Info-Parents

Le journal d'information

PARDI
Parents pour la déficience intellectuelle

Été 2022

À LA DÉFENSE DE NOS DROITS

Dossier

Lumière sur vos réalités

Également dans ce numéro :

Entretien avec Mathieu Francoeur, ex-coordonnateur du Mouvement PHAS

Un petit projet inspirant à découvrir

SOMMAIRE

Retour sur l'actualité

3 **Une marche sur le Mont-Royal**

6 **Une action pour le transport adapté**

Le dossier

10 **Lumière sur vos réalités**

Mieux comprendre vos droits

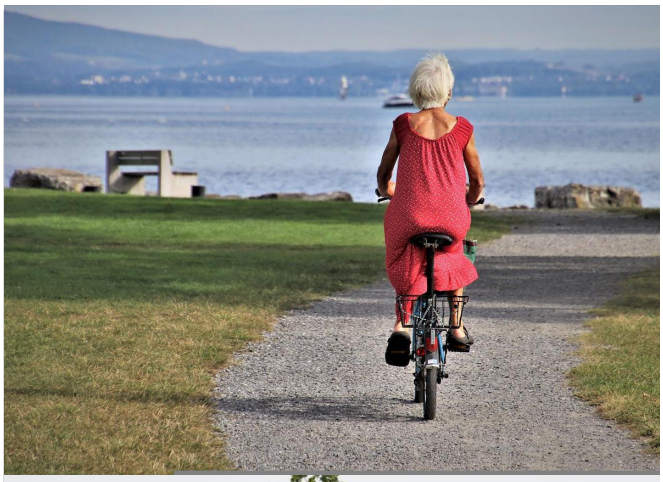
14 **La visite du nouveau milieu de vie**

Opinions

16 **Le regard de PARDI**

19 **La parole des organismes**

34 **La parole aux parents**



Adresse postale de PARDI

3958, rue Dandurand - bureau 5
Montréal, Québec
Montréal, QC H1X 1P7
Tél. : 514-376-6644
pardi@pardi.quebec
www.pardi.quebec

Retour sur les activités En images

22 juin 2022

Mon Sommet au Mont-Royal

Défi réussi !

2e édition

L'équipe de PARDI accompagnée d'un de nos membres, André Caron et sa fille Carolyne.

L'équipe de PARDI participait à une marche sur le Mont-Royal organisée par l'organisme Sans Oublier le Sourire, "le second sommet" dans le cadre du projet ensemble en forme.

Beaucoup de plaisirs, de nouvelles rencontres et de dépassement de soi pour certains.

Une activité qui fait du bien au corps et au cœur et qui fût l'occasion pour nous de partager de beaux moments avec ceux et celles pour lesquel.les nous nous battons au quotidien et sont au centre de nos actions : les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Retour sur l'assemblée générale de PARDI

Le 26 mai, les membres de PARDI se sont regroupés virtuellement afin de participer à l'Assemblée générale annuelle. Nous remercions toutes celles et tous ceux d'entre vous qui était présents et qui ont également partagé avec nous leurs commentaires sur nos projets ou sur le contexte actuel.

Cette rencontre a permis de passer en revue le bilan pour la période du 1er avril 2021 au 31 mars 2022. Les membres ont pu prendre connaissance des priorités de PARDI qui continue à être la **défense des droits collective et individuelle** sous différentes formes, notamment dans les accompagnements et le soutien aux familles qui ont connu une forte augmentation l'année dernière.

Toute en poursuivant ses activités régulières, de nouveaux dossiers seront à développer, entre autres le dossier sur l'adolescence et la déficience intellectuelle.

« *Comme les années précédentes, nous sommes toujours à la recherche de témoignages, même positifs, qui pourraient être une source d'encouragement pour les familles et PARDI* » précisait Isabelle Perrin, vice-présidente, en présentant le Plan d'action.

La rencontre à également permise, selon les règlements administratifs de PARDI en vigueur, de proposer et d'élire une nouvelle administratrice au sein du conseil d'administration, poste resté vacant depuis quelques années déjà. Beatriz Sifuentes a acceptée de faire partie du CA.

Les 6 autres postes n'étant pas en élection, les administratrices ont en effet accepté de poursuivre leur mandat pour une deuxième année.

La nouvelle composition du conseil d'administration :

Hélène Morin, présidente
Isabelle Perrin, vice-présidente
Maria Ricciardi, trésorière
Beatriz Sifuentes, secrétaire
Danielle Gaudet, administratrice
Claudine Millot-Stichelbout, administratrice
Marie-Josée Dodier, administratrice

Pour consulter le rapport d'activités

Retour sur les activités Rencontres

Consultations SQDI : un suivi

La Société québécoise de la déficience intellectuelle a organisé une série de rencontres afin de consulter le milieu en vue de mettre à jour les positions et demandes de la Société et de les faire évoluer afin de viser l'inclusion réelle des personnes ayant une déficience intellectuelle. PARDI a participé à toutes les rencontres et échanges.

La suite se fera selon un échéancier très serré en vue des élections. La SQDI présentera une première version des orientations et demandes de la Société dans la semaine du 17 juillet. Les membres (dont PARDI) auront un mois pour contribuer à la version définitive.

Message de la SQDI :

On s'en va en campagne électorale, c'est le temps de se mobiliser !

MOBILISATION

Une action du comité crédit d'impôt

Depuis quelques mois, PARDI fait partie du comité crédit d'impôt porté par proche aidance Québec afin que les enjeux des familles dont l'enfant ou le proche à une déficience intellectuelle soient représentés.

Dans le cadre de la campagne électorale, le comité a envoyé une lettre signée par nos organisations à tous les députés début juin ainsi qu'aux différents partis. À la rentrée, c'est une lettre ouverte que nous enverrons aux médias afin de sensibiliser la population aux enjeux reliés.

On ne lâche pas!

MOBILISATION

Participez à une action collective autour du transport adapté en envoyant un message à votre députation !

Les regroupements nationaux COPHAN, AQRIPH, SQDI, FQA et AQLPH se sont rencontrés pour faire le point dans le dossier du transport adapté et la situation s'est nettement dégradée depuis le COVID.

À l'égard du manque de leadership du ministre des Transports, les transporteurs comme les fournisseurs, notamment les taxis, déclenchent leurs plages horaires, modifient les territoires desservis, coupent leurs heures de réservation, ajoutent des critères de priorisation, etc.

Le ministre des Transports M. Bonnardel, député de Granby, n'est pas responsable de l'ensemble des difficultés. Cependant, sa responsabilité de veiller à l'offre de transport adapté lui échappe visiblement malgré les coupures de journaux, les demandes et lettres des différentes organisations concernées.

C'est pour cette raison que la COPHAN lance cette action/proposition d'écrire un message à leur députation ainsi qu'à leurs ministres régionaux. PARDI a adapté pour les parents et proches un modèle de la lettre qui a été suggérée aux groupes et associations. Vous trouverez également une liste vous permettant d'identifier votre députation ainsi que votre ministre régional à mettre en copie.

Vous pouvez modifier le message, comme vous le voulez, par exemple détailler votre réalité ou celle de votre proche , ou mettre en copie conforme qui vous souhaitez, par exemple vos élus locaux.

Nous vous invitons à mettre en copie l'adresse suivante aux fins de suivi :
tapremierlien@cophan.org

Le premier objectif est de rappeler que sans transport adapté, de nombreuses personnes restent en confinement, tant les personnes handicapées que leurs proches.

Le deuxième objectif est de faire prendre des engagements sur le transport adapté pendant la campagne électorale.

PARDI, de son côté, a déjà participé en écrivant une lettre comme organisme.

Vous trouverez dans cette vidéo du CHUM comment utiliser le fauteuil roulant de façon sécuritaire.

Cette vidéo, qui nous a été transmise par une membre de PARDI, peut s'avérer utile à plusieur.es d'entre vous.

C'est un 11min47 de visionnement bien investi.

Projet de recherche sur l'accessibilité des services de garde pour les enfants d'âge préscolaire ayant des besoins particuliers

Est-ce que vous avez un enfant ayant des besoins particuliers et cherchez une place en milieu de garde?

Connaissez-vous famille vivant cette situation? Travaillez-vous dans un milieu où vous côtoyez des familles cherchant un milieu de garde?

Voici le lien pour y participer : https://forms.gle/4ksT73x4NG1Sra1XA

Pour plus d'information, écrivez à sarah.essalik@usherbrooke.ca.

Retour sur les activités Transport

Un retour à la normale à la Société de transport de Montréal (STM)

Le couvre-visage, maintenant optionnel

Suite aux nouvelles directives de la Santé publique, le port du couvre-visage n'est plus obligatoire pour les usagères et usagers à bord des véhicules du transport adapté et régulier depuis le 18 juin.

