

# Info-Parents

**Automne 2022**

*Le journal  
d'information*



## **À LA DÉFENSE DE NOS DROITS**

**Dossier**

**Pouvoir d'agir  
et asymétrie des pouvoirs  
dans le processus d'intervention**

**Également dans ce numéro :**

**Les actions de SOS DI Services publics  
dans le cadre des élections provinciales**



# SOMMAIRE

## RETOUR SUR L'ACTUALITÉ

**3** Une action nationale à Montréal

**4** Actions de SOS DI Services publics

## LE DOSSIER

**12** Pouvoir d'agir et asymétrie des pouvoirs dans le processus d'intervention

## MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

**19** Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées

## OPINIONS

**30** Le regard de PARDI

**35** La parole des organismes

**45** 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

29 SEPTEMBRE 2022

## Action nationale à Montréal

### Engagez-vous pour le filet social !



Dans le cadre de la campagne électorale, l'équipe de PARDI était à la manifestation nationale à Montréal, « **Engagez-vous pour le filet social** ».

Ensemble, le milieu communautaire et ses membres étaient dans la rue pour demander aux partis politiques de s'engager pour le filet social, réinvestir dans les programmes sociaux et les services publics, pour la justice fiscale et la justice sociale.

Plus de 2000 personnes issues de centaines d'organismes communautaires y étaient pour réclamer des engagements pour le filet social.

(photo : RIOCM)





## Comment ne pas s'agiter, mais agir sur tous les fronts ?

Comme vous le savez, PARDI est sur le comité de coordination de SOS DI SERVICES PUBLICS et, depuis cet été, le « coco » a travaillé fort pour mettre de l'avant et sur la scène politique et citoyenne, les enjeux actuels des personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme au regard des services actuels qui leur sont proposés, de la dégradation d'un réseau en perte de mission et de l'impact pour les personnes concernées et leurs familles ou proches, pour ceux qui ont la chance d'en avoir auprès d'eux.

Depuis la mi-août, des vignettes ont été publiées et partagées sur les réseaux sociaux afin de mettre en lumière les réalités vécues par les personnes et leurs familles. Une série de vidéos ont également été mises en ligne faisant état de certaines de ces réalités. Des parents s'exprimaient au nom d'autres familles, en images et sons.



(Cliquez sur les images pour visionner les vidéos)

En parallèle, nous avons publié 3 communiqués via CISION afin que les enjeux aient une couverture médiatique la plus large possible. Ceux-ci ont donné une visibilité aux réalités que vous vivez, que vivent vos enfants/proches ou les personnes que vous accompagnez si vous êtes un partenaire :

**29 août** - [Les partis politiques doivent prendre position pour des services publics de qualité pour les personnes ayant une incapacité intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme](#)

**12 septembre** - [La privatisation subtile des services et leur détérioration](#)

**26 septembre** - [Des familles et des personnes abandonnées](#)

La période électorale nous offrant une opportunité, un débat a été organisé avec des représentants des principaux partis politiques le 14 septembre dernier.

Si vous n'avez pu assister au débat retransmis en direct sur notre page Facebook, voici le lien pour le revoir : <https://www.facebook.com/559276454/videos/2142307899280966/>

Le jour même du débat, Marcel Faulkner faisait une [entrevue](#) à l'émission de radio Les Capés.

## Un débat électoral



Benjamin Gingras  
Québec Solidaire



Sandrine Michon  
Parti Québécois



Mathieu Gratton  
Parti Libéral du Québec



Québec Solidaire, le Parti libéral du Québec et le Parti québécois ont accepté l'invitation et se sont prêtés au jeu.

Le Parti conservateur du Québec ne nous a jamais répondu et la Coalition avenir Québec, ne pouvant être présents, nous ont proposé un rendez-vous en présence avec le ministre délégué à nos dossiers, Lionel Carmant, et la députée Marilyne Picard, le 19 septembre.



Pour faire le suivi du dossier, l'émission Les Capés nous conviait à une seconde [entrevue](#) radio le 5 octobre, en présence de Marcel Faulkner et Delphine Ragon. Ce fut l'occasion de nommer que le dossier a surtout avancé sur la place publique et politique suite aux communiqués, au débat du 14 septembre et à une série d'articles parus dans le devoir sur la situation de l'hébergement suite à un travail d'enquête fait avec Stéphanie Valée, journaliste.

L'occasion était belle pour rappeler une des revendications de SOS DI SERVICES PUBLICS : que **les RI-RTF soient ramenées dans le secteur public et relèvent uniquement de lui**. Oui le système public a des lacunes que nous relevons quotidiennement, mais il reste que c'est mieux que le secteur privé sur lequel nous avons peu de contrôle (les établissements y compris). Ce fut également l'occasion de rappeler que le secteur communautaire n'est pas une planche de salut, pas plus que les proches aidants qui sont des parents à bout de souffle.



## Et la suite, les élections passées?

L'idée est de poursuivre sans relâche à mieux faire comprendre au gouvernement les dossiers en DI-TSA car ils ne semblent pas saisir réellement les enjeux et, par conséquent, proposent des solutions qui ne correspondent pas aux besoins d'un grand ensemble de personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, ni à leurs réalités.

Rappelons qu'en conférence de presse le 28 septembre, suite aux articles et balados parus dans Le Devoir, François Legault a dit « *il faut s'occuper des personnes DI-TSA qui ont passé 18 ans* » et qu' « *il faut augmenter le nombre de places d'hébergement* » et que Lionel Carmant, ministre délégué, avait entamé cette mission.

Oui, mais nous avons rencontré Lionel Carmant il y a quelques semaines et il nous exprimait que c'était « très verrouillé au niveau du gouvernement pour faire changer les choses. » et semblait manquer de connaissance, notamment en hébergement.

On citera, en exemple, un tweet qu'il a fait récemment où il écrivait que le modèle que privilégiait le gouvernement pour l'hébergement était celui du logement supervisé, en incluant les maisons alternatives qui créeraient 1700 places.

Or, le logement supervisé, si c'est un besoin, n'est pas un modèle qui correspond pour des personnes hébergées en RI-RTF qui ont des besoins d'accompagnement et d'assistance en continu, 24h/24h.

Pour ce qui est des RACS (ressources à assistance continue) pour les personnes ayant des troubles graves du comportement, Monsieur Carmant nous a dit qu'il trouvait ce modèle non fonctionnel et qu'elles seraient remplacées par des URCI (unités de réadaptation comportementale intensive).



Mais à quand les 1700 places en maisons alternatives et ces unités qui ne seront actives que dans plusieurs années (notamment au regard des enjeux de construction)?

De lus, le projet des URCI n'est plus ni moins le même que celui des RACS à l'origine, qui souffrent depuis des années et plus que jamais aujourd'hui des **mouvements de personnel, du manque de formation sur les troubles graves du comportement (TGC) et de difficultés de recrutement.**

Lors de cette rencontre, monsieur Carmant nous parlait également de vouloir investir dans des modèles d'hébergement créés et gérés par des parents, des parents qui en ont déjà « ras le pompon ».

Bref, il reste beaucoup à faire en termes d'éducation, de sensibilisation, de médiatisation, de formation et de revendications tant au niveau politique qu'au niveau de la société en général, mais nous continuerons de cibler le politique, car les pouvoirs de changement pour de meilleurs services sont à ce niveau-là.



Ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux, L. Carmant

### Un engagement...

Monsieur Carmant nous a invités à rester en lien avec lui, ce ne sera pas lettre morte et a pris un seul engagement : **intervenir au niveau des mises en vigie et des fermetures des dossiers dans les directions DI-TSA-DP**, car il n'y trouve aucun sens. Une promesse que nous saurons lui rappeler.

À découvrir !

