and led by representatives of an organization called *Lifetime Networks Ottawa/ Citizen Advocacy Ottawa*. This organization is in fact inspired by the methods of PLAN to develop personal and social networks.

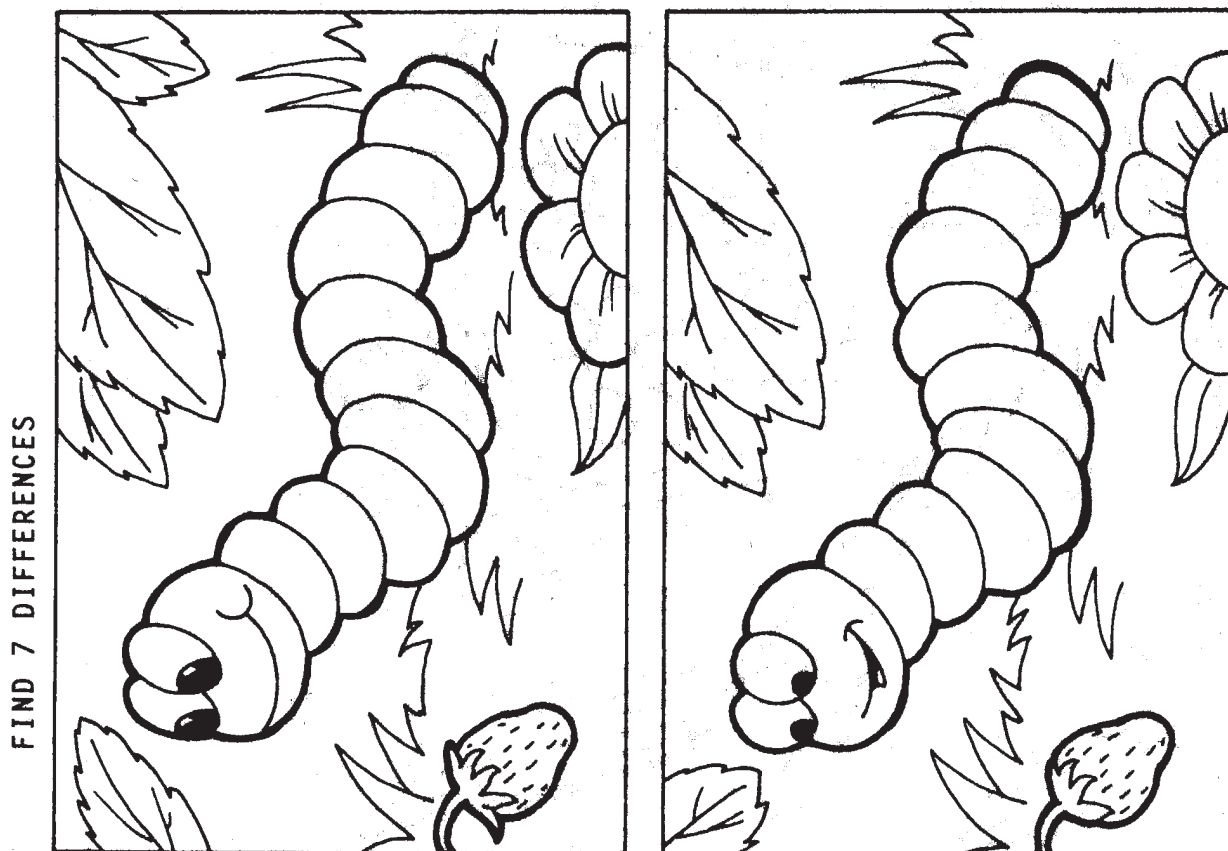
During this conference, a sibling gave an eloquent account underlining that her brother, initially reserved and alone, had undergone multiple beneficial transformations since a personal and social network had been developed around him. She specified that the benefits of this intervention are very helpful to him. By counting on the support of members of a social network, she claims that she feels less urgency to support her brother with as much intensity as she had in the past. Realizing that he is better for it, she claims she feels better as well.

