Rapport d'activités 2018-2019

PARDI

Parents pour la déficience intellectuelle

Présenté aux membres lors de l'assemblée générale annuelle le mardi 29 mai 2019

Parents pour la déficience intellectuelle – *PAR*DI

3958, rue Dandurand – Bureau 5
Montréal (Québec) H1X 1P7
Tél : 514 376-6644
pardi@pardi.quebec
www.pardi.quebec

Le présent rapport d'activités présente les diverses actions et projets menés par PARDI entre le 1er avril 2018 et le 31 mars 2019.

SOMMAIRE

Le mot du Conseil d'administration 2

Le mot de la coordonnatrice 3

La mission 4

La vie démocratique 5

Le financement 7

Le personnel 7

Les membres 9

Ce que nous offrons 11

Les faits saillants de 2018-2019 19

La démarche juridique 26

La visibilité 27

Représentation et concertation 29

Rédaction :
L'équipe de PARDI

Relecture et correction :
Carole Lussier

L'utilisation du genre masculin et l'acronyme DI (déficience intellectuelle) ont comme seul but d'alléger le texte.

LE MOT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Pas besoin de vous rappeler que PARDI est un organisme qui veut que les services de réadaptation soient dispensés par le réseau public. En ce sens, les activités de PARDI, faites en concertation avec la Société québécoise en déficience intellectuelle (SQDI) et le Comité régional en autisme et déficience intellectuelle (CRADI), sont importantes qu'il s'agisse de démarches auprès des instances régionales ou des ministères.

Le PARDI a contribué à organiser une journée sur la cyberintimidation avec la SQDI et l'AMDI, journée qui a intéressé bon nombre de personnes. Outiller les familles sur ce phénomène contribue à faire respecter les droits des personnes à leur intégrité et à leur dignité.

Le PARDI a participé au comité de mobilisation de la SQDI afin de réfléchir à la situation par rapport aux services et aux actions à amorcer. Il a aussi participé à des activités précédant les élections québécoises afin de faire valoir les préoccupations du secteur de la déficience intellectuelle auprès des différents partis : des actions du mouvement PHAS et une soirée de la SQDI en présence de représentantEs des partis politiques.

Un des éléments les plus importants de l'année est la réflexion autour de deux documents de messieurs Marcel Faulkner et Claude Béliveau sur la détérioration des services en déficience intellectuelle et sur les revendications que le milieu devrait soutenir. Le PARDI contribue avec l'AMDI et le comité des usagers du programme DI-TSA à définir un mode d'action autour de ces documents dans le but de moderniser le réseau des services sociaux qui ne cesse de se dégrader. Si on ne bouge pas, on risque de tout perdre.

Je voudrais souligner le travail de la permanence, non seulement en ce qui concerne la défense collective des droits, mais aussi sur le plan du soutien aux familles (écoute téléphonique ou d'accompagnement). Malheureusement, Sophie Barlagne qui était avec nous depuis plusieurs années est allée vers d'autres défis; elle était celle qui écrivait, avec beaucoup d'habileté, bon nombre des documents de l'Association. Ce départ a amené le CA, sur la suggestion d'Isabel Molliet, à confier de nouvelles responsabilités à Lyrvold Alexandre, notre excellente adjointe administrative; celle-ci s'occupe maintenant de faire de l'écoute et du soutien auprès des parents, tâche dont elle s'acquitte très bien. Je veux enfin remercier notre coordonnatrice, Isabel Molliet, d'avoir tenu le phare malgré la perte d'une employée.

Je souhaite qu'en 2019-2020, nous entreprenions avec nos partenaires une réelle mobilisation de personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs parents pour que le réseau public se reprenne en mains et donne aux personnes concernées les services de réadaptation auxquels elles ont droit. Cela va exiger de l'injection d'argent et une nouvelle façon de dispenser les services. Après les nombreuses réorganisations et réformes qui accaparent ce ministère depuis les années 90, il est temps qu'on envisage l'offre de services en réponse aux besoins des personnes comme une priorité.

Hélène Morin, administratrice

LE MOT DE LA COORDONNATRICE

L'année 2018-2019 a été placée sous le signe de la mobilisation et de la revendication pour l'Association et bon nombre de partenaires au côté desquels nous nous sommes associés pour assurer la défense des droits des familles que nous soutenons.

Dans le cadre de notre participation à la campagne « *Nous sommes et nous voulons* » initiée par le Mouvement PHAS, le 9 mai dernier, c'est par une action théâtrale que nous avons choisi de revendiquer un rehaussement du budget en déficience intellectuelle. Lors de cette mise en scène publique, les parents venaient en aide en envoyant bouées et gilets de sauvetage à leurs enfants, les usagers et, par métaphore, les passagers d'un bateau en plein naufrage. L'image n'est pas loin de ce qu'il se passe au quotidien. Abandonnées à elles-mêmes, les familles se retrouvent à pallier aux insuffisances des services et sont devenues en quelque sorte le filet social de leurs fils et filles.

Chaque jour, le constat de l'urgence d'agir guide nos luttes et nos actions à mener pour l'amélioration des conditions de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches. Nous avons également été particulièrement interpellés par les deux documents publiés par deux parents que sont Claude Béliveau et Marcel Faulkner : « *Un réseau en perte de mission* » et « *Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle* ».
Ces documents dénoncent l'immobilisme du gouvernement, le manque de financement des services publics et les orientations à prendre par les établissement du réseau de la santé et des services sociaux. Un virage se dessine actuellement dans la lutte qui sera menée au cours de l'année 2019-2020. Il sera question de la réaffirmation du rôle central de l'état dans la définition et la prestation des services. Pour se faire, PARDI, en collaboration avec l'AMDI et le comité des usagers, a mis en place un comité qui prendra la forme d'une coalition de parents.

Je terminerai par des remerciements : Aux membres du Conseil d'administration qui nous accompagnent avec la même détermination d'année en année.

Aux membres de l'équipe, et tout particulièrement à ma collègue Lyrvold Alexandre pour son professionnalisme sans faille, son adaptabilité, sa curiosité et sa lumière qui ont fait de cette année de transition un moment stimulant. Vous serez heureux, j'en suis certaine, de la voir évoluer dans son nouveau rôle de soutien aux familles.

Et enfin, merci à vous, membres de PARDI, pour votre confiance et le partage de nos valeurs qui fait du communautaire un milieu unique.

Plus que jamais, nous travaillons pour vous et avec vous.

Solidairement vôtre,

Isabel Molliet, coordonnatrice

NOTRE MISSION

NOTRE VISION

PARDI regroupe depuis 1997 des parents ou proches responsables de personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

MISSION

Promouvoir les intérêts et défendre les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle.