La STM encourage toutefois les usagers qui le désirent à continuer de porter le masque, tout en sachant que d'autres usagers pourront voyager sans masque dans le même véhicule qu'eux.

La sortie par l'arrière, une bonne habitude

Pour une circulation plus facile à l'intérieur des bus, la STM vous invite à vous déplacer vers l'arrière et de sortir par l'arrière. Il s'agit d'une bonne habitude pour accélérer l'embarquement et éviter de croiser les clients qui souhaitent monter à bord.

Sachez toutefois que si vous devez sortir par la porte avant, il est toujours possible de le faire.

Le transport adapté

Le port du masque demeure obligatoire pour le chauffeur à l'embarquement et au débarquement, et lorsqu'un passager est assis à l'avant du véhicule.

Les plexiglas qui ont été installés dans les minibus demeurent en place. Toutefois, les plexiglas dans les véhicules taxis (berlines ou minivans) pourront être retirés à la guise du chauffeur. En l'absence de plexiglas, le chauffeur est tenu de porter le masque lorsqu'il est au volant du véhicule.

Étant donné que le port du masque n'est plus obligatoire, il n'y aura plus d'exemptions aux jumelages. Les personnes immunosupprimées, les personnes ayant des maladies respiratoires et les femmes enceintes pourront donc de nouveau être jumelées à d'autres passagers.

Qu'est-ce que le transport adapté ?

RUTA Montréal

Une conférence en ligne

En collaboration avec l'organisme L'Accompagnateur, Le RUTA a présenté une conférence très instructive sur le fonctionnement des services de transport adapté au Québec, incluant le processus et les critères d'admission.

L'enregistrement de la présentation est disponible sur la page Youtube de L'accompagnateur au lien suivant :

Le transport adapté - vidéo

Vous avez des questions ou vous rencontrez des problèmes au niveau du transport collectif ?

Contactez le RUTA Montréal au : (514) 255-0765

Projet de recherche pour adolescent vivant avec une déficience intellectuelle

Vous souhaitez mieux comprendre les capacités de votre adolescent(e) en lecture et en écriture ?

Participer au développement de nouvelles connaissances utiles à la formation des enseignant(e)s ?

Un groupe de recherche de l'Université de Montréal est à la recherche d'adolescent(e) vivant avec une déficience intellectuelle qui souhaiterait apprendre à filmer et à raconter ce qu'il ou elle fait avec la lecture et l'écriture.

Pour plus d'information, contactez

Marie-Eve Boisvert à marie-eve boisvert-hamelin@umontreal.ca ou au 514 602-7655

Lumière sur vos réalités

« Mon inquiétude, c'est que quand nous on ne sera plus là, comment lui il va vivre. » Cette crainte, elle trouve écho chez plusieurs parents dont l'enfant majeur vit avec une déficience intellectuelle (DI). Tandis que les services auxquels leur jeune a droit connaissent une baisse drastique à sa majorité, eux s'impliquent encore corps et âme pour son bien-être. Mais eux non plus ne rajeunissent pas! Entre épuisement et stress, ils ont le sentiment d'être laissés à eux-mêmes.

Un groupe de chercheurs de l'Université du Québec à Trois-Rivières et de l'Université Laval a tenté de mieux comprendre la réalité des parents d'enfant adulte avec une DI sous l'invitation d'une équipe d'intervenants d'un centre intégré universitaire en santé et services sociaux (CIUSSS). Dans une recherche exploratoire, les chercheurs ont recueilli les témoignages de six parents à propos de leur vécu, du soutien formel et informel reçu, de même que de leur avenir et celui de leur enfant.

Manquer de temps et d'énergie

Qui ne s'est jamais inquiété pour son enfant? Un sentiment familier pour plusieurs parents, mais qui prend une couleur différente pour ceux élevant un enfant adulte vivant avec une DI. Pour eux, les craintes ne s'arrêtent pas au moment présent, mais concernent aussi le futur de leur jeune. Cette appréhension survient alors que les parents eux-mêmes commencent à ressentir l'effet de la vieillesse.

« Je me dis : ma vie va-t-elle être ça encore jusqu'à ce que j'aille 80-90 ans? Moi aussi le temps file pour moi, il m'en reste moins et j'aspire à autre chose »

– Mère d'un homme de 25 ans

Prendre les rendez-vous, veiller sur son enfant, organiser son horaire : les exigences du quotidien sont de plus en plus pesantes. Certains se sentent prisonniers de ce cycle sans fin. D'autres expriment une grande fatigue d'où émerge parfois, une certaine culpabilité : celle de manquer d'énergie.

« Moi je n'ai pas toujours le goût d'avoir un autre enfant qui a une déficience intellectuelle qui vient jouer chez nous, il a 30 ans maintenant. Je suis rendu ailleurs dans ma vie. À chaque fois j'ai un sentiment de culpabilité et je me dis : "ah je devrais donc inviter un ami", mais je n'ai plus le goût de faire ça. »

– Père d'un homme de 25 ans

À la fatigue et l'inquiétude s'ajoutent d'innombrables petits deuils auxquels ils doivent faire face : perte d'autonomie de leur enfant, impossibilité pour lui de fonder une famille… Les déceptions et frustrations des enfants résonnent dans le cœur des parents qui, pris dans cet amalgame d'émotions, se mettent à broyer du noir.

De l'aide? Quelle aide?

Déçus, floués, abandonnés : les parents ne sont pas tendres envers les services de santé et de services sociaux. Leur sentiment? Tous les efforts investis pour stimuler et développer l'autonomie de leur enfant sont mis aux oubliettes dès lors que ce dernier devient adulte. Par exemple, cette mère d'un homme de 30 ans sent que, peu importe ses efforts, l'avenir de son fils sera le même une fois qu'elle ne sera plus en mesure de s'en occuper :

« Maintenant qu'il est adulte, c'est quoi qu'il a devant lui? Rien. La société n'a pas suivi et tout le discours des intervenants qu'il faut le stimuler au maximum pour qu'il soit le plus autonome… Et là il arrive quoi? Ça va être la famille d'accueil. Moi je me sens flouée un peu dans ça. C'est comme un double discours qui me déçoit. »

Avec des intervenants qui changent constamment, difficile de créer et maintenir un lien de confiance. Devant l'incertitude de la prise en charge de son enfant, l'angoisse monte d'un cran pour ce père quand il pense que lui et sa femme ne seront pas toujours là :

« Tout ce qu'on fait pour lui, même voir à sa sécurité, est-ce que quelqu'un d'autre va faire la même chose? »

Les services reçus semblent inégaux dans le réseau public : certains apprécient les interventions, d'autres les trouvent mal adaptés ou trop axés sur le court terme. C'est sans compter la lourdeur du processus administratif qui pèse sur leurs épaules. Quant aux services de soutien aux parents, ils ne sont même pas dans l'équation. Leurs solutions à ce stade : le privé, ou rien!

« Ça m'a fait avancer beaucoup dans ma vie »

Avec l'âge viennent les craintes, mais aussi une certaine sagesse devant le chemin parcouru. Malgré les embûches, celui des parents avec un enfant atteint d'une DI s'illumine. Ils développent de nombreuses capacités, comme l'expression de soi, la défense de ses droits et l'empathie. Des compétences essentielles lorsqu'il faut affronter un système de santé difficile à naviguer.

« Ça m'a aidé à m'exprimer parce qu'avant je n'étais pas capable. J'écoutais, j'étais bonne pour écouter les problèmes des autres, mais parler des miens était impossible. Mais maintenant c'est un côté positif. »

– Mère d'un homme de 50 ans

Plusieurs ont revu leurs priorités, ce qu'ils voient d'un œil plutôt positif. Par exemple, une mère raconte avoir changé de perspective sur la pression de performance vis-à-vis de son enfant. Une forme de lâcher-prise qui l'a aussi aidée dans sa profession d'enseignante. D'autres constatent l'impact bénéfique de leur implication sur la sensibilisation et la compréhension de la DI auprès des personnes qu'ils rencontrent. Ils changent leur monde à leur échelle, un petit pas à la fois.

Le dossier

Prendre soin tout le temps, pendant longtemps

L'équipe de recherche appréhende un nouvel obstacle pour ces parents vieillissants : déjà proches aidants de leur enfant, ils pourraient devoir soutenir un membre de leur entourage. L'augmentation de l'espérance de vie dans la population touche de plus en plus de familles, dont celles avec un proche présentant une déficience intellectuelle. Les parents déjà exténués pourraient-ils se retrouver au bout du rouleau? Pour les chercheurs, c'est signe que leurs besoins doivent être mieux connus afin de leur offrir des services vraiment adaptés.