## PARCOURS DE VIE



L'accompagnateur

Une plateforme d'information, d'orientation et de services pour les personnes en situation de handicap et leurs parents ou proches. Conçu par l'accompagnateur, cette plateforme vous proposera des contenus couvrant l'ensemble du parcours de vie des personnes en situation de handicap, notamment au niveau de l'éducation, la santé, la vie active, les services aux familles, les ressources financières, le transport et plus...[Plateforme Parcours de vie](#)

# RETOUR SUR LES ACTIVITÉS RENCONTRES

## Un nouveau lieu d'implication pour PARDI

PARDI fait désormais parti de la **table de concertation régionale des personnes proches-aidantes de Montréal (TCRPAM)**, une table à l'initiative du RAANM (Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal), au lendemain du plan d'action gouvernemental en proche aide (2021-26) : « *Reconnaitre pour mieux soutenir* ».

**Pourquoi PARDI souhaite s'y impliquer ?** Dans un premier temps, afin de faire remonter les réalités spécifiques des familles et proches de personnes ayant une déficience intellectuelle.



Également parce qu'il faut être présent là où les choses se discutent, quitte à les questionner parfois. Enfin, toutes les familles ne se reconnaissent pas comme proches aidants et certaines revendiquent d'être des frères, des sœurs, des parents en questionnant le sens, les enjeux, voir les risques à se retrouver assimilé à des réalités diverses.

## Une nouvelle directrice générale au PCM !



Intégration et participation sociale  
des personnes ayant une déficience intellectuelle

Le Conseil d'administration de Parrainage Civique Montréal (PCM) a annoncé la nomination de Madame Christina Charron-St-Pierre à titre de directrice générale en remplacement de Madame Hélène Lokoka qui a quitté son poste pour relever un nouveau défi professionnel.

En fonction depuis le 26 septembre, Mme Charron-St-Pierre est détentrice d'une maîtrise en travail social, possède plusieurs années d'expérience professionnelle dans le milieu communautaire.

Ayant à cœur le changement social, elle a su montrer d'excellentes compétences en gestion, en formation, en intervention et en défense des droits. En plus de s'impliquer elle-même comme bénévole dans un organisme communautaire, elle témoigne d'une belle sensibilité à l'égard de la déficience intellectuelle.



# Transport adapté Une mobilisation qui a porté ses fruits

Depuis le lundi 15 août, la STM refusait les accompagnateurs facultatifs, à l'exception des parents d'usagers de moins de 14 ans, en raison d'une pénurie de chauffeurs au sein de l'industrie du taxi. La STM refusait également certains déplacements en dehors de l'île de Montréal dans le but d'éviter de mobiliser des chauffeurs sur des trajets longs et ce, peu importe le motif médical, scolaire, professionnel, ou en lien avec les loisirs.



Rappelons que les accompagnateurs et les accompagnatrices **ont une fonction d'intervention indispensable**, que ce soit au niveau de la sécurité, comme interprète, ou comme facilitateur.

Le RUTA a lancé des appels à témoignages et fait de nombreuses représentations. La COPHAN a fait un communiqué, même si la solution qui était mise de l'avant ne faisait pas l'unanimité. Il était proposé un changement de statut qui fait passer une

autorisation d'accompagnement facultatif en accompagnement obligatoire. Or, comme son nom l'indique, l'accompagnateur obligatoire est obligatoire tout le temps pour tous les déplacements. Une personne qui opérerait pour cette demande de révision de dossier et qui se verrait accorder le changement de statut ne pourrait plus utiliser le transport adapté sans accompagnateur et ce, sans aucune exception possible.

Le CRADI a mis à contribution l'intersectoriel concerné et tout son réseau de contacts dans le RSSS. Les organismes et organisations qu'ils ont contactés et informés de la situation ont tous émis le souhait de se rallier à leur proposition de concertation régionale. C'est ainsi qu'une table de travail a été formée. Elle regroupe la direction du TA de la STM, la DRSP – Service des mesures d'urgence, des représentantes de la Table des PDG et PDGA des CIUSSS de Montréal, DÉPHY Montréal, COMACO et le CRADI.

Grâce à cette mobilisation importante, le retour des accompagnateurs facultatifs dans le transport adapté est redevenu effectif depuis le 30 septembre et ce, peu importe le motif.

## INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

### Qu'est-ce qu'un accompagnateur facultatif?

C'est une personne qui peut accompagner la personne dans son transport à l'aller et/ou au retour. Ça peut être un proche ou un intervenant. Ça peut être une personne qui va souper au resto avec un usager, tout comme ça peut être une personne qui accompagne et facilite un rendez-vous médical. La majorité des usagers et usagères du TA vivant avec une DI ou un TSA n'ont habituellement pas accès à cette mesure puisqu'ils et elles peuvent habituellement utiliser le réseau régulier s'ils et elles sont accompagnés.

### Qu'est-ce qu'un accompagnateur obligatoire?

Comme son nom l'indique les usagers du TA qui ont un accompagnateur obligatoire n'ont pas le droit d'utiliser le TA sans avoir un accompagnateur avec lui. Un accompagnateur obligatoire n'est

que rarement accordé à long terme en DI-TSA. C'est plutôt une mesure transitoire.

Exemple : Roger qui est usager du TA s'est désorganisé et a frappé le chauffeur de taxi. Roger est suspendu du TA pendant une période définie (ça c'est dans les règlements du TA) et ensuite il devra toujours être accompagné (accompagnateur obligatoire) pour ses transports pendant une période déterminée (habituellement environ 3 mois) le temps que son ou ses intervenants (du réseau ou d'un organisme communautaire) travaille avec Roger son comportement dans le transport.

C'est donc une mesure transitoire jusqu'à ce que Roger puisse retourner en TA sans accompagnateur obligatoire. Il y a donc très peu d'accompagnateurs obligatoires.

Pour la DP c'est un peu différent, mais je n'entrerai pas là-dedans pour rester dans nos bottines de DI-TSA.

## Les motifs de transport :

### Qu'est-ce qu'un motif de transport?

C'est une catégorisation des raisons des demandes de TA par la STM. Ils se déclinent comme suit : **médical, travail, étude, loisir**

Bien que les usagers du TA ne doivent pas inscrire le motif de leur demande de transport lors de la réservation de celui-ci, la STM définit surtout les transports médicaux en lien avec la destination du transport.

Donc si Roger réserve un transport vers l'adresse du Centre de réadaptation Villa Medica, la STM prendra en compte que c'est un transport médical puisque l'adresse renvoie à un établissement de santé.

Même chose pour une destination comme l'UQAM (étude) ou Loto-Québec (travail).

## LES ENJEUX TRANSPORT

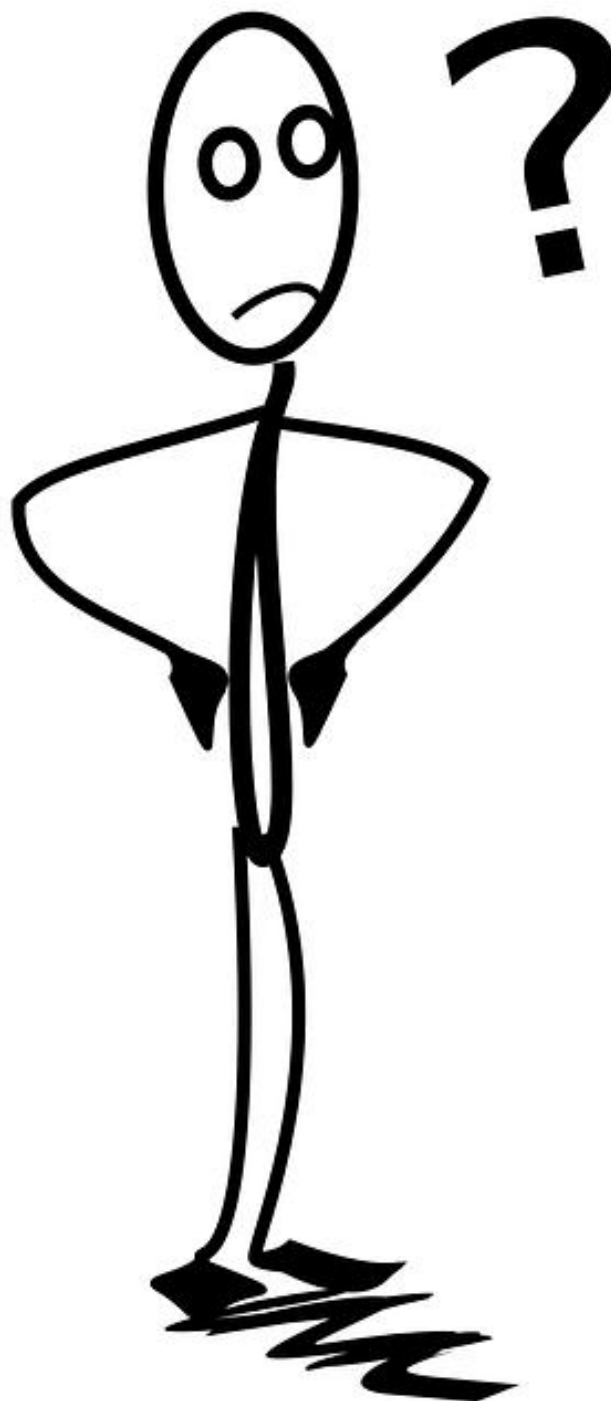
Là où ça se complique c'est que tout le reste ou tout ce qui est flou devient *loisir/autre...* Donc peu importe si un organisme communautaire offre un service s'apparentant à de l'adapt ou de la réadapt, il ne sera pas considéré de facto comme un transport médical puisque l'adresse de l'organisme communautaire n'est pas clairement un établissement de santé.