VISION

La protection et l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles.

Principaux objectifs

- Informer les familles ou les tuteurs de ces personnes ;
- Représenter celles-ci auprès des différentes autorités concernées, notamment le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal), les gouvernements, etc., et favoriser le partenariat en ce sens ;
- Intéresser et sensibiliser les parents, tuteurs et citoyens à la réalité des personnes présentant une déficience intellectuelle ;
- Offrir et promouvoir l'organisation de séances d'information et d'échanges à l'intention des parents ou des proches d'une personne présentant une DI.

LA VIE DÉMOCRATIQUE

Le Conseil d'administration

Lors de l'élection des membres du CA au cours de l'assemblée générale du 29 mai 2018 qui s'est tenue au 3958, rue Dandurand à Montréal, quatre postes vacants ont été comblés pour un mandat de deux ans par Mmes Maria Ricciardi, Nathalie Champagne, Hélène Morin et Marie-Cécile Ermine et un poste pour un mandat d'une année par Mme Chantal Pelletier.

Entre le 1er avril 2018 et le 31 mars 2019, les membres du Conseil d'administration se sont réunis à 11 reprises. En 2018 : les 10 mai, 29 mai, 14 juin, 30 août, 10 octobre, 21 novembre, 12 décembre et, pour l'année 2019: les 14 février, 19 et 24 mars.

Les parents et membres de l'Association peuvent assister aux réunions du Conseil d'administration. Ils doivent toutefois communiquer leurs intentions auprès des membres du personnel afin que leur présence soit inscrite à l'ordre du jour. Au cours de la période couvrant l'année financière 2018-2019, aucune demande n'a été formulée à cet effet.

Composition du Conseil d'administration

- M. André Caron, président
- Mme Isabelle Perrin, vice-présidente
- Mme Maria Ricciardi, trésorière
- Mme Marie-Cécile Ermine, secrétaire
- Mme Nathalie Champagne, administratrice
- Mme Hélène Morin, administratrice
- Mme Chantal Pelletier, administratrice

Travaux du Conseil d'administration

Cette année, le Conseil d'administration a suivi plusieurs dossiers d'importance dans la gestion et a consolidé la mission de l'Association.

Sur le plan de la défense des droits des familles et des personnes ayant une déficience intellectuelle, les membres du CA ont poursuivi les travaux sur la démarche juridique initiée depuis le plan d'action de l'année 2015-2016 et visant un meilleur accès aux services et de meilleures conditions du respect des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle. Rappelons que PARDI est accompagnée dans ce dossier par Me Jean-Pierre Ménard qui défend depuis plus de 30 ans les droits des usagers du système de santé du Québec. Plusieurs rencontres ont eu lieu entre les avocates responsables de notre dossier et les membres du CA.

D'autres sujets ont également été abordés lors des rencontres du Conseil d'administration au cours de l'année et ont fait l'objet de discussions portant sur :

- Les rencontres avec Claude Béliveau et Marcel Faulkner, auteurs des textes « *Un réseau en perte de mission. Les services aux personnes présentant une déficience intellectuelle* » et « *Re-fonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle* ». Devant l'urgence des constats soulevés par ces deux documents, la création du comité « Des 5 » composé en collaboration de l'AMDI, du Comité des usagers et de PARDI a été mise en place.
- L'organisation des soirées d'information pour les parents ainsi que des groupes de discussion entre parents souhaités par ceux-ci lors de la dernière AGA.

Un comité « Ressources humaines » a également été créé pour faire suite à la modification de la Loi sur les normes du travail (CNESST). En effet, depuis le 1er janvier 2019, le gouvernement oblige tous les employeurs à avoir mis en place une politique de prévention et de traitement des plaintes pour harcèlement psychologique et sexuel. Un remaniement de la politique des conditions de travail est également en cours. Des membres de ce comité ont également fait partie du comité de sélection à l'embauche du/de la nouvelle/nouveau Agent(e) de développement et de communication.

PARDI compte sur 7 administrateurs dévoués et motivés, tous parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle, pour veiller à la bonne gestion de l'Association.

LE FINANCEMENT

Grâce aux allocations de développement et aux crédits consentis par le ministère de la Santé et des Services sociaux à la région de Montréal et aux organismes communautaires, PARDI a bénéficié pour l'exercice financier 2018-2019 d'une subvention totale à la mission globale de 118 011 $ dans le cadre du *Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC)*.

Ce soutien financier assure notamment le fonctionnement et les coûts d'opération de l'Association. Il permet également la publication de l'Info-Parents, de même que l'organisation d'ateliers et de conférences à l'intention des proches de personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Toutefois, les sommes octroyées ont permis à l'Association de maintenir en poste une coordonnatrice sur une base de cinq jours par semaine (32 h), une agente de développement à raison de quatre jours par semaine (28 h) ainsi qu'une adjointe administrative à raison de 15 heures par semaine. Depuis novembre 2018, Lyrvold Alexandre effectue 5 heures en soutien à la famille.

La cotisation annuelle n'a pas été augmentée et est toujours de 15 $.

PSOC

- 118 011 $

Cotisations et dons

- 3643 $

LE PERSONNEL

L'équipe est composée de 3 personnes ayant chacune à cœur la mission de PARDI :

Isabel Molliet,
coordonnatrice

Sophie Barlagne,
agente de développement

Lyrvold Alexandre,
adjointe administrative

De gauche à droite : Myriam, Isabel, Sophie, Lyrvold

Départ

Sophie Barlagne, agente de développement, a annoncé son départ en novembre dernier pour relever de nouveaux défis. Tous les membres de l'équipe et du Conseil d'administration de PARDI tiennent à la remercier pour ses services tout au long de ces 5 dernières années.

Bénévoles

231 heures de bénévolat ont été réalisées pour les travaux et rencontres du CA et 11 heures pour la réalisation d'activités parent-enfant. Notons également que Myriam Tourangeau a, de nouveau cette année, effectué bénévolement les envois postaux.

250

au total d'heures de bénévolat

Cette année, le personnel a participé à des formations dans les domaines de :

Atelier hébergement RAANM La détresse du proche aidant. Discussions et échanges	Isabel Molliet Coordonnatrice Sophie Barlagne Agente de développement
Relation d'aide I	Lyrvold Alexandre Adjointe administrative
Fondements éthiques de la citoyenneté (UQAM) Quel imaginaire pour quelle citoyenneté?	Sophie Barlagne Agente de développement
Droits culturels (UQAM) Comment la culture et les pratiques artistiques partagées peuvent-elles devenir le ferment d'une société inclusive ?	Isabel Molliet Coordonnatrice

Les locaux loués sont situés dans une bâtisse appartenant à la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) et donnent accès à une salle de réunion pour recevoir les participants aux ateliers et conférences organisés par PARDI à l'intention des familles.
Ce choix de localisation permet également de côtoyer certains de nos partenaires qui occupent le même immeuble : La SQDI, RANQ - Regroupement des Aidants Naturels du Québec, Naos jeunesse, Unis pour les petits, la Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec, Action Autonomie, CooPERE, le Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec.