À propos de l'étude

Ce texte résume l'article de Bernard Michallet, Francine Julien-Gauthier, Lyson Marcoux, Sophie Chesneau et Claire Dumont, « *Être parent d'un enfant adulte ayant une déficience intellectuelle au Québec; une étude qualitative exploratoire* », publié en 2020 dans la Revue de psychoéducation, volume 49, no 2.

RAPPEL : Une action du CRADI pour les personnes DI/TSA et leurs familles !

Nous savons que certains parents et personnes ont reçu des informations concernant les nouvelles modalités de fréquentation des services de jour de leur proche vivant avec une déficience intellectuelle (DI) et un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou pour elle-même. Plusieurs organismes communautaires, membres du CRADI, ont reçu des appels de parents inquiets qui voulaient réagir à ces modifications, mais qui ne savaient pas comment le faire. Le comité « gamme de services » mis en place il y a quelques mois par le CRADI, a donc pensé à faire un guide pour les parents et proches afin de les soutenir dans leurs démarches. Voici également en format Word le modèle de lettre que vous pouvez utiliser et adapter à votre réalité.

Attention : on ne parle pas ici des restrictions actuelles en contexte sanitaire concernant les services de jour, mais bien de nouvelles modalités de fréquentations. Le comité lance d'ailleurs aux familles un appel à témoignage dans ce dossier.

Appel à témoignage

Le comité Gamme de service du CRADI se penche depuis le début de l'automne sur la nouvelle gamme de service diffusée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux en juillet dernier. Le Ministère demande aux CIUSSS et CISSS de finaliser la mise en place de cette réorganisation pour décembre 2023. Nous savons que certains aspects de cette mise en place sont déjà en cours tel que : les épisodes de services, modification du service soutien à la personne et à la famille, diminution de la fréquentation des activités de jour et d'intégration au travail, diminutions des besoins répondus, transfert de dossier au CLSC… Nous aimerions avoir des témoignages concernant les impacts de ces changements sur les personnes et les familles.

Les témoignages ne devront pas concerner les modifications en lien avec la situation sanitaire actuelle due à la COVID. Si vous désirez ajouter votre voix, SVP contacter PARDI. Les témoignages peuvent concerner, par exemple, les thèmes suivants : Liste de thèmes possibles

FAQ Foire Au Question

Pour les parents et les proches, des questions peuvent se présenter tout au long de la vie de la personne qui vit avec une déficience intellectuelle au sujet de différents enjeux. Dans cette édition, nous aborderons les questions en lien avec les visites dans un nouveau milieu de vie.

Q : On me propose un nouveau milieu de vie pour ma fille. Quelles questions devrais-je poser avant et/ou pendant la visite?

R : Voici une liste de questions de base qui pourrait vous être utile soit lors des échanges avec le service de jumelage-pairage, soit lors de la visite :

- Est-ce une ressource intermédiaire (RI) ou une ressource de type familiale (RTF) ?
- Depuis combien de temps la résidence est ouverte ?
- Le ou les propriétaires ont t-ils plusieurs résidences ?
- Combien y a t-il de résident.es ?
- Type de profil des résident.es (âge, hommes/femmes, problématiques de comportement etc...).
- Quels sont les règlements de la résidence, pour les personnes hébergées et pour les familles ?
  - -Les heures de rentrée et sorties
  - -Les heures de lever et coucher
  - -Les familles doivent-elles prendre rendez-vous pour venir?
  - -Modalités de communication famille/équipe résidence

Mieux comprendre vos droits

- Quel est le fonctionnement des repas ?
  - Heures des 3 repas
  - Modalités des collations
  - Y a t'il des possibilités de choix si un résident n'aime pas le repas ?

- Quel est le nombre de personnes sur le plancher (jour, soir, nuit, fin de semaine) ?

- Quelle est l'expérience des employé.es et y a t'il une stabilité du personnel ?

- Y a t'il des activités proposées et organisées à l'intérieur de la résidence ?

- Y a t'il des moments de vie collective proposés (exemple une fois par mois on propose une soirée film avec pop corn dans le salon) ?

- Quels sont les services de proximité à l'extérieur de la résidence (pharmacie, magasins, épicerie, Tim Horton, etc.) ?

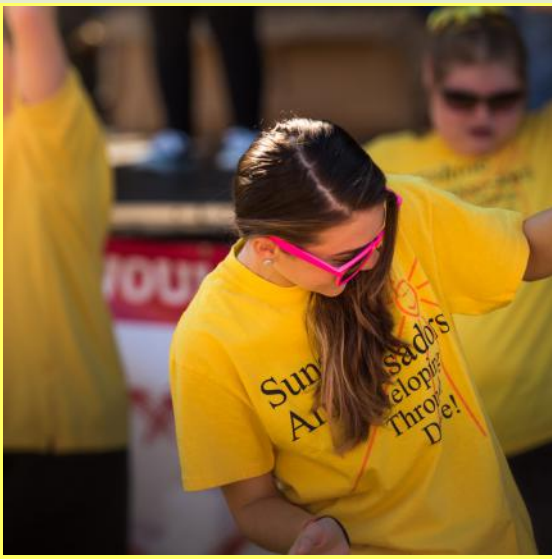
Nous vous invitons à consulter le guide *Un toit pour moi : Vivre en RI-RTF. Comment ça fonctionne?* pour des informations complémentaires.

Pétition pour la révision du financement des places adaptées pour les enfants handicapés dans les camps de jour.

Date limite pour signer le 26 août 2022.

Presque 700 personnes ont signé à ce jour, n'hésitez pas à le faire, c'est important !

Pour signer la pétition



Le regard de *PARDI*

Ensemble, debout !

Notre système actuel de santé et services sociaux est aujourd'hui bien loin de l'intérêt réel envers les personnes vulnérables pourtant de plus en plus nombreuses, de la réponse juste à leurs besoins, de leur accès aux droits fondamentaux ou au bien commun.

En ce début d'été, réactivons le désir de s'allier tous et toutes ensemble pour revendiquer des meilleures services et conditions de vie, une liberté de choix, le droit à la dignité et l'autodétermination. Dans quelques mois ce sera le temps de voter, même si parfois l'état des lieux peut nous faire tendre vers une désobéissance civique conscientisée.

Rappelons-nous que le social, c'est nous; le politique, c'est nous. Peignons nos vies, soyons-en les artistes au sens des maîtres d'œuvre. Ici et maintenant nous sommes souverain.es de nos vies, nous avons un libre-arbitre et nous ne sommes pas assujettis aux décisions des Ministères éloignés des réalités du terrain et des établissements qui ne savent plus répondre aux besoins réels des personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme.

Compassion, ce mot désuet et qui pourtant est au cœur de tout.

Compréhension, qui est à la base de la juste lecture des besoins.

Révolution, ce concept qui malheureusement sonne pour beaucoup passéiste dans nos sociétés où l'individualisme est

Le regard de *PARDI*

tendance, que plus personne n'a le temps de rien et surtout pas pour des engagements collectifs. Y aurait-il de nouvelles modalités de révoltes efficaces à inventer? Et si dans l'attente de trouver on revenait à ce qui, historiquement, à toutes les époques, a fonctionné ?

Terminons avec le mot **Construction**, car il s'agit avant tout, dans les mois et les années à venir, de bâtir l'avenir, le vôtre, celui de vos enfants ou proches et de toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille.

On ne lâche pas!

PS. Passez un été ressourçant et paisible, on va avoir besoin de toutes nos énergies à la rentrée.

Delphine Ragon
Coordinatrice

Cet article vous a fait réagir?