Il en va de même pour les centres d'activités de jour ou les plateaux de travail du réseau puisque les adresses pourraient ne pas correspondre à celle d'un établissement considéré comme médical ou de santé.

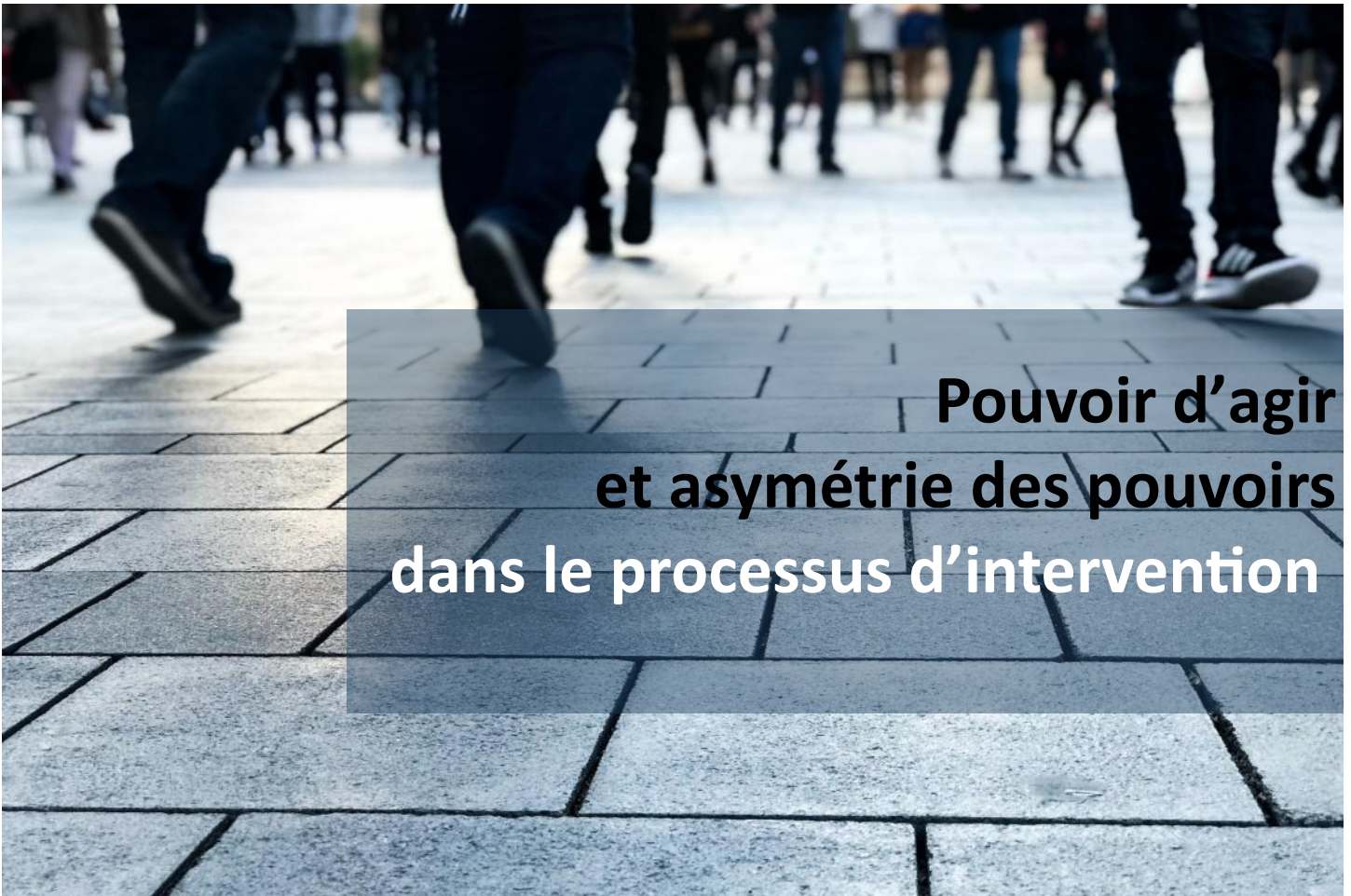
Dans la catégorie loisir, il y a aussi : toutes les activités de maintien des acquis en organisme communautaire, aller au centre d'activité de jour, aller à son plateau de travail, aller faire son épicerie, aller chez le psy ou chez

l'ergo au privé ou aller au resto avec une amie. C'est un motif fourre-tout qui ne fait aucune distinction entre une activité de loisir dans un but d'intervention et aller au cinéma entre copains.

**C'est un peu épeurant, hein?**







# Pouvoir d'agir et asymétrie des pouvoirs dans le processus d'intervention

Si les professionnels ont l'impression d'accorder une grande latitude aux usagers afin qu'ils puissent développer leur pouvoir d'agir, les familles des personnes ayant une déficience intellectuelle rapportent plutôt une impression de subordination qui les pousse à mobiliser leur propre réseau social, pour ceux qui en ont un, pour s'organiser à l'extérieur du système d'assistance publique et parfois à abandonner le système public.

Et si on renommait l'importance de contrer l'injonction à l'autonomisation au sein du RSSS québécois, tout en déconstruisant les rapports asymétriques entre les professionnels et les usagers afin de réellement développer le pouvoir d'agir des personnes ayant

une déficience intellectuelle et de leurs parents ou proches lors du processus d'intervention?

**Depuis plus d'une trentaine d'années, la notion de pouvoir d'agir suscite un engouement important parmi les travaux scientifiques, considérée comme une traduction du terme d'empowerment.**

**(Le Bossé, 2003)**

# LE DOSSIER

## Le pouvoir d'agir, c'est quoi?

Il est possible de caractériser le pouvoir d'agir à partir de quatre éléments centraux :

- 1) l'appropriation du pouvoir dans une perspective d'autonomisation
- 2) l'acquisition d'un plus grand contrôle sur sa réalité par des actions concrètes
- 3) la lutte aux inégalités sociales et aux oppressions par un plus grand accès aux ressources
- 4) la collectivisation des situations objectivement inéquitables (accès aux ressources matérielles insuffisantes) et subjectivement injustes (face à la discrimination, la stigmatisation et la non-reconnaissance de sa propre valeur) plutôt qu'une individualisation des réalités par des changements personnels.