LES MEMBRES

Nous offrons nos services à des familles ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle, quel que soit son âge.

Ces familles sont domiciliées dans le grand Montréal.

610 membres

PARDI compte à la fois de jeunes familles (ayant des enfants en bas âge, des adolescents) et des familles dites vieillissantes (parents entre 65 et 80 et +)

Portrait global de nos membres

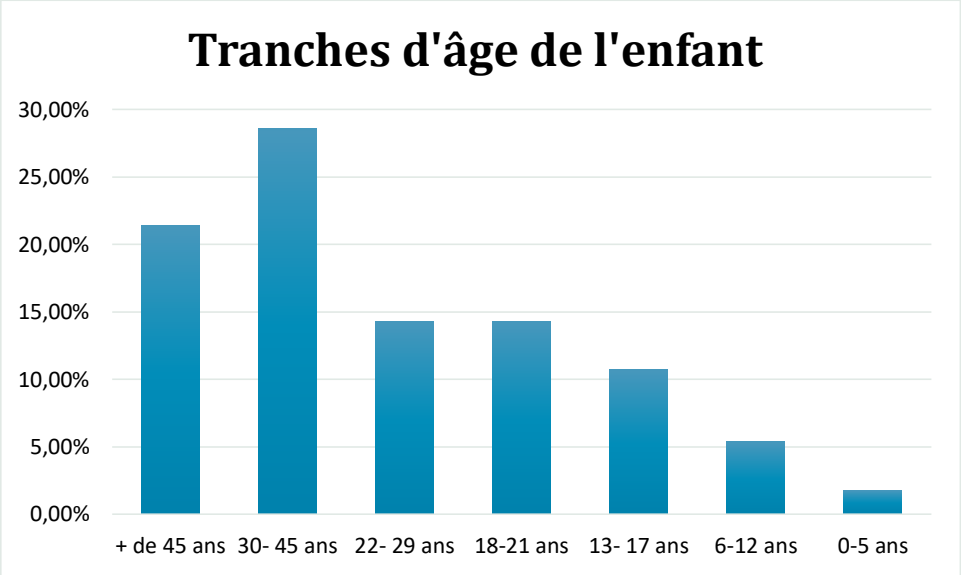
PARDI offre des services à des familles ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle, quel que soit son âge. Les parents-membres, qui ont en commun les mêmes caractéristiques familiales, représentent un ensemble hétérogène selon leur âge et celui de leur enfant.

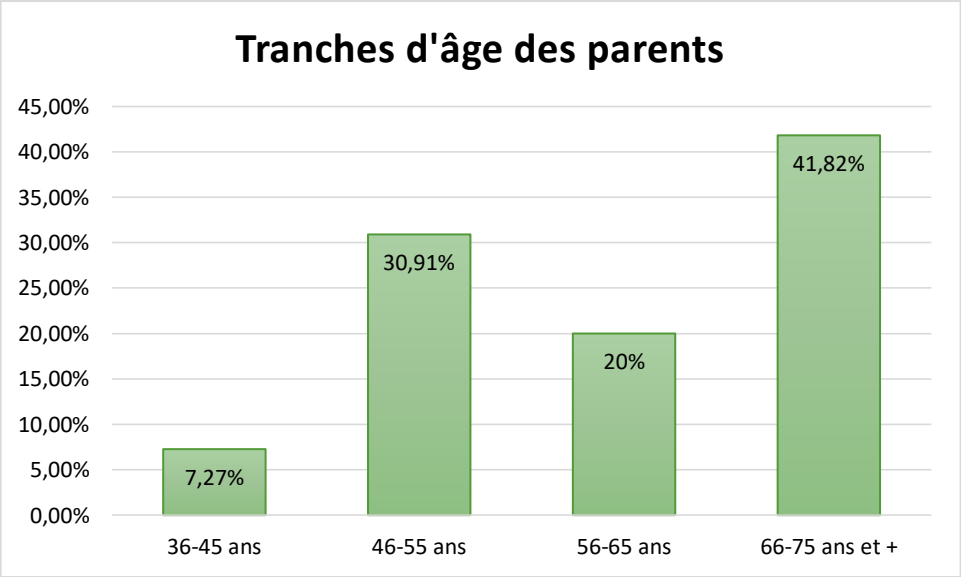
Au 31 mars 2019, PARDI comptait 610 membres, dont 9 nouveaux. Les demandes que nous adressent les parents varient en fonction de l'âge de l'enfant et, par conséquent, de l'étape de la vie à laquelle il se situe. Les thèmes les plus fréquents portent sur la scolarité, l'organisation de la vie adulte, de l'emploi, des loisirs et de l'accès aux services et aux ressources disponibles.

Les défis sont nombreux pour ces parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle, et ils ont besoin d'un fort soutien social. En plus de toutes les autres responsabilités familiales, sociales et professionnelles qu'ils assurent, ils font face à des exigences additionnelles. Soucieux de maintenir leur équilibre familial, les parents s'impliquent énormément dans l'intégration sociale de leur enfant, mais également dans les soins et les thérapies.

Par ailleurs, certains parents avouent être insatisfaits des services publics offerts et ont le sentiment d'être laissés à eux-mêmes. S'ajoute alors le défi pour ces parents de compenser le manque de soutien et de services du réseau et à chercher des solutions pour pallier aux problématiques engendrées par les coupures de services, l'attente de services ou la fin d'épisodes de services.

Les parents-membres de PARDI nous expriment, de façon générale, leurs préoccupations et difficultés, font état de leur épuisement et insécurité, et réitèrent leur besoin d'être orientés vers les ressources offertes par le réseau et leur désir de rencontrer d'autres familles devant relever les mêmes défis.