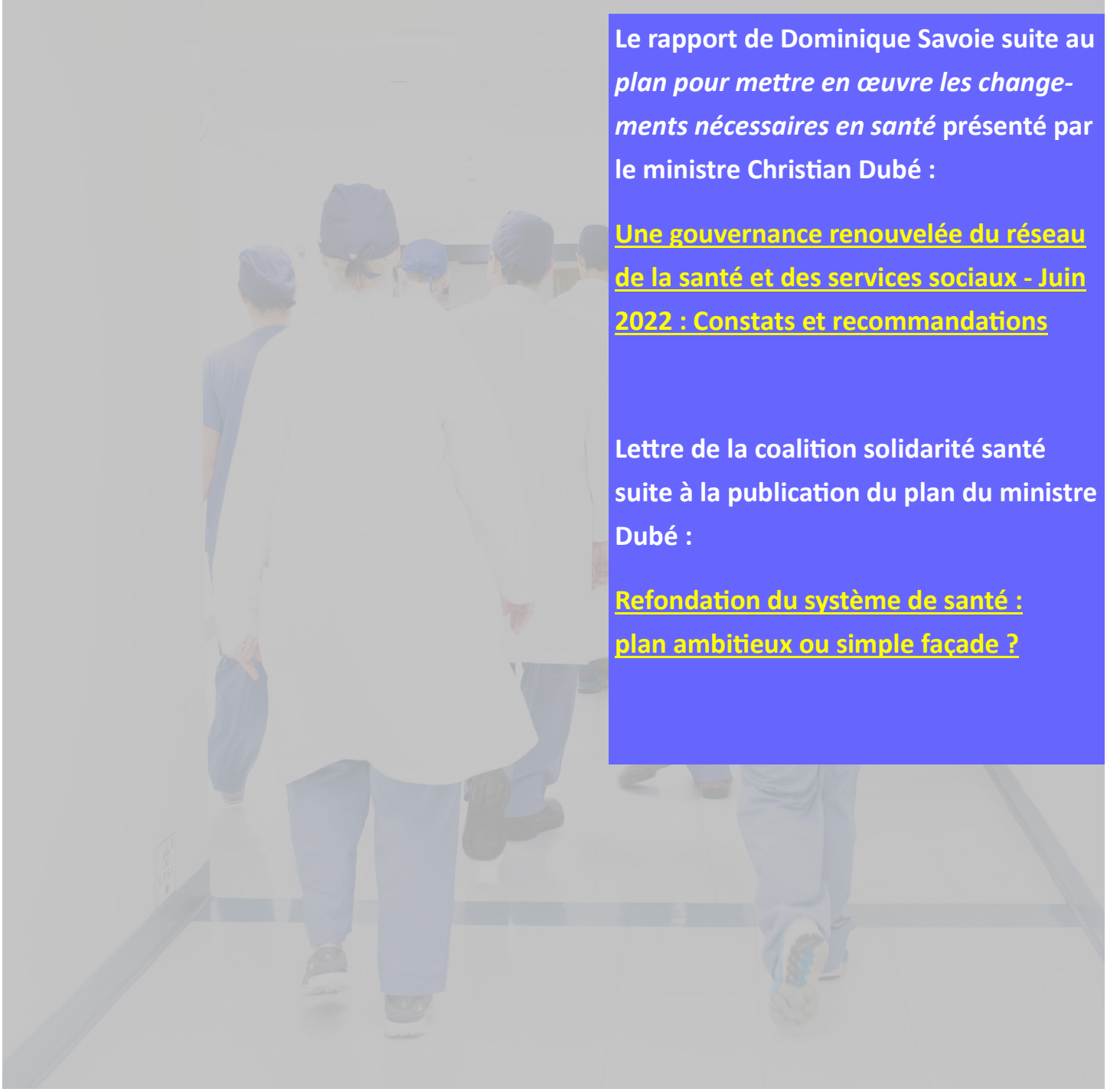
Vous souhaitez vous exprimer dans l'Info-Parents pour réagir sur un point d'actualité ou sur une question en lien avec les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou leurs proches.

Écrivez-nous à: pardi@pardi.quebec

Pour votre information au regard des changements au niveau du réseau de la santé et des services sociaux

Comme vous le savez, le 29 mars dernier le ministre Christian Dubé présentait son plan d'action en 50 points pour « *mettre en œuvre les changements nécessaires en santé* ».

Afin de mieux comprendre lesdits changements et les enjeux reliés, voici deux lectures intéressantes.



Le rapport de Dominique Savoie suite au *plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé* présenté par le ministre Christian Dubé :

Une gouvernance renouvelée du réseau de la santé et des services sociaux - Juin 2022 : Constats et recommandations

Lettre de la coalition solidarité santé suite à la publication du plan du ministre Dubé :

Refondation du système de santé : plan ambitieux ou simple façade ?

La force du collectif.

Chers parents et membres de la communauté de PARDI,

Depuis mon arrivée à la fin du mois de mai à la direction de la Société québécoise de la déficience intellectuelle (Société), je redécouvre avec plaisir l'équipe de la Société et ses collaborateurs de longue date.

La Société doit impérativement miser sur l'expérience et le savoir de ses membres. Le PARDI, en tant qu'organisme de défense des droits, offre une gamme de services essentiels aux parents et aux proches des personnes qui ont une déficience intellectuelle.

La communauté du PARDI qui s'est développée autour de besoins similaires est un modèle solidaire et bienveillant qui influence grandement le milieu de la déficience intellectuelle. Profitons de mon arrivée pour échanger, pour apprendre de votre expérience et pour mettre à l'échelle des initiatives prometteuses dans le but d'accroître notre capacité d'influence.

Pendant les dernières semaines, la consultation menée par la Société a été un jalon important de son développement, une occasion pour ses membres de participer aux prises de positions de la Société en vue des prochaines élections mais aussi, de collaborer à mettre à jour les grandes orientations pour la cause de la déficience intellectuelle au Québec. L'équipe du PARDI y a grandement contribuée et j'en suis reconnaissante.

Je suis persuadée qu'aucun projet n'aboutit par le travail d'une seule entité et que la Société doit poursuivre son engagement à faciliter les occasions d'apprentissage et de partage. Notre communauté se doit d'être solide et solidaire, et cela n'est possible que si elle encourage la pleine participation des personnes qui ont une déficience intellectuelle, de leurs parents et de leurs proches dans la prise de décisions les concernant.

Marchons ensemble sur le chemin de l'inclusion sociale.

Amélie Duranleau
Directrice générale de la Société québécoise de la déficience intellectuelle

Avis de tempête.

PAR : Vincent Cheval, Responsable soutien à la famille et défense des droits, Corporation L'Espoir

« *Il s'en allait vraiment de Charybde en Scylla si tu veux mon avis* ». Cette expression, devenue si désuète, fut prononcée par une paire de yeux rieurs, qui avaient déjà vu défiler bien des printemps. Nous sommes au Pays-Basque français, j'ai 12 ans et je suis attablé avec un ancien professeur, dans un local grouillant d'enfants qui, comme moi, ont des parents ne pouvant récupérer ou aider leur progéniture après les cours. Une idée simple : une aide aux devoirs gratuite, encadrée par des retraités voulant échapper à la solitude du grand âge pour aider des jeunes démunis et un peu perdus. Ces yeux rieurs, cette main tendue, ce fut mon premier contact avec le communautaire.

Aller, ou tomber, de Charybde en Scylla, est une expression qui signifie « aller de mal en pis ». Elle nous ramène à la Grèce antique et à ses mythes. Pour regagner Ithaque, le pauvre Ulysse devait faire passer son frêle bateau entre deux monstres marins, les fameux Charybde et Scylla, dans le détroit de Messine. L'entreprise fut périlleuse et il y laissa quelques-uns de ses compagnons.

J'ai maintenant trente ans et désormais c'est moi qui accueille les gens avec un sourire, de joie ou de compassion, et une main tendue. Ce n'est plus le Golfe de Gascogne que je vois de ma fenêtre mais le Saint-Laurent. Me voilà embarqué depuis peu sur le navire du communautaire, sous les couleurs de la Corporation L'Espoir. On tente d'y aider les familles qui, avec l'arrivée dans leur vie d'un enfant différent, s'embarquent pour une drôle d'odyssée et finissent bien trop souvent comme des naufragés de services dit publics et sociaux.

Après quelques mois seulement dans le milieu, l'équipe du PARDI m'a aimablement invité à m'exprimer dans les colonnes de son journal pour y partager mes premières impressions. Cela se résumerait à beaucoup de chaleur et de courage, de fatigue aussi.

Après deux années de pandémie, la plupart des organismes ont dû traverser les vagues incessantes de variants covidiques avec peu de moyens et beaucoup de volonté. Malheureusement, si le virus semble enfin connaitre une accalmie durable, nombreux sont ceux qui voient poindre à l'horizon de monstrueuses ombres menaçantes. Non pas d'antiques et mythiques créatures mais des menaces bien réelles, le Charybe du retrait de l'État providence et le Scylla de la crise économique qui gronde. Une situation qui va nous obliger à « garder le cap en louvoyant » pour reprendre une formule déjà employé par le RQIIAC lors de son colloque de 2006.

Un communautaire surchargé par le retrait de l'État providence

Une définition populaire

Sur l'un de ses sites, le gouvernement provincial définit l'action communautaire comme « *une action collective fondée sur des valeurs de solidarité, de démocratie, d'équité et d'autonomie. Elle s'inscrit essentiellement dans une finalité de développement social et s'incarne dans des organismes qui visent l'amélioration du tissu social et des conditions de vie ainsi que le développement des potentiels individuels et collectifs* ». En sommes, et en détournant Lincoln, c'est le changement social mené au nom des besoins « du peuple, par le peuple et pour le peuple ». Le communautaire c'est l'émanation de la base enracinée dans un territoire et une communauté.