Selon Bill Ninacs (2008), le pouvoir d'agir se développe par l'acquisition progressive de la capacité de choisir (le choix libre et conscient d'entreprendre une démarche), la capacité de décider (la transformation du choix en une décision par le raisonnement et l'analyse des informations disponibles) et la capacité d'agir (se manifeste dans l'action en fonction de sa décision et des conséquences qui seront assumées).

L'un de ses principes est de concevoir les usagers comme des sujets actifs plutôt que des objets d'intervention ou des bénéficiaires des services, ce qui permet aux professionnels de miser sur les capacités, les forces et les ressources des personnes

rencontrées. Un autre principe consiste à favoriser une prise de pouvoir par les usagers sur les services déployés. Dans ce contexte, les professionnels ne développent pas directement le pouvoir d'agir des usagers, mais ils offrent plutôt des conditions facilitantes pour favoriser leur contrôle sur les services.

Dans l'intervention sociale, le développement du pouvoir d'agir ne vise pas seulement à ce que les usagers acquièrent un contrôle sur les objectifs des activités d'intervention, mais aussi sur le processus d'intervention en lui-même. L'une de ses applications consiste à ce que les professionnels créent une relation partenariale avec les usagers afin de déconstruire

les rapports hiérarchiques marqués par des enjeux de subordination. Enfin, les pratiques d'advocacy des professionnels sont reconnues comme l'un des principes d'intervention du pouvoir d'agir, puisqu'elles permettent de défendre les droits des usagers pour accéder aux services.

### Et pourtant...

...Du côté des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles, elles ont souvent l'impression d'avoir très peu de contrôle sur le processus d'intervention. Dans certains cas, elles rapportent se sentir déshumanisées lors des interventions ou des rencontres en raison notamment des attitudes insen-

## LE DOSSIER

sibles, parfois irrespectueuses et stigmatisantes de certains professionnels. Les personnes et leurs familles se sentent parfois infantilisées par les professionnels en raison de comportements autoritaires et contrôlants qui induisent des relations de pouvoir inégalitaires.

Ce manque de sensibilité au sein des services donne l'impression aux personnes qu'elles sont peu écoutées et peu comprises, voire même ignorées par les professionnels. En réaction à ces interventions ou pratiques, elles peuvent développer une grande méfiance à partager leurs émotions et opinions avec les professionnels. Elles peuvent alors rejeter le système d'assistance afin de préserver leur indépendance

et leur dignité quitte à naviguer, seules et perdues, dans l'offre de service du communautaire et où du secteur privé afin de combler autrement leurs besoins ou ceux de leur enfant ou proche.

Du côté des professionnels, ils tendent à concevoir le pouvoir d'agir des personnes ayant une déficience intellectuelle comme un processus personnel qui doit être encouragé et motivé par l'intervention. C'est en effet le cas mais au regard de leur temps de moins en moins consacré à l'accompagnement des personnes et de plus en plus à des aspects disons administratifs, on se demande bien comment ils vont pouvoir faire cela. Les professionnels mentionnent l'importance de prendre le temps d'établir

des relations de confiance afin de favoriser, à long terme, le pouvoir d'agir des personnes vulnérables. Ceci dit, si l'on en juge par tous les mouvements d'intervenant, comment vont-ils pouvoir faire ça? De plus, la complexité du système de la santé et des services sociaux rend difficile la création de liens profonds, voire humanisés, avec les personnes.

Ils reconnaissent l'importance de respecter les rêves, les buts et les espoirs des personnes mais là encore, avec leurs moyens actuels et les services qui disparaissent comme peau de chagrin, comment vont-ils pouvoir faire ça? Notons aussi que l'apparition du paradigme de la nouvelle gestion publique, qui est caractérisé entre





## LE DOSSIER

autres par l'efficience et l'efficacité des services, crée chez certains professionnels l'impression d'avoir peu

d'espace et peu de temps pour décider par eux-mêmes des interventions à réaliser pour accompagner et sout-

nir les personnes ayant une déficience intellectuelle.

À partir de la conception du pouvoir d'agir, on peut dire qu'il existe des différences immenses entre le point de vue des professionnels et celui des personnes accompagnées à propos de trois dimensions :



- 1) la capacité de choisir;
- 2) la capacité de décider;
- 3) la capacité d'agir.

### La rhétorique de « l'utilisateur au cœur »

Que ce soit dans la littérature spécialisée, dans les projets d'établissements ou dans le discours des équipes et des gestionnaires, des expressions comme « l'utilisateur au cœur » ou « l'utilisateur au centre des pratiques » sont fréquentes.

La rhétorique de « l'utilisateur au cœur » semble partagée par l'ensemble des acteurs. Mais cette philosophie s'inscrit-elle réellement dans la « culture organisationnelle » des établissements ?

Cette adhésion commune des professionnels à la parti-

cipation des usagers ne paraît pas évidente a priori.

En effet, les équipes des CIUSSS/CRDI sont constituées de professionnels issus de différents secteurs, dont les formations initiales et les fonctions peuvent faire différer leurs représentations de l'utilisateur. Par ailleurs, les établissements sont confrontés à de nombreuses contraintes budgétaires, pouvant se traduire en manque de postes ou de temps, qui peuvent entrer en conflit avec ce principe de participation des usagers.

Enfin, exiger des professionnels la participation des usa-

gers implique en amont de reconnaître qu'elle n'était pas considérée auparavant et que les professionnels seuls ne peuvent pas connaître les besoins des personnes qu'ils sont amenés à « aider ».

Cette notion et ces expressions floues semblent parfois pouvoir s'apparenter à une « ruse de mise en œuvre » de la part des décideurs, puisque la pleine « participation des usagers » est un objectif dont ils savent la réalisation peu probable, d'autant plus encore en déficience intellectuelle car elle demande encore plus de temps et d'accompagnement.

## LE DOSSIER

### Participation citoyenne ou communication managériale ?

Toutes les formes de participation ne répondent pas à la même ambition. Alors que certaines ont un objectif d'information des usagers, d'autres semblent rechercher une véritable expression des personnes et de leur famille, pouvant aller jusqu'à de la codécision.

Par exemple, en hébergement, les résidents participent-ils en tant que citoyen pour améliorer leur lieu de vie ? Pour se sentir exister en tant qu'être humain ? Pour recevoir des informations et comprendre les contenus des prestations reçues ? Participent-ils autrement ? Jusqu'à preuve du contraire, on a plutôt l'impression d'un degré zéro de la participation dans de très nombreux milieux de vie substitués.

Ne nous le cachons pas, la participation des usagers répond également à une finalité des établissements : celle de valoriser le travail des professionnels au sein de la



structure. L'existence d'instances « participatives » permet alors d'exposer aux usagers et/ ou à leurs familles les actions réalisées par les équipes pour que tous se sentent bien. D'une part, cela permet à la direction de créer des liens avec les usagers et ainsi de donner un visage « plus humain » à la structure. D'autre part, nous pouvons penser que cette vision de la participation s'inscrit dans une approche « consumériste » ou « commerciale », puisque les instances participatives visent alors essentiellement à s'assurer de la « qualité du service rendu » et à attester de la satisfaction des usagers.

### Quelle place pour les familles ?

Les professionnels restent méfiants vis-à-vis des familles. Pour la plupart, il y a toujours un risque que les familles défendent leurs propres intérêts, et non ceux de leurs enfants ou proches. Les motivations des familles sont donc souvent présentées comme suspectes alors que celles des professionnels apparaissent « naturellement » mettre l'utilisateur au centre de leurs préoccupations, et sont donc rarement questionnées.

Nous pouvons également constater qu'en réalité les professionnels entretiennent

## LE DOSSIER

des attentes contradictoires vis-à-vis des familles. Celles-ci doivent être présentes, mais seulement quand ils le décident, au risque sinon d'interférer dans leur travail.