Selon un sondage réalisé auprès des membres en juin 2018

CE QUE NOUS OFFRONS :

Dans sa mission de soutien aux parents, PARDI offre plusieurs activités à ses membres :

- Écoute et référencement
- L'accompagnement
- Les soirées-conférences et séances de formation
- Les activités parent et enfant
- L'Info-Parents et l'infolettre
- Les activités culturelles familiales
- La bibliothèque

Écoute, référencement

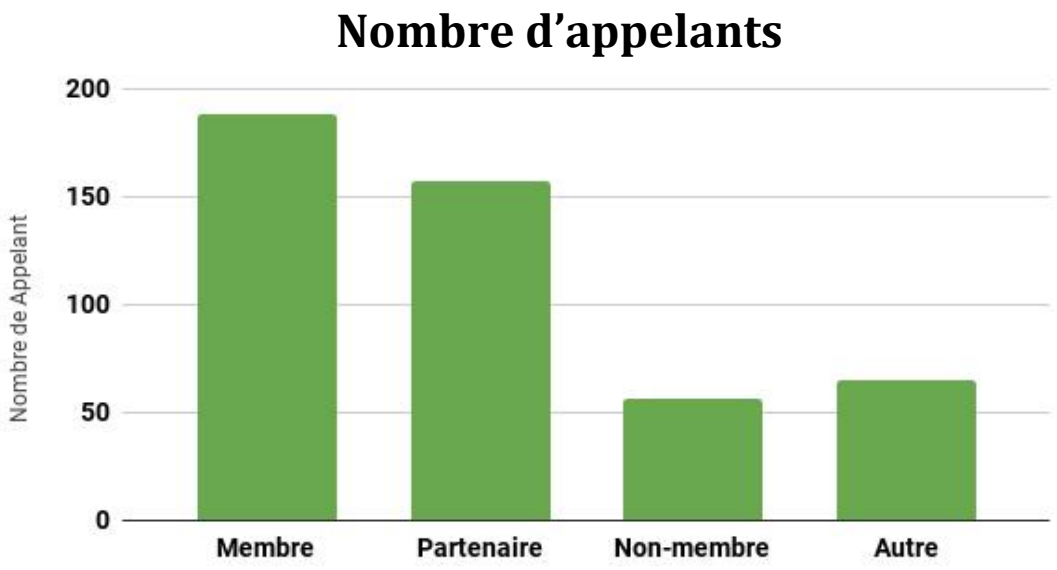
Soutenir les parents

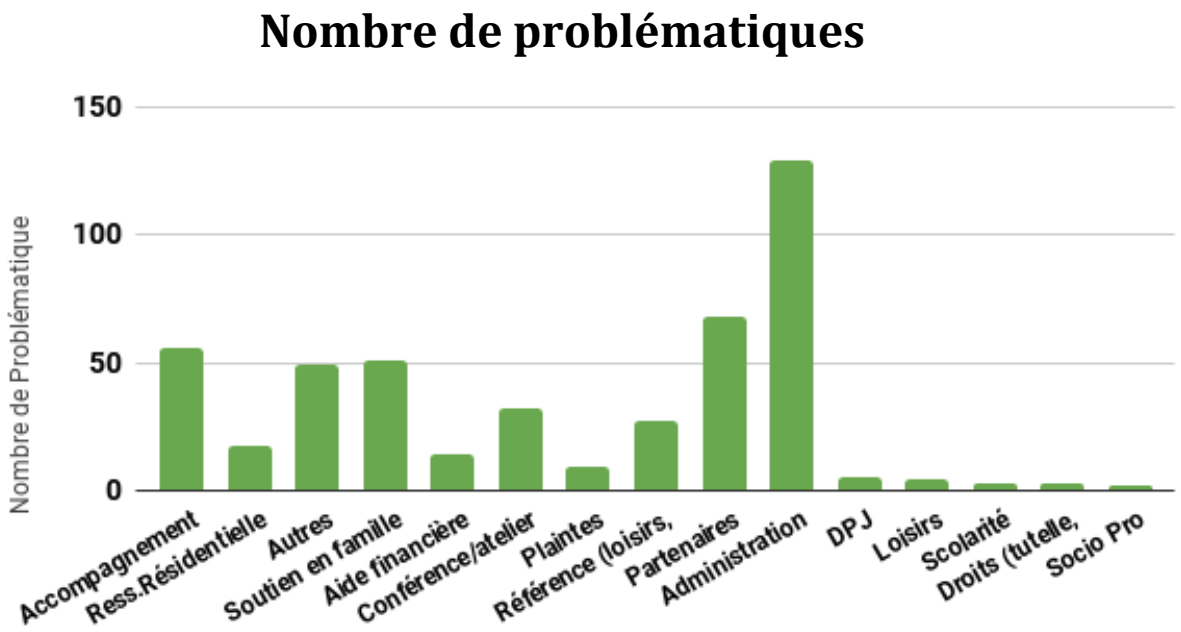
Les parents ou proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle peuvent en tout temps communiquer avec l'équipe de PARDI qui leur propose un service d'écoute, d'orientation et d'aide pour trouver l'information dont ils ont besoin. Le plus souvent, ce service est assuré par téléphone ou par courrier électronique.

PARDI est en lien avec des partenaires communautaires et des représentants des services publics et ce travail de collaboration lui permet de diriger les parents vers les ressources disponibles. Ce service permet aussi aux parents d'exposer leur réalité, d'exprimer leurs points d'inquiétude et leurs besoins, et d'obtenir des réponses à des questionnements litigieux à propos des services auxquels ils ont droit.

L'objectif est d'apporter tout le soutien possible aux parents afin qu'ils puissent mieux faire valoir leurs droits et ceux de leur enfant.

Appels téléphoniques





J'apprécie que la DI ait repris le devant de la scène, nos enfants ayant presque été écartés des préoccupations gouvernementales ces dernières années. Alors merci pour cette orientation claire qui prône une qualité de vie tant pour ces citoyens vulnérables que pour les parents, les aidants ou les proches qui les accompagnent. - Dolorès

Accompagnement

Nous avons observé une nette augmentation des demandes d'accompagnement cette année.

15 accompagnements ont été effectués et 6 familles accompagnées.

En raison des coupures dans les services en santé et services sociaux et de la fragilité constante du réseau, les membres de PARDI ont manifesté un besoin d'être accompagnés physiquement.

Les demandes ont couvert les domaines suivants:

- DPJ
- Commission scolaire de Montréal – primaire et secondaire
- Suivi au plan d'intervention
- Socio-professionnelle

Les familles nous ont fait part :

- Des répercussions de la réorganisation du Réseau de la santé et des services sociaux sur l'accès aux services (roulement important d'éducateurs et, par conséquent, une perte de qualité des interventions, fermeture de dossiers, peur de perdre des services) ;
- De la répartition inéquitable des moyens et investissements dans les programmes et services DI-TSA ;
- Des coupures et diminution de services. Beaucoup de familles nous ont fait part de la réduction de leurs services souvent justifiée par les coupures budgétaires ou pour permettre aux personnes sur les listes d'attente d'avoir enfin du service ;
- Du manque de soutien quant à l'élaboration d'un véritable projet de vie ;
- De la difficulté à accéder à l'information sur les services et les ressources ;
- Des coupures au niveau scolaire.