Une Histoire québécoise

Au Québec, l'identité particulière du communautaire est le fruit d'une histoire déjà longue et parsemée de belles victoires. À l'aube de la Révolution tranquille, c'est la rencontre de « comités citoyens » et de jeunes diplômés en sciences humaines qui collaborent dans de dans le but de corriger les tares d'une société en pleine expansion mais profondément inégalitaire. On s'émancipe du boss anglais et du prêtre ultramontain mais on ne veut pas non plus se soumettre au technocrate de Québec et d'Ottawa ou au capitaliste étasunien. On veut bien s'enrichir comme société mais on ne veut laisser personne sur le côté. C'est l'époque du rapport Lalonde qui explique que l'on peut lier santé et démocratie. C'est le temps où les

cliniques populaires inspirent et donnent naissance aux CLSC, le communautaire qui influence l'État! Autant de projets d'avenir que certains jugent aujourd'hui comme étant d'irréconciliable oxymores…

Car depuis les années 1980, une dynamique particulière s'est instaurée du fait de la crise économique et du coup de force intellectuel que l'on nomme le néolibéralisme ». Là où les milieux communautaires étaient des acteurs autonomes, venant sans cesse rappeler aux administrations publiques leur devoir et en leur distribuant quelques rappels de la réalité du terrain social, ils ont été peu à peu envisagés par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) comme des moyens d'offrir des services aux populations. Comme le formule Robert Bastien, chargé de cours à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal, « le mouvement communautaire, tranquillement, se transforme au point de devenir un suppléant de l'offre publique de l'État à des populations démunies, défavorisées, en quête de travail, en souffrance physique et psychique. Avec le temps, il se spécialise, se sectorise et se dépolitise ».

Un cercle vicieux

Nous sommes menés, malgré nous, à venir compenser le retrait de plus en plus évident des services publics. Des services de moins en moins bien financés dont les employés sont épuisés, précarisés, surchargés de dossiers. Face à des ressources publiques de moins en moins efficaces, les populations se tournent vers nous. Comme elles se tournent vers nous, le MSSS à travers les CIUSSS nous proposent des ententes de services en nous disant à quel point nous sommes essentiels et formidables. Comme nous prenons en charge ces services cela justifie que le MSSS diminue ses budgets, et ainsi de suite. Le baiser de Judas, le cercle vicieux…

Car il n'est pas si aisé de choisir entre se faire prendre dans le piège ou abandonner les populations que nous desservons. À la Corporation l'Espoir, nous offrons du Répit, des camps de jour, des activités sociales qui, tout pris ensemble, représente plus qu'un confort pour nos familles mais souvent une véritable nécessité. Toute une partie de ces activités reposant sur des ententes avec les CIUSSS, nous jouons le jeu faute de mieux. Non pas par naïveté, non par inconscience, mais parce que nous savons que le combat pour changer cette dynamique peut être long et que les besoins de nos membres eux sont au jour le jour. Et ceux qui arrivent s'annoncent sombres.

La crise qui s'en vient

Crise économique, crises dans nos vies

Nul besoin d'être Nostradamus. Cela s'affiche à la une de tous les journaux, beaucoup le vivent directement dans leur chair. Inflation des prix de l'énergie, des produits de base, pénuries d'employé et de logement. Le contrecoup de la pandémie, des crises géopolitiques et climatiques nous frappe de plein fouet. Combien de nos familles ne trouvent plus de transport adapté? Combien de nos familles se sont vues refusées des camps de jour adaptés faute de personnel pour garantir l'accueil et la sécurité de leur enfant? Combien de nos gens parmi les familles sans solution de logement viable? Combien de parents, voyant les déserts de service, se demandent ce qu'il va advenir de leur enfant D.I après leur décès?

Combien de mères sacrifient carrière et salaire pour pouvoir s'occuper de leur progéniture se condamnant ainsi à la précarité?

Le FRACA, qui réunit nombre d'organismes de la région de Montréal, s'attend à une rentrée sociale chaude. Claude Pinard, PDG de Centraide, évoque-lui les signes avant-coureurs d'une « tempête parfaite ». La crise économique qui va frapper l'ensemble de la société emportera d'abords les plus fragiles et dans un contexte d'épuisement de nos organismes.

Un communautaire fatigué

L'observatoire de l'ACA a rendu une série de sondages et d'analyses sur l'état du communautaire à la suite de la pandémie. Le titre de ce rapport, « Point de rupture », laisse planer peu de mystère sur la situation. Augmentation du sentiment d'isolement, baisse du bénévolat, élargissement de la population nécessitant un soutien, difficulté dans le recrutement, fatigue généralisée. En somme, nous sommes déjà épuisés alors que les grands défis qui vont s'imposer à nous pointent le bout de leur nez. On peut même constater à quel point nos membres sont nombreux à être résignés face à la situation. L'exemple de la fermeture des services de plateau de travail pour les personnes D.I est éclairant. Peu de parents sont prêts à se mobiliser, exsangues après deux années folles et un quotidien de plus en plus pénible. Certains sont déjà

bien heureux du peu que les CIUSSS sont prêts à leur accorder alors même que ces derniers emploient des stratégies pour le moins discutables afin de réduire le nombre d'heure de services, souvent de manière drastique. `

À ce stade de votre lecture, vous devez vous dire que le tableau est plus que sombre, il est désespérant. Mais, pour reprendre le philosophe italien Antonio Gramsci, il faut savoir allier pessimisme de la raison et optimisme de la volonté!

Conclusion : Gardons le cap!

Oui la tempête arrive, la tempête est là. Le milieu est fatigué par des années de gestion néolibérale et par la pandémie. La crise frappe à nos portes. Mais nous ne pouvons abandonner car le public que nous servons n'a pas d'alternative. Il va falloir arriver à bon port en évitant, comme le pauvre Ulysse, de perdre la moitié de l'équipage dans cette tumultueuse traversée. Cela va nous mener à quelques compromis, peut-être, mais pour

mieux rester ferme sur nos fondamentaux. Si nous voulons ne pas être broyés par la situation et nous voir modeler selon les desiderata d'acteurs qui n'ont pas ce désir de garantir les intérêts sociaux de la population dans un cadre démocratique qui est au cœur de nos mouvements. Il va falloir nous prendre nous-mêmes en main, jeter des ponts et tenter des choses nouvelles. Il va surtout falloir que nous nous mobilisions autour de la défense des droits. Car face aux arguments d'impératifs économiques nous devrons leur opposer le droit de nos membres au nom de leur situation médicale certes mais surtout au nom de leur qualité de citoyen et de leur droit inaliénable à la dignité.

Déjà je vois des idées qui bouillonnent et fusent de toute part, j'ai vu des gens passionnés et passionnants qui, malgré la fatigue, sont soudainement animés d'une énergie folle.

Il y a peu, nous avons formé pour nos camps de jour estivaux des jeunes qui ont décidés, pour un premier emploi parfois, de s'occuper de personnes D.I. Un métier parfois ingrat, pas forcément le mieux rémunéré actuellement. Mais ils étaient là et ils étaient motivés. Ce spectacle m'a convaincu qu'une relève arrive, conscientisée, pleine de volonté et qu'elle prendra un jour le gouvernail pour continuer le combat.

En avant !

ENTRETIEN AVEC MATHIEU FRANCOEUR EX COORDONNATEUR DU MOUVEMENT PHAS

PAR: SOS DI Services publics

PRÉSENTATION DU MOUVEMENT PHAS

Créé en 2005 par les deux regroupements régionaux des personnes handicapées de Montréal, soient le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI) et le Regroupement des organismes de promotion du Montréal Métropolitain (ROPMM), et appuyé par Solidarité de parents de personnes handicapées (SPPH), le Mouvement des personnes handicapées pour l'accès aux services sociaux et de santé (PHAS) se veut une coalition large et flexible.

Soutenu financièrement par Centraide dont Solidarité de parents de personnes handicapées (SPPH) est le fiduciaire de la subvention et par la participation de quelques groupes communautaires et individus à titre personnel, le Mouvement PHAS souhaite atteindre les objectifs suivants par la concertation sectorielle et l'organisation d'activités de mobilisation :

⇒**Obtenir des services publics de qualité qui répondent aux besoins des personnes et de leur famille, dans un délai acceptable.**

⇒**Avoir accès à des services publics universels, gratuits, intègres et accessibles.**

⇒**Faire en sorte que l'accès aux services devienne une préoccupation de l'ensemble de la société et ce, dans une perspective de solidarité sociale.**

Assez tôt, l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) et l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) se sont joints au Mouvement PHAS.

Afin de mieux coordonner leurs efforts et dans un esprit de collaboration et de complémentarité, le Mouvement PHAS a préconisé une approche axée sur l'action communautaire et a laissé la responsabilité de la représentation politique aux regroupements provinciaux.