An adult with an intellectual disability who finds himself at the centre of such a personal and social network mentioned, during this conference, that he now participates in many activities, and that he has a lot of fun with the members of his social network. Radiant and confident, he delivered a convincing allocution regarding the pertinence of taking an active interest in this type of intervention.

A wide range of professional services, educational, health and social services programs aim to support the intellectually disabled. The question therefore begs: Why then get involved in planning for the future if these programs and services will later support the children and their dear ones? In their book aimed at families and entitled *Safe and Secure, six steps to creating a good life for people with disabilities*, Etmansky and his colleagues from PLAN specify that it has been proven wise to contribute in such a way with regard to planning for the future today for several reasons, one of which is that we cannot predict how access to these programs and services will be available in the future.

Stéphane Rodier
Pavillon du Parc

(free translation)



Familles et proches, vous voulez vous impliquer?

La représentativité des familles et des proches est importante dans certains comités, particulièrement lorsqu'il est question de les renseigner, de les consulter, de défendre leurs droits, de réfléchir à leurs priorités ou encore d'organiser des activités pour les regrouper. Nous sommes présentement à la recherche de parents qui aimeraient participer à ces comités. Voici un aperçu des objectifs et du temps requis:

Comité	Composition du comité	Objectif	Rencontres
Familles et proches	Représentants des familles ou proches du Pavillon du Parc et de partenaires : Apico, Trait d'Union, CSSS de chaque région de l'Outaouais	Partage d'information, réflexions, discussion et mise en place de moyens pour mieux répondre aux besoins des familles et des proches. Les volets du plan d'action : <ul style="list-style-type: none"> • Information-formation • Soutien • Défense des droits et planification de l'avenir • Participation des familles et des proches 	Environ 4 rencontres par année (septembre à mai) Durée : 3 hres
Comité du pique-nique	Parents de personnes ayant une DI ou un TED (enfance ou adulte), représentants d'organismes communautaires et CSSS -Soutien organisationnel : Ville de Gatineau, l'Agence de la santé et des services sociaux	Organisation du pique-nique annuel pour les familles et les proches : prévoir le déroulement, les activités et l'animation.	Environ 5 rencontres par année (janvier à mai) Durée : 1.5 hres
Comité des usagers	Usagers ou représentants d'usagers	Le comité des usagers est le gardien des droits des usagers (droits et intérêts collectifs). En conformité avec la Loi, il assure une représentation au conseil d'administration ainsi qu'au comité de vigilance et de la qualité au Pavillon du Parc. Le comité fait la promotion de l'amélioration de la qualité des conditions de vie. Il peut aussi, sur demande, accompagner les usagers ou leurs proches dans leurs démarches, y compris lorsqu'ils désirent porter plainte.	Environ 6-7 rencontres par année (septembre à juin) Durée : 3 hres

Si vous êtes intéressés ou si vous avez des questions à ce sujet, n'hésitez pas à communiquer avec nous :

- Comité familles et proches et comité du pique-nique : Mme Lucie Leclair Arvais (819 770-1022, poste 209)
- Comité des usagers : Mme Louise Foran (819 770-6528, poste 101 ou 819 684-9173)



Families and friends : would you like to get involved?

It is important that parents & families be represented on certain committees, particularly when it comes to informing them, consulting them, defending their rights, reflecting on their priorities or organizing group activities. We are presently looking for parents who would like to sit on these committees. Here is an overview of the objectives and time required:

Committee	Committee Structure	Objective	Meetings
Family and Friends Committee	Representatives of families or relatives from Pavilion du Parc, and partners: Apico, Hyphen, HSSC from each region of the Outaouais	Sharing information, ideas, discussion and implementation of means to better meet the needs of families and relatives. Components of the plan: <ul style="list-style-type: none"> • Information-Training • Support • Advocacy and planning the future • Involvement of families and relatives 	Approximately 4 meetings per year (September to May) Duration: 3 hrs each.
Picnic Committee	Relatives of people with ID and PDD (childhood or adult), representatives of community organizations and CSSS <ul style="list-style-type: none"> • Organizational Support: City of Gatineau, the Agency 	Organization of the annual picnic for families and friends: planning of activities and entertainment.	Approximately 5 meetings per year (January to May) Duration: 1.5 hrs each.
Users Committee	Clients or client representatives	The Users Committee is the guardian of the clients' collective rights and interests. In compliance with the law, it ensures representation on the Pavillon du Parc's Board of Directors as well as its Vigilance and Quality Committee. The Users Committee promotes the improvement of the quality of living conditions. It may also, upon request, accompany the clients or their families in their endeavours, including when they wish to file a complaint.	About 6-7 meetings per year (September to June) Duration: 3 hrs

If you are interested or if you have questions about this, feel free to contact us:

- Family and Friends Committee, and Picnic Committee: Lucie Leclair Arvisais 819 770-1022, ext 209
- Users Committee: Ms Louise Foran 819 770-6528, ext 101 or 819 684-9173



Soins d'anesthésie dentaire

Malheureusement, ce dossier qui semblait enfin se résoudre avance à pas de tortue! Selon l'Agence de santé et des services sociaux, qui a la responsabilité de s'assurer que tous les établissements dispensent les services qu'ils doivent, chaque CSSS avaient jusqu'au 15 avril 2011 pour organiser des services d'anesthésie dentaire dans son territoire respectif. Aux dernières nouvelles, un seul dentiste dans la région de Papineau a offert des services d'urgence à quatre clients depuis la fin de l'entente avec l'Hôpital Rivière-des-Prairies, entente que l'Agence a décidé de ne pas renouveler. Pour sa part, le conseil d'administration du Pavillon a fait des démarches de pression auprès des instances politiques, et votre comité continue les siennes auprès du Protecteur du citoyen. *À suivre...*

Dental anesthetic services

Unfortunately, this matter which seemed to finally be resolved now seems to be at a standstill! According to the Agence de santé et des services sociaux, who has the responsibility to ensure that all establishments dispense the services it must, each CSSS had until April 15 to organize dental anesthetic services on its territory. But according to the latest news, only one dentist in the Papineau area has offered emergency services to four clients since the end of the agreement with Rivière-des-Prairie Hospital, an agreement which the Agence has chosen not to renew. For its part, the board of directors of Pavillon du Parc has put pressure at the political level, while your committee continues to put pressure on the Protecteur du citoyen (Protector of Citizens). *To be continued...*

Tarifification social

Selon les dernières information reçues et dans le cadre du plan d'accessibilité de la STO, un rapport spécifique à la question de la tarification sociale devrait être déposé prochainement. Évidemment, nous recommanderons que le contenu de ce rapport soit diffusé à vous tous. D'ici là, nous encourageons les personnes et leurs familles à se prévaloir des mesures déjà en place et énoncées dans la page encart envoyée à même la dernière édition de L'Impact. *À suivre...*

Social fare structure

According to the latest information received, a specific report on the social fare structure within the STO's accessibility plan should soon be tabled. Of course, we will recommend that the contents of this report be made available to all of you. Till then, we encourage clients and their families to take advantage of measures already in place and detailed in the insert page sent to you with the last issue of L'Impact. *To be continued...*



Membres du Comité des usagers / Users Committee members

Louise Foran	Présidente	819-684-9173
Hélène Béland	Vice-présidente	819-561-3397
Jacqueline Leduc	Secrétaire/trésorière	819-669-7539
Robert Arseneau		819-663-2438
Suzanne Arseneau		819-684-4511
Benoît Cadieux		819-778-1199
Nicole Leguerrier		819-568-3721
Micheline Lepage		819-770-5022
Linda Tubman		819-770-7475