Les principales préoccupations des parents

La diminution et la coupure de services, les restructurations du Réseau, la scolarité, le manque de ressources pour les 21 ans et +, la planification de l'avenir, les listes d'attente, l'hébergement, les activités socio-professionnelles

Les soirées-conférences

Informer pour préparer l'avenir
Outiller pour donner les moyens de mieux défendre ses droits

Le contexte dans le réseau, l'arrivée de nouveaux membres ou le changement des moments dans la vie des parents nous amènent à faire évoluer la programmation des thèmes abordés en conférences.

Cette activité de PARDI est bien connue à la fois de nos membres, du réseau communautaire et de celui des services de santé et des services sociaux. Elle est très appréciée et demeure le moyen d'approcher de nouveaux membres.

Ces conférences sont gratuites et réservées principalement aux parents, mais elles sont parfois ouvertes aux intervenants.

Les soirées-conférences sont animées par un conférencier expert de la thématique abordée, capable d'apporter une information la plus claire et précise possible et de répondre également aux questions des parents. Ces soirées sont aussi pour les parents l'occasion d'échanger avec d'autres familles vivant les mêmes défis.

Ces rencontres ont lieu de l'automne au printemps, en général dans les locaux de l'Association, le mercredi ou jeudi de 18 h 30 à 20 h 30 pour

permettre aux parents ayant une activité professionnelle de participer. Les parents sont en grande partie très satisfaits des modalités d'organisation des conférences, qu'il s'agisse du jour, de l'heure ou de la durée des séances. Notre programmation est transmise à nos partenaires du réseau communautaire et du réseau des services de santé et des services sociaux ainsi qu'aux établissements scolaires afin d'approcher le maximum de parents.

EN QUOI NOS CONFÉRENCES VOUS SONT-ELLES UTILES ?	
CHOIX DE RÉPONSES	**RÉPONSES**
• Accéder à l'information	88,89 %
• Mieux connaitre vos droits et ceux de votre enfant	57,41 %
• Planifier l'avenir	53,70 %
• Rencontrer d'autres parents	35,19 %

Aborder des sujets qui préoccupent les parents

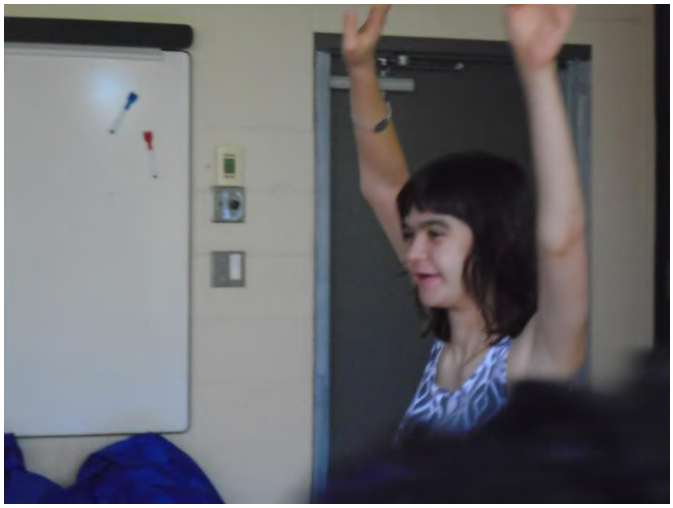
Chaque année, un sondage est réalisé auprès de nos membres afin, d'une part, d'améliorer ce service et, d'autre part, de recueillir leurs besoins pour adapter notre programmation aux choix de thèmes qu'ils auront exprimés.

Cette année encore une bonne participation aux conférences !

Conférences, formations et ateliers entre le 1er avril 2018 et le 31 mars 2019	
Conférence sur le REEI	2 mai 2018
Journée sur la cyberintimidation	13 octobre 2018
Conférence sur les soins d'hygiène	24 octobre 2018
Conférence sur la demande de tutelle	29 novembre 2018
Conférence sur le testament fiduciaire	6 février 2019

L'activité parent-enfant

Samedi 29 septembre 2018



À la suite d'un sondage effectué auprès des membres, PARDI a proposé cette année 1 activité parent-enfant avec l'activité de Zumba. En partenariat avec *Fiesta Fitness Montréal*, nous avons eu l'occasion de bouger, danser et surtout de s'amuser. Cette activité a pour but de favoriser la relation parent-jeune en leur offrant un moment de qualité ensemble.

CHOIX PROPOSÉS POUR L'ACTIVITÉ PARENT-ENFANT : ZUMBA – CUISINE - YOGA

L'Info-Parents

Informer et maintenir le lien associatif

Cette année, 4 Info-Parents ont été envoyés à 1854 membres, partenaires et collaborateurs confondus.

Il est majoritairement envoyé par voie électronique, seuls quelques membres n'ayant pas de courriel le reçoivent encore en version papier.

Le bulletin est également disponible sur le site internet à la rubrique « *Nos publications* ».

L'Info-Parents se veut être un moyen de maintenir le lien associatif avec nos membres, de leur apporter de l'information pertinente sur la déficience intellectuelle en général et de les mettre au fait de nos activités et de ce qui se passe dans le milieu communautaire comme dans celui de la défense des droits.

L'Info-Parents offre également un espace d'expression des opinions des membres sur des sujets relatifs à leur vécu, les difficultés ou les bons coups de leur quotidien.

13 publications *« Des Nouvelles de PARDI »*, une infolettre contenant de l'information ponctuelle que les membres reçoivent selon le contexte où les évènements du milieu, ont été envoyées au cours de l'année 2018-2019.

Les activités socio-culturelles
Favoriser l'accès à la culture pour tous

PARDI travaille à favoriser la participation des familles à des activités culturelles en encourageant ses familles-membres à la pratique de telles activités. Les familles ayant un enfant vivant avec une déficience intellectuelle sont moins enclines à faire des sorties souvent pour des raisons financières ou de non-adaptation des lieux.

L'objectif est, entre autres, de briser l'isolement des familles et provoquer des occasions de sorties enrichissantes, de qualité et mémorables.

Grâce à nos généreux commanditaires, plusieurs billets pour des spectacles, des sorties culturelles, de sport et de loisirs ont été offerts à nos membres cette année lors de l'organisation de 6 tirages au sort. Il y eut une vingtaine de sorties familiales au cours de l'année 2018-2019. Les familles ont pu se rendre aux activités sans craindre du résultat de l'expérience et sans se soucier du coût financier.

Grâce à la générosité de : Le SuperAqua Club, le parc d'attractions Au pays des Merveilles, l'Impact de Montréal, La Biosphère, Espace pour la vie, le Parc Olympique, le Musée des Beaux-Arts, le Zoo de Granby, le Château Ramezay, le Musée Pointe-à-Callière, le Complexe Atlantide, le Musée Grévin et les Canadiens de Montréal.