Notre interviewé arrive au Mouvement PHAS en 2013 en tant qu'agent de mobilisation au moment où l'organisme était relativement bien positionné comme organisme de promotion et de défense collective des droits des personnes handicapées et qu'il jouissait d'un certain rayonnement sur la scène régionale et

même provinciale. Le premier mandat qui a été confié à Mathieu Francoeur a été d'organiser le troisième forum sur l'accès aux services publics.

S'en ait suivi toute une série d'actions dont ce texte n'a pas pour objet de faire l'inventaire jusqu'à sa récente mise en cause par Centraide qui a décidé de réduire le financement du Mouvement PHAS et d'imposer des conditions au renouvellement de sa subvention. Confrontés aux exigences de Centraide et aux contraintes qui pesaient de plus en plus lourdement sur le fonctionnement de l'organisme et sur sa capacité à mobiliser le milieu, sujets qui sont abordés dans l'entrevue dont nous présentons ici les grandes lignes, le coordonnateur du Mouvement PHAS a décidé de remettre sa démission. Cette démission survenait après le départ de la deuxième employée, ce qui a plongeait l'organisme dans une situation extrêmement précaire.

LA QUESTION QUI TUE

Les difficultés que connaît le Mouvement PHAS imposent-elles une simple pause vers une reprise en main de la mobilisation collective par les groupes concernés, ou sont-elles un signe des temps caractérisé par le chacun pour soi, l'indifférence aux autres et le manque de solidarité sociale? Est-il encore possible de construire aujourd'hui un mouvement revendicateur qui ne se laissera pas tromper par les sirènes de la concertation et du partenariat, d'autant plus que l'on sait que cette orientation a affaibli le milieu communautaire?

L'ENTREVUE

L'entrevue que nous avons menée avec Mathieu Francoeur a duré une heure trente minutes. Nous avons abordé différents sujets que nous avons regroupés sous les titres suivants : le rôle des regroupements nationaux et régionaux dans l'évolution du Mouvement PHAS et la pertinence de la stratégie du partenariat qu'ils préconisaient, les attentes du Mouvement PHAS à l'égard de la nouvelle génération de salariés au sein des organismes de base, et la responsabilité conjointe des groupes communautaires et des familles dans le déclin de la promotion et de la défense collective des droits.

L'entrevue s'est terminée par une réflexion sur la signification à donner à la précarité du Mouvement PHAS en lien avec la question posée au paragraphe précédent : s'agit-il d'un moment de transition vers une nouvelle forme d'action collective ou d'un point de rupture vers un avenir incertain?

Pour chaque aspect traité, nous reprenons la ou les questions que nous avons posées à Mathieu Francoeur, à la suite de quoi nous reproduisons le plus fidèlement possible ses réponses. Étant donné que plusieurs des réponses qu'il a formulées rejoignent nos positions, nous avons cru pertinent de souligner leur parallélisme en insérant des extraits de nos propres documents.

Le Mouvement PHAS est un organisme de promotion et de défense collective des droits des personnes handicapées qui préconise une approche axée sur l'action communautaire.

Mathieu Francoeur, ancien coordonnateur du Mouvement PHAS lors d'une action de mobilisation, 2018

Le rôle des regroupements nationaux et régionaux dans l'évolution du Mouvement PHAS

SOS DI SERVICES PUBLICS : Quelles ont été les relations du Mouvement PHAS avec les regroupements provinciaux et régionaux ? Des enjeux communs ont-ils pu être identifiés? Des collaborations ont-elles été possibles?

RÉPONSE DE MATHIEU FRANCOEUR : Si la collaboration entre le Mouvement PHAS et les regroupements provinciaux et régionaux a pu s'établir durant les premières années, elle s'est progressivement distanciée, chacun agissant dans sa sphère d'influence.

Les regroupements provinciaux et régionaux centraient leur action sur la sensibilisation de la population et la représentation politique auprès des élus et des fonctionnaires. Ils utilisaient les médias pour exposer les besoins des personnes handicapées et présentaient des mémoires aux différents ministères afin d'infléchir leurs décisions. Leur stratégie semblait se déployer dans une perspective de lobbyisme et de recherche de partenariat, avec l'ambition d'être reconnus comme les interlocuteurs du milieu associatif, tandis que le Mouvement PHAS privilégiait plutôt la mobilisation communautaire et l'action directe.

Deux stratégies d'action : Le lobbyisme et la concertation et la mobilisation directe

Que cela soit sous le règne du gouvernement libéral et de la période de l'austérité quand tout semblait bloquer, ou durant le gouvernement péquiste qui consultait plus fréquemment mais sans donner suite, ou quand il fallait attendre les résultats de la réforme Barrette, l'approche préconisée par les regroupements provinciaux et régionaux était trop souvent d'attendre le moment le plus favorable à la représentation et de miser sur la concertation, mais sans jamais contester vraiment. C'était un peu comme si les regroupements provinciaux et régionaux avaient des revendications mais qu'ils ne se donnaient pas les moyens de les faire valoir. Je pense qu'une autre stratégie aurait pu être possible. Si les voies de communication avec les autorités étaient bloquées, il fallait justement mettre l'accent sur la mobilisation du milieu.

LES DROITS ÇA SE DÉFEND !

SOS DI SERVICES PUBLICS exprimait la même idée dans son bulletin de janvier 2020.

« *Si cette attitude de fermeture des instances politiques est déplorable en soi, elle ne peut expliquer la faiblesse du milieu communautaire à assumer sa fonction de représentation et de revendication. En effet, l'attitude des instances politiques aurait tout aussi bien pu engendrer l'effet contraire et galvaniser les groupes plutôt que les démobiliser.* »

Au final, compte tenu de ce partage des domaines d'intervention, le Mouvement PHAS n'a jamais atteint le statut d'organisation provinciale et a toujours été perçu comme une coalition montréalaise dont l'action devait se déployer sur la scène régionale. Il en a résulté que le milieu associatif n'a toujours pas une vision claire de ce que pourrait être une action communautaire provinciale.

Les attentes du Mouvement PHAS à l'égard de la nouvelle génération de salariés au sein des organismes de base

SOS DI SERVICES PUBLICS : Peux-tu identifier les facteurs de mobilisation du milieu communautaire DI-TSA et les difficultés rencontrées ?

RÉPONSE DE MATHIEU FRANCOEUR :
J'espérais que le changement de garde au sein des organismes amènerait une nouvelle énergie dans le milieu communautaire. Mais j'ai dû me rendre compte que les plus jeunes ne semblaient pas vouloir relever les défis de la promotion et de la défense collective des droits et que la gestion des services par les groupes offraient prenait tout leur temps.

SOS DI SERVICES PUBLICS : Peut-on dire que la nouvelle génération se voit comme des gestionnaires de services, qu'elle est davantage animée d'un esprit entrepreneurial et qu'il est difficile de concilier la prestation de services avec la défense des droits?

RÉPONSE DE MATHIEU FRANCOEUR : Je crois que oui. L'approche client qui vient du secteur privé a pénétré le secteur public pour ensuite atteindre le secteur communautaire. L'idée de donner de bons services et de développer son organisation est dominante dans le milieu. Ce qui relègue au second plan la mission de transformation sociale. Même les groupes financés par le SACAIS donnent des services.

L'approche client à laquelle Mathieu Francoeur réfère fait écho à ce que Marcel Faulkner écrivait dans *Refonder les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle* à la page 61.

« *À partir du moment où un organisme dispense des services, une logique entrepreneuriale s'installe en son sein et se substitue progressivement à celle de la défense des droits des personnes. Autrement dit, le développement des services acquiert ses lettres de noblesse et devient la première raison d'être de l'organisme au détriment de la revendication.* »

La responsabilité conjointe des groupes et des familles dans le déclin de la promotion et de la défense collective des droits

SOS DI SERVICES PUBLICS :
Les familles n'auraient-elles pas aussi leur part de responsabilité dans le déclin de la promotion et de la défense collective des droits?
En agissant comme des consommateurs de services, est-ce qu'elles n'affaiblissent pas les groupes communautaires? Il est vrai que le fait d'offrir des services incite les familles à magasiner, tout en minimisant leur implication au sein des groupes. Plusieurs groupes se plaignent que l'implication est minimale. Ce qui peut être une cause de l'institutionnalisation des groupes et de leur désintérêt pour la promotion.

RÉPONSE DE MATHIEU FRANCOEUR :
Le leadership peut venir du bas comme du haut, des groupes comme des familles. Ça va dans les deux sens. Chaque situation présente plusieurs enjeux, il faut les saisir.
Et il y a toujours des enjeux politiques. Il suffit de les cerner et d'avoir la volonté d'agir. Et on peut agir à plusieurs niveaux à la fois.