Et quand une famille devient trop dérangement pour les équipes, au-delà de ce qui existe depuis longtemps, à savoir qu'on les qualifie à l'interne de « famille à risque de plaintes », ces derniers mois on assiste à une nouvelle tendance au sein de plusieurs établissements, la menace verbale d'avoir affaire aux services du contentieux et, pire, la réception de lettres dudit service du contentieux.

professionnels et, par la suite, attendre l'évaluation quant aux services auxquels elles peuvent ou non accéder. Ces personnes décrivent cette situation avec une certaine résignation, comme si, selon elles, le RSSS est construit de façon à ce que les usagers doivent renoncer à leur capacité de choisir et doivent transférer tous les pouvoirs aux professionnels afin que ces derniers sélectionnent les services adaptés pour eux. Le seul pouvoir dont les personnes en situation disent disposer renvoie au choix d'utiliser ou non les services ciblés par les professionnels, ce qui ne constitue pas une réelle alternative dans le processus d'intervention.

sonnes accompagnées et ceux qui les soutiennent ont peu de contrôle sur le processus d'intervention. On peut parler d'une position de domination.

Ce sont les professionnels qui possèdent les connaissances sur le fonctionnement du RSSS et sur la disponibilité des services, ce qui fait en sorte qu'ils exercent un contrôle quasi-total sur le déroulement des démarches institutionnelles.

Les professionnels se décrivent d'ailleurs comme des experts du processus d'intervention, des bonnes pratiques, sans toutefois remettre en question l'incohérence de ce positionnement avec les interventions centrées sur le pouvoir d'agir qui nécessitent le partage, voire même le transfert, du contrôle de l'intervention aux personnes accompagnées et à leurs personnes de soutien.

Cette « posture d'expert » traduit un rapport de force institutionnalisé qui devrait être mise de côté au profit d'une attitude d'écoute et d'accompagnement dans la réflexion critique et l'émanci-

### Une expérience d'impuissance chez les personnes et leurs familles en raison de l'absence de choix quant aux services offerts

Les personnes ayant une déficience intellectuelle qui sont en capacité de l'exprimer et l'immense majorité des familles, disent avoir peu de contrôle quant aux choix de services disponibles pour les aider. Elles mentionnent devoir dévoiler leurs problèmes et leurs besoins aux

Les rapports sont asymétriques entre les professionnels et les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou leurs familles au sein du RSSS. On le sait, les relations d'aide constituent des rapports sociaux caractérisés par des inégalités de pouvoir au sein desquels les per-



## LE DOSSIER

pation des personnes vulnérables.

Ces rapports asymétriques sont soutenus, voire amplifiés, par l'organisation du RSSS même si les interventions sociales centrées sur le pouvoir d'agir, l'usager au cœur des décisions qui le concernent, donnent l'illusion d'une égalité entre les différents acteurs, en fait, ces pratiques maintiennent des rapports de domination entre les professionnels et les usagers.

Par conséquent, les personnes accompagnées doivent se résigner quant au fait qu'elles n'ont pas de contrôle sur le processus d'intervention et qu'elles doivent se contenter de ce qui leur ait proposé par les professionnels, sans quoi elles ne pourront pas accéder aux services qui sont nécessaires à améliorer leurs conditions de vie.

En 2022, faut que ça change!



Projet Pilote  
DI-TSA

Les **Services d'aide Remue Ménage** a réalisé un projet pilote ayant pour objectif d'intégrer des personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou un trouble du spectre de l'autisme sur le marché du travail.

L'entreprise cherche à pourvoir le poste suivant : [Préposé \(e\) en aide-domestique](#)

“

**PEU IMPORTE LE HANDICAP,  
L'EMPLOI EST FAIT POUR  
TOUT LE MONDE.**

MATHILDE, ÉQUIPIÈRE EN CDI AU CAFÉ JOYEUX À PARIS



”

À partir du 1<sup>er</sup> janvier 2023, le **Programme de revenu de base** permettra aux personnes qui ont des contraintes à l'emploi sévères et de longue durée d'avoir un revenu de base plus élevé. [Voir admissibilités.](#)

Les personnes prestataires pourront donc gagner plus d'argent en travaillant, sans que cela modifie le montant de la prestation. Ils pourront disposer de plus de biens et de plus d'argent sans que la prestation soit diminuée.

# MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

## Reconnaître et agir ensemble

### Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2022-2027

Le 18 mai 2022, Madame Nathalie Rosebush, sous-ministre adjointe de la Direction générale des aînés et des proches aidants, nous informait que la *Loi visant à renforcer la lutte contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité ainsi que la surveillance de la qualité des services de santé et des services sociaux* a été sanctionnée le 6 avril dernier :



« Avec les changements introduits par la Loi, plus que jamais, aucune situation de maltraitance ne peut être tolérée. Il s'agit de protéger encore davantage les personnes âgées ainsi que les autres personnes majeures en situation de vulnérabilité, peu importe si elles se trouvent déjà dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) ou le réseau privé. »

Voici le lien vers la lettre : [Lettre - Direction générale des aînés et des proches aidants](#)

Suite à cela, le 13 juin, le MSSS a invité plus de 450 personnes et organismes, dont l'AQRIPH qui est notre regroupement national, à une conférence virtuelle concernant le nouveau plan d'action pour lutter contre la maltraitance envers les personnes âgées au Québec.

Lors de cette conférence, madame Rosebush a fait une présentation du plan d'action dont voici les points les plus importants :

Il s'agit du 3<sup>e</sup> plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées pour les années de 2022-2027. Le premier, PAM 1 était pour la période 2010-2017 et de 20 M\$ sur 5 ans, le second PAM 2 celui de 2017-2022 et de 45,8M\$ sur 5 ans et le présent PAM 3 2022-2027 et de 50 M\$ sur 5 ans.

Vision du plan d'action : Renforcer la cohérence et la complémentarité des actions entourant la lutte contre la maltraitance envers les personnes âgées pour mieux la prévenir et intervenir dans ces situations tout en faisant la promotion de la bientraitance.

# MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

**Le plan comporte 56 mesures sous les 5 thématiques suivantes :**

- ⇒ Prévenir la maltraitance en misant sur une sensibilisation accrue de la population
- ⇒ Développer, promouvoir et mettre en œuvre des pratiques favorisant la bientraitance;
- ⇒ Sensibiliser et former différents acteurs et milieux au phénomène de la maltraitance;
- ⇒ Améliorer la gestion des situations de maltraitance;
- ⇒ Développer et diffuser des connaissances liées à la maltraitance.

**Dans le PAM 3, il y a 25 mesures reconduites et bonifiées du PAM 2, et 31 nouvelles mesures.**

**4 thématiques de consultations ont été soumises à près de 200 partenaires non gouvernementaux en février 2021 :**

- ⇒ Âgisme;
- ⇒ Maltraitance psychologique;
- ⇒ Maltraitance organisationnelle;
- ⇒ Bientraitance.

**Les mesures « structurantes » ont été élaborées en s'inspirant des mémoires reçus, par exemple :**

- ⇒ Développer des initiatives pour sensibiliser les personnes proches aidantes et les intervenants des services de santé et services sociaux;
- ⇒ Déployer des pratiques bien traitantes dans une diversité de milieux;
- ⇒ Créer une formation pour sensibiliser et former le personnel des soins de santé et des services sociaux, les personnes âgées et les familles aux besoins affectifs et sexuels des personnes âgées...

Un comité de suivi interministériel a été formé de plusieurs ministères et organismes.

Les clientèles visées dans ce plan d'action : les aînés maltraités, les proches, les témoins et les personnes maltraitantes.

La mise en œuvre du plan est du **1<sup>er</sup> avril 2022 au 31 mars 2027**.



# MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

**Note** : Les plans d'action publiés depuis les dernières années par le MSSS sont identifiés comme des plans pour lutter contre la maltraitance envers les personnes âgées.

Par contre, la loi adoptée par le gouvernement est plus large en ce qu'elle fait référence aux personnes âgées, mais également à toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité.

Ce qui explique que les mesures peuvent aussi s'appliquer aux personnes handicapées et qu'il y a certaines mesures qui vont toucher plus directement les personnes handicapées et qui sont sous la responsabilité du Curateur public, de l'OPHQ, de la CDPDJ, du Barreau....