Merci à nos commanditaires !

La bibliothèque

Ouvrir l'accès à des ressources documentaires et littéraires en lien avec la déficience intellectuelle

Depuis 3 ans, nous offrons à nos familles-membres la possibilité d'emprunter des livres, romans, documentaires, vidéos en lien avec la déficience intellectuelle ainsi que des jeux éducatifs. Ce service est gratuit pour tous nos membres à jour de leur cotisation ainsi qu'à tous les membres de leur famille.
PARDI dispose d'un fonds de 177 ouvrages. Compte tenu de la faible fréquentation des membres à la bibliothèque, nous n'avons pas fait l'acquisition de nouveaux ouvrages cette année.

LES FAITS SAILLANTS 2018-2019

JOURNÉE SUR LA CYBERINTIMIDATION

Sophie et Isabel (PARDI) avec les partenaires (AMDI, SQDI) de l'Association

La Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI), l'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle (AMDI) et PARDI se sont penchées sur la question de la cyberintimidation des personnes ayant une déficience intellectuelle, un phénomène actuel qui touche de plus en plus de monde. Au vu du manque d'informations et de vulgarisation sur le sujet, une journée d'information et de réflexion a été mise en place pour y répondre. Les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle utilisent de plus en plus internet avant tout pour développer des relations sociales et entrer en contact avec des personnes ayant des intérêts semblables aux leurs. Si elles ne mesurent pas toujours les risques à l'utilisation des réseaux sociaux en ayant des échanges ouverts, elles ont besoin d'être accompagnées et outillées pour prévenir et dénoncer des comportements abusifs tels que la cyberintimidation, le vol d'identité et l'escroquerie.

L'évènement a eu lieu le samedi 13 octobre 2018 au Collège Rosemont. Parents, intervenants et personnes ayant une déficience intellectuelle y ont été conviés. 72 ont participé à cette première journée unique en son genre !

Trois ateliers ont également été offerts aux participants (personnes vivant avec une déficience intellectuelle, parents, familles et intervenants).

Une conférence a été animée par Nelly Brière, formatrice et conférencière en communications numériques et réseaux sociaux. L'intervention d'une agente d'éducation et de coopération de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse et d'un agent sociocommunautaire du Service de Police de la Ville de Montréal ont rythmé la journée.

Café-rencontre de la 31e Semaine québécoise de la déficience intellectuelle

Se rassembler et échanger pour être plus forts dans la défense des droits

Lors de la *Semaine québécoise de la déficience intellectuelle*, PARDI a organisé, pour la 3e année consécutive, un café-rencontre, et a invité les membres à venir échanger et partager leurs expériences, une belle occasion pour rencontrer et entendre le témoignage d'autres parents vivant avec les mêmes caractéristiques familiales. Cette année, l'activité a été animée par M. Jean-Pierre Deschênes, psychothérapeute et psychoéducateur de l'IFACEF. Les parents présents ont pu échanger sur des sujets qui les touchent particulièrement, en plus d'exprimer leurs besoins à l'Association. Un moment riche d'échanges qui permet de profiter de l'expérience de chacun.

DIFFÉRENT COMME TOUT LE MONDE

PARDI était présente lors de la 13e édition de l'évènement *Différent comme tout le monde*.

Un rassemblement qui vise à promouvoir l'inclusion des personnes en situation de handicap dans un contexte festif dans le cadre de la *Semaine Québécoise des Personnes Handicapées.*

MOBILISATION DU MOUVEMENT PHAS

« Nous sommes et nous voulons ! »

Lors de notre Assemblée générale tenue le 13 juin 2017, les membres ont appuyé le CA pour la signature d'une résolution engageant PARDI à participer aux actions et activités de la campagne *« Nous sommes et nous voulons ! »* coordonnée par le Mouvement PHAS.

Les principales revendications de cette campagne visent le réinvestissement massif dans les programmes-services pour les personnes en situation de handicap et leurs proches et l'engagement de la part de tous les partis politiques de faire de ce réinvestissement un des points de leur plateforme électorale pour 2018.

LE GRAND NAUFRAGE

Le 9 mai 2018, une cinquantaine de parents et d'usagers étaient rassemblés à la Place des Festivals à Montréal pour l'action de mobilisation menée par PARDI dans la cadre de la campagne du Mouvement PHAS « *Nous sommes et nous voulons* ! »

Cette mobilisation intitulée « Le grand naufrage » illustrait la situation des familles et des usagers vivant avec une déficience intellectuelle face à la perte de services et à la dégradation des services publics.

Nous avons choisi de mener une action théâtrale sous la forme d'un bateau prenant l'eau avec des usagers livrés à eux-mêmes et des parents, seuls face au système leur lançant des bouées et des cordes pour les maintenir hors de l'eau. Une image finalement très proche de la réalité.

À travers ce cri du cœur, les familles et leurs enfants revendiquaient un besoin de rehaussement du budget en DI et un meilleur accès aux services publics.

MOBILISATION POUR UN RÉINVESTISSEMENT EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

JAPPUIELADI.CA
CAMPAGNE POUR LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Le Comité de mobilisation s'est réuni à plusieurs reprises en 2017 et 2018. Parmi les sujets discutés se sont trouvés notamment la campagne électorale et l'action que devrait avoir la SQDI dans ce contexte, mais aussi quelles pourraient être les actions de la SQDI en lien avec l'accès aux services de santé et aux services sociaux de façon plus large. Le Comité de mobilisation a notamment aidé à la mise en place d'une campagne de mobilisation et de sensibilisation appelée *J'appuie la déficience intellectuelle*.

PARDI
Parents pour la déficience intellectuelle

L'objectif de ce comité: créer avec d'autres organismes en DI sur tout le Québec un impact auprès des élus en veille électorale et obtenir un rehaussement du budget en déficience intellectuelle.

Le comité de mobilisation ne s'est pas réuni en 2019, afin de permettre à l'équipe de la Société de procéder à une démarche de réflexion sur le fonctionnement des comités afin de les rendre plus actifs, transparents et qu'ils soient représentatifs de toutes les régions du Québec.

Composition du comité de mobilisation en déficience intellectuelle coordonné par la SQDI :

- Association de Montréal pour la déficience intellectuelle (AMDI)
- Association du Syndrome de Down de l'Estrie
- Association pour la déficience intellectuelle du Centre-Mauricie
- Association pour l'intégration communautaire de l'Outaouais
- Association pour l'intégration sociale Région de Québec (AISQ)
- Le Comité des usagers CRDITED de Montréal
- Parents pour la déficience intellectuelle (PARDI)
- Regroupement pour la Trisomie 21 (RT21)

UNIVERSITÉ D'ÉTÉ À TROIS-RIVIÈRES

L'occasion de se connaitre, s'inspirer, innover, rayonner

Du 14 au 17 mai 2018, près de 60 conférenciers de la Suisse, de Belgique, de France et du Québec se sont réunis à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) pour discuter de la place des personnes présentant une déficience intellectuelle, dans une société plus inclusive, sous différents angles et thèmes.