La signification à donner à la précarité du Mouvement PHAS et l'avenir de la mobilisation collective

SOS DI SERVICES PUBLICS : Les difficultés que connaît actuellement le Mouvement PHAS sont-elles le signe d'une transition vers une nouvelle forme d'action collective ou d'un point de rupture vers un avenir incertain? Et la mobilisation comme l'envisage SOS DI SERVICES PUBLICS est-elle encore possible ?

RÉPONSE DE MATHIEU FRANCOEUR : La volonté de l'action collective fait défaut présentement. Le milieu est moins intéressé par ce type d'action. Même leur participation à leur regroupement est faible. Mais il y a encore des militants. Ils sont peut-être plus individualistes qu'avant, mais ils sont là. Il faut développer des modes d'action qui conviennent plus à notre temps et à la disponibilité des personnes. L'équation coût- bénéfice est toujours présente dans l'esprit des gens. On ne peut pas l'ignorer.

Il faut multiplier les actions. Il est préférable de mener de petites actions régulièrement et

en continu que de planifier de grandes actions trop distancées dans le temps. Il faut maintenir un certain tempo et être toujours présent sur la scène publique. Il faut garder les gens en haleine, si les gens voient que la mobilisation est possible, les militants viendront grossir les rangs de la revendication.

Le rôle de SOS DI SERVICES PUBLICS

SOS DI SERVICES PUBLICS : Selon toi, quel devrait être le rôle de SOS DI SERVICES PUBLICS?

RÉPONSE DE MATHIEU FRANCOEUR : En ce qui concerne votre organisme, vous devriez être plus visible et mener plus d'action de mobilisation. Vous devez sortir du milieu de la DI et du TSA et faire connaître vos revendications à l'extérieur, tout en évitant qu'elles soient noyées dans un ensemble trop disparate. L'espace public à occuper est vaste et vous avez le champ libre.

Remerciement

SOS DI SERVICES PUBLICS : nous voulons te remercier pour ta contribution en faveur des droits des personnes handicapées. Ton départ est une grande perte pour notre milieu, ce qui ne doit pas nous empêcher de te souhaiter bonne chance pour l'avenir.

RÉPONSE DE MATHIEU FRANCOEUR : À vous également. Nos routes se croiseront peut-être à nouveau.

Message de PARDI :

L'équipe de PARDI tient à remercier Mathieu Francoeur pour son engagement et son implication au sein du Mouvement PHAS et pour avoir été un partenaire précieux de travail, d'action et de mobilisation. Le milieu lui doit une fière chandelle.

La parole des organismes

Le 20 août prochain, nous courons au nom de la différence et de l'inclusion

Par Katérie Vigeant du Regroupement pour la Trisomie 21 (RT21)

L'année 2022 annonce la 15e édition de la **Course TROIS, 2, 1, GO !** qui aura lieu au parc Maisonneuve le 20 août prochain.

Réunissant plus de 1000 participants, cet événement représente le plus important événement de collecte de fonds du Regroupement pour la Trisomie 21 (RT21), en plus d'être le plus grand rassemblement de familles et personnes touchées et sensibles par la trisomie 21.

Fondé il y a 35 ans, le RT21 est un organisme de bienfaisance montréalais dont la mission est de favoriser le plein développement des personnes ayant la trisomie 21 et de promouvoir leur contribution au sein de la société en plus de soutenir les familles, proches aidants et professionnels qui les entourent.

Au Québec, on estime qu'un enfant sur 770 naît avec la trisomie 21.
Les fonds amassés permettront donc au RT21 d'offrir des services de qualité et à faibles coûts à leurs membres.

La **Course TROIS, 2, 1, GO !** cet événement festif, unique, touchant et rempli d'humanité, permet de sensibiliser la population à la trisomie 21 afin d'éliminer les préjugés, de favoriser l'inclusion, de briser l'isolement des familles et de créer une communauté d'entraide d'une grande richesse.

On se donne rendez-vous le 20 août prochain au parc Maisonneuve !

Pour **INSCRIPTION**

Pour être bénévole, merci de communiquer avec Katérie Vigeant au 514 850-0666 poste 226 ou à **katerie@trisomie.qc.ca.**

Revue de presse

Finances
Le Journal de Québec : Nouveau programme de revenu de base: les personnes plus vulnérables auront des prestations plus généreuses (17 juin 2022)

Ressources résidentielles
Le Soleil : Elle veut juste être heureuse (29 mai 2022)

Transport adapté
Le Journal de Québec : Le transport adapté est en péril au Québec (24 mai 2022)

Violence, maltraitance
Le Nouvelliste : Corps exhumé à Nicolet: «Ce qu'on entend et ce qu'on voit est terrible» (1er juin 2022)

Système de santé, services
Le Journal de Québec : Les réformes, ça ne marche jamais! (19 juin 2022) ;
Le Devoir : Une séance unique avec un psy pour gérer un problème (13 juin 2022) ;
Le Nouvelliste : «Sans les proches aidants, le réseau craquerait de partout» (8 juin 2022) ;
La Presse+ : Droits des personnes handicapées : un travail de défense à l'année (3 juin 2022) ;
La Presse + : Dix ans pour changer le monde (16 mai 2022) ;
Le Soleil : Aider quelqu'un, ça se fait à deux (14 mai 2022) ;
La Presse + : Le double défi d'une mère différente (8 mai 2022).

Système Scolaire
La Presse+ : Égrainer les services à l'école, c'est assez ! (14 juin 2022) ;
Radio-Canada : Pas assez de services pour les élèves en difficulté, selon le Protecteur du citoyen (13 juin 2022) ;
Le Devoir : Les hauts et les bas des «cheminements particuliers» à l'école (11 juin 2022).

UN MOMENT DE VIE ET UN REGARD SUR LES RESSOURCES INTERMÉDIAIRES

Bonjour, je suis la mère de Jean-Michel ayant une déficience intellectuelle et qui a maintenant 40 ans. Il vit depuis l'âge de 28 ans en RI.

Dernièrement, nous avons vécu beaucoup d'émotions, car notre fils habitait dans la même ressource depuis 10 ans et, suite à une escalade qui n'aurait pas dû arriver et une intervention vraiment inadéquate, mon fils a poussé une intervenante.

Bref, la police est venue et il s'est retrouvé à l'hôpital Louis-H-Lafontaine qui eux n'ont pas voulu le garder car il n'a pas de problème de santé mentale. Suite à cela il s'est retrouvé dans une RAC d'urgence du CIUSSS-Centre-Sud au centre-ville et, comme la RI a porté plainte, mon fils s'est retrouvé avec une convocation à la cour et n'a plus le droit de s'approcher de la ressource. Je dois vous dire que mon fils n'est pas considéré ayant un trouble de comportement grave. Il a dû rester à cette RAC dans l'attente qu'on lui trouve une nouvelle ressource. Finalement, il y est resté 5 semaines mais le personnel était vraiment dévoué et disponible, et mon fils était bien entouré et heureux malgré tout.

Pour nous, parents, ça n'a pas été facile à vivre mais je dois mentionner la disponibilité de Delphine Ragon de PARDI qui nous a accompagnés lors de notre rencontre avec l'éducatrice et la chef de service afin que l'on puisse obtenir toutes les réponses à nos nombreuses questions. Elle a toujours été disponible pour écouter, comprendre, c'est telle-

La parole des parents **Témoignage**

ment important de savoir qu'on est pas seul.es. On s'est senti épaulé, un GROS merci à Delphine et à PARDI. Quel bel organisme que vous êtes!

Pour ce qui est des RI, personnellement je trouve que dans les ressources intermédiaires les propriétaires, avec leurs droits de gérance, engagent du personnel non qualifié qui ne répond pas toujours au besoin de nos enfants. Ça serait une bonne chose que les CIUSSS aient une liste de personnes compétentes, et que les propriétaires soient obligés de se référer à celle-ci pour engager du personnel auprès de nos enfants adultes. Les propriétaires de ces ressources ont sûrement des rencontres avec les CIUSSS quelques fois par année alors que nous les parents n'en avons pas avec eux. Nous recevons pourtant leurs services alors on pourrait discuter avec eux pendant une réunion de ce qui fonctionne, et de ce qu'il faudrait améliorer dans un but constructif, et on se sentirait moins seul…c'est mon souhait dans un avenir rapproché!

Qu'en pensez vous chers parents? Parce qu'en ce moment on est en train de perdre tous les services…(plateaux de travail, centres de jours, intervenants etc.).

Johanne Benson, mère de Jean-Michel

La parole des parents **Témoignage**

Voici une lettre écrite en 2018 par Hélène Morin, parue dans le journal La Presse et qui est malheureusement est toujours au goût du jour.

LA RÉFORME QUI A FAIT DÉBORDER LE VASE

Hélène Morin, mère et présidente de Parents pour la déficience intellectuelle et 82 autres signataires.