Aussi, les personnes handicapées font partie des clientèles examinées dans certaines recherches et ont été ajoutées à la clientèle visée par la ligne Info-aide-abus-aînés.

## Documentation :

Lien pour le communiqué de presse du 12 juin de la ministre Marguerite Blais :

<https://www.newswire.ca/fr/news-releases/plan-d-action-pour-contrer-la-maltraitance-envers-les-personnes-aines-un-investissement-de-50-millions-pour-developper-des-pratiques-favorisant-la-bientraitance-et-ameliorer-la-gestion-des-situations-de-maltraitance-806699619.html>

Lien pour le plan d'action :

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-830-48W.pdf>

Lien pour le plan d'action en bref :

[https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-830-24W\\_OnePager.pdf](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-830-24W_OnePager.pdf)

Lien pour le tableau synoptique :

[https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-830-49W\\_Tableau\\_synoptique.pdf](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-830-49W_Tableau_synoptique.pdf)



# MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

# 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 l'intégration et le départ de l'utilisateur adulte en ressource intermédiaire ou en ressource de type familial (RI-RTF).**

**Q : Pour quel motif peut-on demander un transfert de ressource?**

**R :** Il n'existe pas à notre connaissance une liste officielle de motifs qui validerait automatiquement une demande exprimée de transfert de ressource.

Par contre, on peut utiliser les textes officiels des obligations d'une RI-RTF et pointer les manquements au regard de ces obligations pour constituer un argumentaire pour la demande de transfert.

*« La ressource doit procurer un milieu de vie et offrir des services de soutien ou d'assistance communs et particuliers requis par la condition de l'utilisateur qui lui est confié par l'établissement, conformément à la LSSSS et au Règlement sur la classification. »*

(Cadre de référence p.37)

Qu'est-ce que ça veut dire?

Le terme « ressource » est utilisé dans le langage commun pour désigner parfois la résidence en tant que telle, ou encore le responsable de la ressource qui est imputable de rendre les services dans sa ressource d'hébergement, avec ou sans l'aide d'employés. Ceci dit, la ressource doit procurer à l'utilisateur un endroit qui est un milieu de vie, c'est-à-dire où il peut se sentir chez lui, tout en lui offrant plusieurs services pour l'aider à répondre à ses besoins.

# MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

Qu'est-ce que signifie le terme « milieu de vie »? (Cadre de référence, p. 66) :

- Un endroit où l'utilisateur réside et où il se sent « chez lui »;
- Un endroit où l'on est à son écoute et où l'on tient compte de ses dimensions affectives, sociales, comportementales, physiques et spirituelles dans la réponse individualisée à ses besoins;
- Un endroit où l'on organise les lieux physiques de façon chaleureuse et accueillante;
- Un endroit où l'utilisateur est reconnu et valorisé comme un membre de la collectivité;
- Un endroit où la dignité humaine est présente au quotidien dans les services rendus à l'utilisateur.

Les services à rendre par la ressource sont explicités dans le [Guide d'utilisation de l'Instrument de détermination et de classification des services de soutien ou d'assistance](#).

Tout d'abord, la ressource reçoit un document appelé « **Sommaire des renseignements** ». Ce document est complété par l'intervenant pivot suite aux informations recueillies auprès de la personne hébergée, sa famille ou les personnes qui le connaissent bien, afin d'indiquer les informations essentielles à la prise en charge de l'utilisateur (identification de la personne hébergée et de la personne pouvant consentir aux soins, coordonnées des personnes à rejoindre en cas d'urgence et des professionnels de la santé au dossier, données sur l'état physique et mental de la personne ainsi que sur ses habitudes de vie, etc.). Ce document est transmis, après avoir obtenu l'accord de l'utilisateur ou de son représentant, à la ressource idéalement avant l'arrivée de l'utilisateur, sinon au plus tard 72 h après son déménagement. Ensuite, toutes les ressources doivent se conformer à des services communs, c'est-à-dire des services que toutes les ressources doivent rendre à toutes les personnes hébergées dans leur résidence, tout en ayant une flexibilité en fonction des besoins de chacun (voir document cité plus haut)

**Contexte particulier** : Certains usagers pourraient éventuellement devoir être déplacés vers un autre milieu de vie, en raison d'un changement dans leur condition, par exemple. Ils pourraient aussi être déplacés temporairement vers un hébergement spécialisé, axé sur la stabilisation de leurs comportements ou répondant à des besoins spécifiques. L'établissement se réserve le droit de déplacer certains usagers afin de mieux répondre à leurs besoins, d'assurer leur sécurité et celle d'autrui ou lorsque que les comportements ou les besoins à l'origine d'un hébergement temporaire dans un milieu spécialisé sont stabilisés, permettant ainsi à d'autres usagers de bénéficier d'une place dans ce type de milieu.

Source : [Un toit pour moi | Guide sur l'hébergement en RI-RTF](#)



# MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

## **Q : Pouvons-nous refuser les ressources d'hébergement proposées?**

**R :** Les établissements (CIUSSS) ont la responsabilité de rendre ou que soient rendus des services de qualité permettant d'assurer la sécurité et le bien-être de tous les usagers qu'il confie en hébergement dans une ressource intermédiaire (RI) ou une ressource de type familial (RTF). À cet égard, ils ont pour objectif de proposer aux usagers un milieu de vie qui répond à leurs besoins. Les CIUSSS sont conscients que pour les usagers et leurs familles, l'hébergement est une source de préoccupation importante et qu'il serait souhaitable que différents choix d'hébergement leur soient offerts. Toutefois, le manque de disponibilité des places en hébergement ne leur permet pas à de proposer un nombre illimité de milieux de vie. Ainsi, le refus d'une proposition de milieu de vie par un usager et sa famille pourrait, selon le contexte, se traduire par une modification de la priorisation de la demande d'hébergement ou par la fermeture de cette demande.

## **Est-ce que cela signifie qu'on n'a pas le choix ?**

*« Le placement et le déplacement d'un usager dans une ressource est la responsabilité exclusive de l'établissement. Il exerce ainsi ses fonctions d'accueil, d'évaluation et d'orientation des usagers, conformément à la LSSSS ou dans le cadre d'une mesure ordonnée en vertu de la LPJ. » (Cadre de référence p. 124)*

## Qu'est-ce que ça veut dire?

C'est donc l'établissement qui choisit, en fonction de l'évaluation des besoins qu'elle fait de l'usager, le type de ressource qui est envisagé pour la personne. Demandez à votre intervenant pivot quel est le type de ressource qui est ciblé pour la personne qui sera hébergée. Cela vous donnera une meilleure idée des services qui seront rendus. Si vous avez l'impression que le type d'hébergement ciblé ne répond pas aux besoins de la personne, vous pouvez énumérer les raisons à l'intervenant et tenter de discuter avec lui pour voir si la compréhension des besoins de la personne est la même que la vôtre. Par contre, n'oubliez pas que la définition d'un type d'hébergement est une chose, mais qu'à l'étape suivante, il y a plusieurs résidences très différentes les unes des autres dans chacun de ces types d'hébergement.

Nous vous invitons toujours à exprimer votre refus si jamais le milieu de vie proposé vous semble inadéquat pour votre enfant ou proche. Il n'est pas interdit de nommer ce qu'on ressent et tout se discute, même si cela ne garantit pas toujours un résultat qui va dans le sens de ce qu'on aimerait. Un refus ne devrait jamais être une raison pour fermer une demande, sachez-le. De plus, intervient une notion importante, celle du consentement.

## MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

« La LSSSS [Loi sur les services de santé et les services sociaux] prévoit à l'article 9 que nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature [...]. Le placement d'un usager dans une ressource est considéré comme un service ou une intervention qu'il reçoit de la part d'un établissement et donc un "soin" au sens des dispositions légales. L'établissement a ainsi la responsabilité d'obtenir le consentement libre et éclairé au placement de l'usager dans une ressource, en conformité avec les lois applicables, sauf situations d'exception prévues par la loi, notamment la LPJ [Loi sur la protection de la jeunesse] et le Code civil du Québec. » (Cadre de référence p.125)

### Qu'est-ce que ça veut dire?

Cela veut dire qu'à moins d'une obligation légale (comme une ordonnance d'hébergement ou un placement dans le cadre de la Loi de la protection de la jeunesse), le placement est fait de façon volontaire, donc la personne qui donne le consentement doit donner son accord pour que l'usager emménage dans ce milieu de vie. Un premier consentement a été nécessaire pour faire une demande d'hébergement. Maintenant, le consentement demandé est spécifique à la place visée ainsi qu'à partager des informations au responsable de la ressource pour qu'il puisse avoir les informations nécessaires pour prendre soin de la personne qui sera hébergée.

Un consentement pour une place d'hébergement doit être fait de façon libre, éclairée et manifeste. « Libre » signifie que la personne a le choix d'y consentir ou pas et qu'elle n'y est pas forcée. « Éclairé » signifie qu'elle a toutes les informations nécessaires pour prendre la décision. « Manifeste » signifie qu'elle doit l'exprimer d'une façon claire. Par contre, il faut savoir que le nombre de résidences disponibles et adaptées aux besoins de la personne peut faire en sorte que vous vous sentiez coincé dans ce choix difficile. Par exemple, vous pourriez avoir le choix entre consentir pour que l'usager emménage dans un milieu de vie qui ne lui convient pas tout à fait, ou de refuser, mais d'attendre une autre place disponible (et le délai d'attente est inconnu ou peut être long) et de rester dans l'endroit où il habite actuellement malgré qu'il ne convienne plus à ses besoins actuels. Un choix d'hébergement est un choix important. Déménager dans un endroit qui ne convient pas tout comme demeurer dans un endroit qui ne répond pas aux besoins de la personne peut avoir des impacts importants sur sa qualité de vie. Il est important de discuter avec votre intervenant de toutes les options possibles dans votre situation, des avantages et des inconvénients de chacune des options et des moyens qui peuvent être mis en place de façon temporaire en attendant une situation meilleure.

Source : [Un toit pour moi | Guide sur l'hébergement en RI-RTF](#)

## MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

**Q : Que dois-je faire si j'ai des préoccupations ou si j'ai des raisons de croire qu'il y a des manquements dans les services offerts?**

**R :** Vous connaissez l'adage : qui ne dit mot consent?

Dans cette situation, il faut nommer les choses et ne pas se retenir par peur des représailles sur votre proche. Il est important de discuter avec votre intervenant de vos constats et/ou inquiétudes. La discussion dans un esprit d'ouverture et de collaboration est toujours la meilleure des avenues.

Les directions DI-TSA-DP des CIUSSS et leurs équipes se doivent de rechercher des solutions, à consulter et à collaborer avec la personne et ses représentants afin que l'hébergement se déroule dans le respect des besoins des usagers, des familles et de leurs proches, de les intégrer dans toutes les décisions les concernant et de prendre en considération leurs commentaires, observations et suggestions.

Si rien ne change, demandez une rencontre avec l'équipe et les gestionnaires reliés et faites-vous accompagner par le comité des usagers de l'établissement, l'OPHQ ou des organismes familles et en soutien et défense des droits comme PARDI.







C'est donc un organisme-clé en matière de bénévolat juridique qui tente de répondre aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité.

L'organisme réalise sa mission en offrant des services juridiques par le biais de différents programmes :

- Jumelage de dossiers de citoyen(ne)s avec des juristes bénévoles;
- Porte 33 : cliniques juridiques et psychosociales en droit de la famille;
- Partenariat médico-juridique dans les hôpitaux;

Justice Pro Bono est un organisme à but non lucratif (OBNL) créé en 2008 à l'initiative du Barreau du Québec. Sa mission est d'améliorer l'accès à la justice en mobilisant la communauté juridique à travers le Québec, à partager expertise et temps aux individus, aux collectivités ainsi qu'aux OBNL québécois qui n'ont pas les ressources nécessaires pour accéder à des services juridiques.

- Cliniques juridiques ponctuelles;
- Cliniques juridiques bénévoles mobiles au Nunavik.

Les programmes qui pourraient intéresser les membres du PARDI sont les suivants :

### Jumelage de dossiers de citoyen(ne)s avec des juristes bénévoles

Tout citoyen répondant aux critères d'admissibili-

té suivants peut présenter une demande :

1. **Ne pas être admissible à l'aide juridique** (l'aide juridique est un service offert par le gouvernement du Québec. Il permet aux personnes à faibles revenus de recevoir les services d'un avocat, gratuitement ou à faibles coûts, selon leur situation financière).
2. **Ne pas être en mesure de payer les services d'un avocat.** C'est notre comité d'approbation qui éva-

# Justice

## PRO BONO

Avocates et avocats bénévoles

Un OBNL qui vise un meilleur accès à la justice pour les personnes vulnérables

# MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

lue la capacité d'une personne à payer les services d'un avocat, en fonction de sa situation financière et du type de services juridiques requis.

### 3. Le dossier doit respecter au moins un (1) des éléments suivants :

- *Être une cause d'intérêt public, c'est-à-dire qui n'est pas de nature purement privée.*

Par exemple : une cause sociale, un conflit qui affecte une communauté ou un groupe de personnes, une demande qui vise à protéger des personnes vulnérables (aînés, enfants, malades, personnes handicapées, immigrants), question qui touche beaucoup de gens, litige mettant en cause le gouvernement du Canada ou du Québec, une municipalité ou un service public ou encore un litige qui vise à faire déclarer une loi discriminatoire ou inconstitutionnelle.

- *Être une cause qui implique un dommage irréparable.*

Par exemple : une cause qui

vise à obtenir une compensation pour des blessures permanentes.

- *Être une cause à caractère exceptionnel : Justice Pro Bono a la discrétion de prendre en charge des causes hors du commun, peu courantes dans les actualités judiciaires, même si elles ne correspondent pas aux deux éléments précédents.*

L'étude de l'admissibilité des demandes reçues est effectuée par un comité d'approbation composé de trois avocats exerçant dans des champs de pratique variés. Il doit y avoir minimalement un délai de 8 semaines entre la réception de la demande par Justice Pro Bono et toute date importante en lien avec le dossier. L'étude de l'admissibilité du dossier par le comité d'approbation se fait, en moyenne, 2 semaines après la réception du dossier par Justice Pro Bono.

Si la réponse du comité est positive, Justice Pro Bono transmet la demande à un avocat ou un cabinet inscrit à la banque d'heures de services juridiques gratuits.

Pour présenter une demande : voir le site [www.justiceprobono.ca](http://www.justiceprobono.ca)



## Porte 33: accès à la justice en matière familiale

Faisant référence à l'article 33 du Code civil du Québec, le projet Porte 33 vise à offrir aux familles vivant une séparation des ressources juridiques et psychosociales axées sur l'intérêt de l'enfant. L'objectif est double : améliorer l'accès à la justice en matière familiale et atténuer l'impact de la séparation sur la vie de l'enfant.

Ce projet comporte deux volets :

### 1. Une clinique juridique

Chaque semaine des avocates et notaires bénévoles, accompagnés d'intervenants

# MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

psycho-sociaux, offrent de l'information en droit de la famille.

Cette clinique s'adresse à tous les parents vivant une séparation (peu importe leurs revenus).

Les rencontres sont d'une durée de 45 minutes, sur une base individuelle, en présence, par téléphone ou en visioconférence.

Pour prendre rendez-vous, appelez au 514-904-1076 poste 603 ou remplir le [formulaire en ligne](#)

## 2. Un livre électronique pour aider les parents qui se séparent

Ce livre électronique apporte un éclairage sur le droit de l'enfant afin que les décisions qui le concernent soient prises dans son intérêt et dans le respect de ses droits. Le livre électronique aborde cinq grands thèmes : la rupture et la coparentalité, les démarches à effectuer dans une situation difficile, les enfants, le partage des biens et les finances.