Isabel et Sophie ont participé activement à des ateliers et conférences sur différents thèmes dont l'embauche inclusive, la petite enfance, l'intégration scolaire, la vie affective, amoureuse et sexuelle, la transition vers l'âge adulte ainsi que les rôles sociaux, les arts et les loisirs. Ces conférences participatives s'inscrivent dans le cadre des pratiques innovantes en déficience intellectuelle et se sont déroulées les 14 et 15 mai.

PARDI
Parents pour la déficience intellectuelle

La journée du 16 mai a été consacrée à la pratique du « par et pour » les personnes au cœur de leur projet.

Dans ce cadre, PARDI a représenté le Mouvement PHAS en prenant la parole lors du Vox Pop.

Mobilisation pour le communautaire

Campagne *« Engagez-vous pour le communautaire »* : L'équipe de PARDI se mobilise pour le respect de l'autonomie des organismes

Les organismes communautaires s'avèrent des ressources importantes dans le milieu de la déficience intellectuelle. Ils répondent à une multitude de besoins, tels le répit-dépannage et le soutien aux familles, l'hébergement, l'organisation d'activités de jour, etc. Ils travaillent également à l'amélioration des conditions de vie et de défense des droits.

Aujourd'hui, ces groupes communautaires, faute de soutien financier adéquat due aux mesures d'austérité et aux coupures dans les services sociaux, ont beaucoup de mal à mener leur mission.

Cette année encore, PARDI a participé à la campagne « *Engagez-vous pour le communautaire* » qui représente les 4000 organismes d'action communautaire autonome du Québec, dont 800 sont établis à Montréal.

Les revendications :

- un réinvestissement pour tous les organismes communautaires ;
- Le respect de leur autonomie pour qu'ils fassent leur travail à leur manière ;
- un réinvestissement majeur dans les services publics et les programmes sociaux.

PARDI s'est engagée dans cette mobilisation pour le financement des organismes communautaires.

LA DÉMARCHE JURIDIQUE

Obtenir le plein respect des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle

Depuis septembre 2015, PARDI a entrepris une démarche juridique avec le cabinet d'avocats Ménard, Martin. Cette démarche a été mise en place afin d'obtenir un meilleur accès aux services de stimulation précoce pour les enfants vivant avec une déficience intellectuelle.

Nous en sommes maintenant à la troisième phase de la démarche, celle de la recherche d'experts qui pourront appuyer les constats devant un tribunal.

Cette année, plusieurs rencontres entre Me Ménard et des personnes gravitant autour de la déficience intellectuelle au Québec, des intervenants ou organismes, tel que la SQDI, ont été organisées pour continuer à nourrir ce projet laborieux de défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle, unique en son genre au Québec.

Nous remercions les familles qui ont accepté de partager leurs expériences de vie avec nous au travers de témoignages ou de rencontres. Nous restons confiants et engagés dans ce dossier tant l'accès aux services et le respect des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle demeurent une priorité pour PARDI.

PARDI
Parents pour la déficience intellectuelle

PARDI est engagée dans une démarche juridique pour que les services publics au Québec soient accessibles et répondent adéquatement aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle quel que soit leur âge.

LA VISIBILITÉ

Donner de l'écho à la défense des droits

Notre nouveau site internet est sur le point d'être mis en ligne!

La version améliorée du site internet permettra aux internautes de trouver l'information plus facilement et plus rapidement. L'information y sera complètement réorganisée afin de rendre la navigation plus efficace et intuitive. On pourra obtenir de l'information, entre autres, sur les activités, le calendrier, la défense des droits, etc. De plus, à la demande de nos familles-membres, le nouveau site offrira la possibilité de payer sa cotisation annuelle via PayPal.

Chaque année, nous poursuivons avec les moyens entrepris l'an dernier pour faire connaître les activités de PARDI et joindre un plus grand nombre de personnes.
Au cours de l'année, la programmation des activités, le guide Juridoc ou encore le rapport d'activités sont distribués à d'autres organismes, à nos partenaires ou aux établissements scolaires pour augmenter et consolider la visibilité de PARDI.

2436 personnes aiment ça

151 ABONNÉS

PARDI est présente sur les réseaux sociaux Facebook et Twitter !

Rejoignant des parents, des intervenants, des organismes œuvrant en DI, la page Facebook propose quotidiennement des articles en lien avec le milieu ou les actualités de l'Association. Cette page est très active et constitue un espace où les parents ou les proches d'une personne vivant avec une déficience intellectuelle peuvent s'exprimer et débattre de certains sujets qui les touchent.

PARDI dans les médias

Reportage

Sensibiliser l'opinion publique à la réalité et aux défis des familles responsables de personnes ayant une déficience intellectuelle demeure une démarche importante pour PARDI. Outre la revendication des droits, il est essentiel de susciter l'attention et l'intérêt des médias quant au combat que mènent ces familles – qui se sentent souvent abandonnées – pour obtenir l'aide et l'appui de l'État.

Radio-Canada

Deux parents-membres de PARDI se sont exprimés lors d'entrevues pour dénoncer, d'une part, la problématique entourant l'hébergement des personnes ayant une DI et les listes d'attente interminables et, d'autre part, le déclin de l'aide offerte au niveau des services depuis les 15 dernières années, le manque flagrant de ressources disponibles et le trop faible budget alloué aux programmes.

Article à TVA Nouvelles :
Jusqu'à 13 ans sur une liste d'attente

Entrevue à Radio-Canada :
Un père s'inquiète pour l'avenir de sa fille trisomique

REPRÉSENTATION ET CONCERTATION

Conjuguer nos forces

La défense des droits et la promotion des intérêts des personnes ayant une DI pour une association comme la nôtre passent nécessairement par l'affiliation à des regroupements qui ont également le même mandat.

Différentes actions menées par PARDI se font aussi en soutien ou en collaboration avec d'autres organismes concernés par les problématiques de la déficience intellectuelle.

PARDI adhère en effet à de nombreux réseaux pour réussir à atteindre ses objectifs.

Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI)

Le CRADI a pour mission d'intervenir auprès des organismes gouvernementaux, de représenter ses membres dans divers dossiers et de faire la promotion des intérêts et la défense collective des droits des personnes ayant une DI ou un TSA et de leur famille.