En pleine Semaine de la déficience intellectuelle, des parents unissent leurs voix pour la cause.

Depuis quelques semaines, des voix courageuses venant du réseau de la santé et des services sociaux se font entendre. Mais qu'en est-il de ceux qui auraient dû être au cœur du projet adopté sous le coup du bâillon en 2015 ?

Nous, les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle, sommes aux premières loges de cette réforme catastrophique. Nous ne sommes pas de passage dans le réseau, nous y sommes pour longtemps. Nos enfants ne sont pas malades : ils ont une condition permanente qui demande une approche qui ne repose pas sur la recherche d'une « guérison ». Ils auront à vivre avec des limitations, mais tous ont des aptitudes à développer, à leur rythme, avec leurs forces et leurs défis dans le but d'acquérir des habitudes de vie qui favoriseront leur participation sociale.

Nos enfants deviennent handicapés du moment que la société leur refuse l'accès aux mesures d'adaptation leur permettant de s'insérer dans la vie communautaire. Et qui dit enfant handicapé dit famille handicapée.

Nos enfants ont besoin d'intervenants chevronnés, dévoués et compétents qui mettront en place les bons moyens pour empêcher ou atténuer l'apparition d'un handicap. Dans l'état actuel de sous-financement et de délabrement des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, les familles, les véritables acteurs de première ligne, vivent l'angoisse insupportable d'une insuffisance de services et d'une incertitude totale quant à l'avenir de leur enfant. Ces personnes qui ont tout donné et qui demandent à être rassurées quant au devenir de leur enfant se font répondre : « Si vous vous écroulez, on fera le 9-1-1. »

Aux médicocrates et aux technocrates qui ont la prétention de nous gouverner, nous crions : nous méritons mieux ! Nos enfants méritent mieux ! C'est une question de justice. Nous nous ac-

quittons quotidiennement de nos responsabilités ; nous demandons à l'État de s'acquitter des siennes. C'est une question de dignité.

DES NUMÉROS DE DOSSIER

La loi 10 a mis en place des structures aux proportions monstrueuses. Les usagers ne sont plus que des numéros de dossier, et les familles, des intervenants bénévoles de seconde classe. Les intervenants se succèdent à un rythme accéléré dans la vie de nos enfants, alors qu'on sait l'importance de la stabilité et de la qualité de la relation qu'ils doivent construire.

Nos enfants font des efforts constants pour s'adapter ; nous ne mesurons pas leur mérite en termes de performance, mais plutôt en termes de réalisation de soi et d'épanouissement.

Faut-il absolument rappeler que, par définition, ils ont des difficultés d'adaptation ? Pour progresser, ces personnes ont besoin de temps, un concept incompatible avec la vision technocratique et déshumanisée du ministre, qui carbure avec un modèle utilisé par des constructeurs de voitures japonaises, d'indicateurs et de cibles de performance. Aux dernières nouvelles, les cerveaux de nos enfants ne sont pas interchangeables comme le sont les pneus d'une voiture.

Nous sommes des familles épuisées. Depuis la naissance de nos enfants, nous nous sommes battues pour obtenir des services. Le modèle dysfonctionnel en place ne règle toujours pas l'augmentation des listes d'attente. Il génère des pénuries de personnel, du sous-financement en regard des besoins réels, une diminution du soutien à la participation sociale, le non-respect des principes d'universalité et d'accessibilité à des services de qualité, la perspective inquiétante du recours à la médicalisation pour pallier les lacunes dans l'organisation des services, et bien d'autres effets nocifs. L'organisation des services en déficience intellectuelle est à revoir en profondeur. La preuve est faite : le modèle médical et les mégastructures ne sont pas une réponse adaptée aux besoins de nos enfants.

Nous sommes en colère, mais nous ne sommes pas dupes. Quand nous ferons notre X dans l'isoloir en octobre prochain, ce sera dans la case de ceux qui ont à cœur la place des plus vulnérables de notre société.

Un joli projet inspirant :
Élever des poules pondeuses au jardin ou dans sa cour !

Nous vous partageons, en mode photo-reportage, la nouvelle aventure de Claudine et sa famille; Claudine est membre et administratrice à PARDI.

Si vous aussi vous êtes intéressé.e à donner un petit air de campagne à votre chez-vous citadin et si vous rêvez de profiter d'œufs frais, gratuits et à disposition, nous pourrons vous mettre en lien avec elle afin qu'elle vous explique comment faire.

Sortir : Des activités estivales

5 Nous vous proposons activités gratuites à découvrir à Montréal

Nous espérons que ces suggestions sauront égayer votre quotidien!

1. **Découvrir les parcs-nature de Montréal, avec Navette-nature**. En partenariat avec la Ville de Montréal, Navette Nature offre cet été le transport gratuit vers trois parcs-nature de la Ville de Montréal (parc-nature du Cap-Saint-Jacques, parc-nature du Bois-de-Liesse, parc-nature de la Pointe-aux-Prairies). Pour en savoir plus.

2. **Vue et détente sur la plage de l'Horloge**. Profitez de la vue offerte sur la ville et le fleuve Saint-Laurent et détendez-vous sur une des chaises disponibles au pied de la Tour de l'Horloge. Pour en savoir plus.

3. **Cin'Hoch de l'été - Les soirées cinéma gratuites** du vendredi. Situé dans un Dairy Queen (du pop-corn serait offert sur place) du quartier Hochelaga-Maisonneuve, visionnez un film en plein-air. Apportez votre chaise. Pour la programmation et en savoir plus.

4. **Gratuité dans les musées.** Accès gratuit le premier dimanche de chaque mois dans les musées au Québec. Venez y découvrir des lieux de réflexion, de création, de diffusion, de conservation et d'apprentissage sur l'art, l'histoire, l'ethnologie, l'archéologie ou bien les sciences. Pour connaître les heures d'ouverture et les modalités en vigueur, nous vous invitons à consulter la carte des musées participantes.

5. Découvrir Montréal tel qu'il a déjà été grâce à la réalité virtuelle grâce à **Cité Mémoire**. Une vingtaine de tableaux présents dans plusieurs secteurs de la ville dont le Vieux-Montréal, le Vieux-Port de Montréal, le Quartier des spectacles, Rivière-des-Prairies/ Pointe-aux-Trembles et le Centre-ville, faites l'expérience du plus grand parcours de projections au monde. Pour en savoir plus.

L'AGENDA PARDI

Octobre / Novembre

Formation adaptée aux familles sur le modèle de processus de production du Handicap

Le modèle de processus de production de handicap est au cœur de la nouvelle gamme de services en DI-TSA-DP.

Pour mieux saisir ce qu'est cette bibitte étrange et surtout apprendre à l'utiliser et à pouvoir défendre vos droits s'il est utilisé à mauvais escient par un intervenant ou un établissement, PARDI, le Comité des usagers du CRDITED du CIUSSS-Centre-Sud et le CRADI, en association avec le Réseau international sur le Processus de production du handicap proposeront à compter de l'automne une série de formation adaptée aux familles. Dates à venir.

Bientôt

Formation sur le plan d'intervention et le plan de services individualisé

Parce que le plan d'intervention est la clef des services et qu'il est un outil dont les familles et les personnes ayant une déficience intellectuelle (pour ceux/celles qui le peuvent) doivent bien comprendre le fonctionnement, le comité des usagers, PARDI et le CRADI s'associeront pour une série de séances d'information/formation pour mieux vous outiller.
Dates à venir.

Bientôt

Conférence sur les ressources résidentielles

Pour mieux outiller les familles, autant celles qui cheminent dans une réflexion sur l'hébergement pour leurs enfants ou proches que pour celles qui naviguent déjà dans la réalité des RI, RTF, RAC ou autres et qui ont besoin de mieux connaître leurs droits, une série de conférences sera proposée à l'automne. Dates à venir

L'AGENDA MOBILISATION

29 septembre

Action nationale : Engagez-vous pour le filet social
Élections provinciales

Action nationale et grand rassemblement festif dans le cadre des mobilisations du mouvement de l'action communautaire autonome durant la campagne électorale provinciale 2022. À ne pas manquer ! Plus de détails à venir.

La page Facebook de l'évènement.

Parution : *7 juillet 2022*

L'Info-Parents paraît 4 fois par année

Rédaction et mise en page : L'équipe de ***PARDI***

Articles rédigés par l'équipe, le CA**,** des membres et des partenaires **de *PARDI*.**

514 376-6644 | pardi@pardi.quebec | www.pardi.quebec

Vous souhaitez vous exprimer dans l'Info-Parents ?

Écrivez-nous à : pardi@pardi.quebec

PARDI - Parents pour la déficience intellectuelle
3958 rue Dandurand, Montréal (QC) H1X 1P7