PARDI fait partie du comité stratégique du CRADI. Ce comité a un rôle important à jouer dans la défense des droits de nos membres en se tenant informé des divers enjeux et transformations du réseau tout en dénonçant les impacts négatifs sur les usagers et leur famille. Le comité se positionne à la fois dans un partage d'expertises et de questionnements des pratiques tout en gardant une autonomie propre au mouvement communautaire.

Les travaux auxquels PARDI a participé cette année :

- Participation au comité stratégique ;
- Participation au comité entre les organismes communautaires et les 5 CIUSSS ;
- Lettre cosignée avec le SPPH concernant la demande de révision et d'augmentation des sommes allouées au programme de soutien à la famille et envoyée au Ministre McCann et au Ministre Carmant ;
- Communiqué de presse rédigé de pair avec le CRADI au sujet des répercussions de la grève du taxi sur le transport adapté ;
- Rencontre avec le député Jean-Francois Lisée. À ce titre, M.Lisée a d'ailleurs souligné l'implication exceptionnelle de Madame Hélène Morin à titre de présidente du Conseil d'administration de PARDI au cours des 6 dernières années.

Mouvement PHAS

Le Mouvement PHAS (Personnes handicapées pour l'accès aux services) est une coalition dont la mission est de promouvoir et défendre le droit à l'accès à des services sociaux et de santé répondant aux besoins des personnes handicapées et à ceux de leur famille. Il représente plus de 60 000 personnes au Québec.

Nous soutenons et participons aux actions du Mouvement PHAS au travers du *Grand comité* où siègent plusieurs organismes communautaires depuis plusieurs années.

Travaux du Grand comité PHAS cette année :

- Suite de la campagne « *Nous sommes et nous voulons ! L'accès aux services, une question d'autonomie* » à travers l'organisation de diverses actions ;
- L'envoi de lettres ouvertes, la participation à diverses entrevues, ainsi qu'une action web permettant de diffuser largement les revendications de la campagne ;
- Diverses rencontres ayant comme objectif de discuter du Plan d'action du mouvement, de la démarche de repositionnement stratégique de PHAS et d'aborder les enjeux en santé et services sociaux qui se présentaient selon la conjoncture ;
- Rencontres concernant la campagne électorale et les différents rapports de recherche publiés cette année ;
- Implications au sein du FRACA et de la campagne *Engagez-vous pour le communautaire* ;
- Appui à d'autres groupes dans leurs campagnes et participations à différentes actions que ce soit pour l'accessibilité, le logement social, le transport abordable, les coupures en SAD, etc. ;
- Présentations du documentaire *Continuons à aller plus loin ensemble* et visite de différents groupes en donnant des ateliers d'éducation populaire.

Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI)

La SQDI est un organisme fondé en 1951 par des parents soucieux du bien-être et de l'avenir de leur enfant et son mandat est de promouvoir et défendre les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle et ceux de leur famille.

L'organisme regroupe 83 associations à travers le Québec. Notre collaboration avec la SQDI a été active encore cette année.

La SQDI a été également un partenaire de soutien et un de nos principaux collaborateurs dans le dossier de la démarche juridique que PARDI a initiée avec Me Jean-Pierre Ménard pour améliorer les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les travaux auxquels PARDI a participé cette année :

- Co-animation au carrefour d'éducation populaire Pointe St-Charles : *Comment mieux défendre les droits des personnes participant aux activités du centre.*

Le Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal (RIOCM)

Le RIOCM réunit 300 organismes communautaires de la région métropolitaine, œuvrant en santé et services sociaux, famille, immigration et défense collective des droits. Il est voué à la représentation des organismes communautaires auprès des différents paliers gouvernementaux et administratifs tout en défendant les principes et valeurs propres au mouvement communautaire autonome.

Cette année encore, PARDI s'est de nouveau impliquée dans la campagne de lutte contre la situation de sous-financement des organismes communautaires *« Engagez-vous pour le communautaire »* afin de réclamer un rehaussement du financement des organismes et un réinvestissement dans les services publics et programmes sociaux.

AlterGo

AlterGo est le plus grand regroupement montréalais d'organisations préoccupées par l'accès au loisir, au sport et à la culture des personnes ayant une limitation fonctionnelle. Nous faisons donc partie d'un grand réseau en Accessibilité Universelle (AU).

L'équipe de PARDI a participé à différents évènements d'AlterGo durant l'année :

- Participation à l'AGA le 22 novembre 2018
- 35e édition du Défi sportif

PARDI participe à plusieurs tables de concertation ou comités concernés par l'inclusion au sens large des personnes ayant une DI. Ce sont des lieux d'échanges et de collaboration qui ont tous pour objectif commun de favoriser la concertation entre organismes montréalais, de débattre de sujets relatifs à l'inclusion sociale, scolaire et professionnelle ou au transport des personnes ayant une DI, de faire des recommandations et de concentrer les forces de revendications des organismes.

Tables de concertation et comités auxquels PARDI participe :

Tables de concertation	Secteur d'intervention
Mouvement PHAS Grand comité Comité de mobilisation	Accès aux services
Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI) Comité stratégique du CRADI Comité entre les organismes communautaires et les 5 CIUSSS	Défense des droits Accès aux services
Table de concertation pour l'intégration en service de garde des enfants ayant une déficience	Intégration en service de garde
Comité *Ensemble luttons contre l'intimidation avec la Gang à Rambrou et SIMPLICOM*	Défense des droits et sensibilisation
Table transport du RUTA Comité formation	Transport
Société québécoise en déficience intellectuelle (SQDI) Comité de mobilisation	Intégration sociale

Le partenariat, une complémentarité indispensable

PARDI entretient des liens de partenariat avec plusieurs organismes œuvrant dans l'intérêt des personnes ayant une DI. Ensemble, les actions sont plus fortes que ce soit pour la mobilisation, le soutien aux familles, ou des actions de sensibilisation. Nous accordons une place importante au partenariat qui est indispensable à la réalisation de notre mission.

Nous remercions nos fidèles partenaires : Sans Oublier le Sourire (SOS), l'AMDI, AVATIL, Rêvanous, la Corporation l'Espoir, Solidarité de Parents (SPPH), Autisme Montréal, le Regroupement de la Trisomie 21, Les Compagnons de Montréal, La Gang à Rambrou, Les Muses, Le Mouvement des Personnes d'Abord, SIMPLICOM, Centre François-Michelle.

PARDI

Association de parents pour la déficience intellectuelle

3958, rue Dandurand – Bureau 5
Montréal (Québec) H1X 1P7
Tél. : 514 376-6644
pardi@pardi.quebec
www.pardi.quebec

Informer ▪ Sensibiliser ▪ Défendre ▪ Faire entendre les préoccupations des parents