Ce document est un outil visuel, simple et interactif.



S'orienter dans la séparation familiale

Porte 33

Centre de services et d'aide de Montréal

Active  
Accédez  
**Justice**  
PRO BONO

Pour consulter le livre électronique : [Porte 33 - Justice Pro Bono](#)

## CONFÉRENCE : Les ressources juridiques à faible coût au Québec

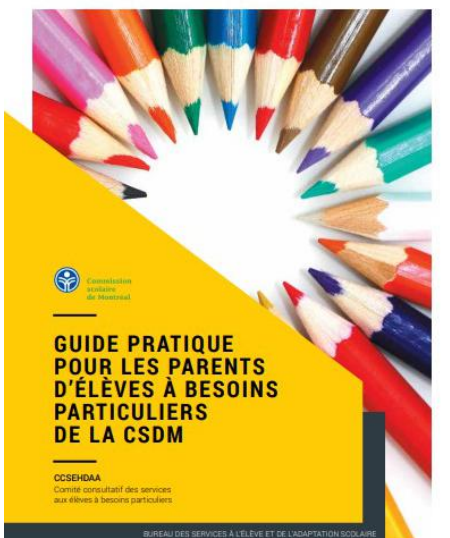
Date: Mardi 1<sup>er</sup> novembre – 12h

Détails : p.56 (agenda)

## Un guide pratique pour les parents d'élèves à besoins particuliers

Ce guide pratique créé par le Comité consultatif des services aux élèves à besoins particuliers (CCSEHDAA) du Centre de service scolaire de Montréal (anciennement CSDM) est un outil qui a pour objectif de renseigner les parents et de les aider à accompagner leur enfant à besoins particuliers dans leur parcours scolaire.

À consulter aussi : [Guide sur le parcours scolaire - OPHQ](#)





# LE REGARD DE PARDI



Et si on **reparlait** de **Justice sociale** ?

« *L'égalité est bonne pour la santé. Les sociétés les plus égalitaires sont les sociétés les plus en santé* »

David Alper

**L'importance d'instaurer une justice sociale est toujours plus d'actualité, avec l'augmentation des inégalités et de l'exclusion, qui représentent une menace à la cohésion sociale, à la croissance économique et aux progrès humains.**

Quelle serait une définition illustrée simple de la justice sociale? C'est une société qui prend soin des personnes marginalisées.

**Une responsabilité individuelle et collective :**

Les citoyens doivent s'engager dans les mouvements sociaux, mais les gouvernements doivent aussi créer et appliquer des politiques qui encouragent la justice sociale. Il faut des politiques sociales et économiques qui vont lutter contre les injustices. Pour cela, il faut de plus grands efforts de tous les paliers gouvernementaux, mais aussi de tous les ci-

toyens pour faire en sorte que l'on arrive à plus de justice sociale.

**Une poignée de personnes peut changer les choses :**

Parfois, cela prend quelques individus qui lancent la balle, qui vont déclencher des mouvements sociaux, qui vont avoir des impacts à court terme et à long terme. Et si les personnes ayant une déficience intellectuelle, leurs familles et proches et



# LE REGARD DE PARDI

les organisations qui luttent pour la défense de leurs droits devenaient ces lanceurs de balle?

Cela peut sembler gros, titanesque, mais parfois ce sont des petits gestes et des groupes minoritaires qui peuvent contribuer à assurer une justice sociale à long terme.

## Justice sociale et reconnaissance

On limite parfois la justice sociale à la dimension de redistribution des richesses. Mais la justice sociale, au-delà de sa dimension redistributive, doit comprendre une dimension de reconnaissance, définie comme une condition de la vie bonne et authentiquement humaine. Le déni de reconnaissance, déclenché par les expériences du mépris et les injustices subies, réduit les possibilités des individus à mener une vie digne d'être vécue.

Ainsi Axel Honneth philosophe et sociologue allemand, considère que la justice doit intégrer trois modes

de reconnaissance (l'amour, le droit et la solidarité) pour permettre aux membres de la société de jouir de la reconnaissance affective, juridique et de l'estime sociale nécessaires à la réalisation de la vie bonne.

La reconnaissance signifie également que tous les membres de la société, notamment les groupes minoritaires, sont considérés comme des partenaires sociaux égaux. Pour cela, il faut assurer une parité de participation dans toutes les sphères de la vie : privée, sociale, et politique. Et pour cela, il faut des services qui accompagnent les personnes ayant une déficience intellectuelle à cheminer, selon leurs possibilités mais au maximum de ceux-ci, vers la participation la plus pleine et entière à cette société.

Certains penseurs ont développé une approche dite de « capacités » qui considère quant à elle que chaque individu doit avoir la capacité de choisir la vie qu'il souhaite vivre et disposer des moyens pour transformer ses capacités individuelles en

réalisations. Les capacités sont définies par Martha Nussbaum comme « ce que les gens sont capables de faire et d'être ».

## Ainsi, une vie humainement digne exigerait le respect d'un seuil de 10 « capacités » pour tous les individus :

1. pouvoir vivre une vie humaine complète;
2. pouvoir être convenablement nourri et logé, pouvoir éviter toute souffrance inutile;
3. pouvoir employer les cinq sens et avoir des expériences émotionnelles;
4. pouvoir développer l'attachement, l'affiliation;
5. pouvoir se former une conception du bien et entreprendre une réflexion critique sur l'emploi de sa propre vie;
6. pouvoir vivre avec d'autres et manifester l'intérêt pour d'autres humains;

# LE REGARD DE PARDI

(suite)

7. pouvoir jouer et rire;
8. pouvoir participer efficacement aux choix politiques; jouir des droits de propriété sur une base égalitaire avec les autres;
9. pouvoir travailler comme un être humain;
10. être protégés contre les arrestations et les persécutions arbitraires.

Même si certains de ces éléments sont difficilement accessibles à tous et toutes, en particulier aux personnes

ayant une déficience intellectuelle, il reste que c'est une vision intéressante et peut-être vers laquelle tendre.

En résumé, pour les philosophes de la justice sociale, une société juste est une société qui procure à tous les individus les moyens de vivre une vie humainement digne qui correspond à leur propre conception du bien.

Avec la répartition équitable des biens premiers, la reconnaissance de tous les individus comme des pairs et la garantie des capacités centrales, une vie qui a du sens devient possible pour tous, pour beaucoup avec un sou-

tien qui ne se résume pas à la famille.

Si on insuffle les principes de justice dans les activités humaines et les interactions sociales, on peut œuvrer collectivement pour des vies bonnes qui ont plus de sens.

Et ce qui vaut pour tous les citoyens est valable, donc, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

C'est un beau projet de société, non ? Il nous semblait important de pouvoir se le rappeler dans ce début d'automne et dans une période



# LE REGARD DE PARDI

où l'on se demande parfois si on n'a pas oublié les luttes sociales qui ont accompagné la démocratie depuis son invention? Devons-nous effacer de notre mémoire ces minorités actives, responsables, turbulentes qui ont assumé, à leur corps défendant, le rôle d'éveilleuses de conscience et d'initiatrices de changements importants, faisant reculer l'injustice malgré le consensus factice sur lequel elle reposait? La majorité silencieuse est

toujours l'alibi parfait d'une élite jalouse de ses privilèges.



**Le silence a le dos large, surtout quand il avoisine le musèlement et l'apathie.**

Alors, cher.es membres, et partenaires, exigeons, revendiquons plus de justice sociale et réclamons, pour ce faire, des services en nombre, de qualité, accessibles, universels et gratuits pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme.

**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](mailto:pardi@pardi.quebec)

# SONDAGE NOUS VOULONS VOUS ENTENDRE



**PARDI sollicite votre participation pour compléter un sondage**

En répondant à notre sondage, vous nous aidez à mieux connaître vos besoins et vos attentes, ce qui nous permettra d'adapter nos activités.

Cela ne prend que quelques minutes et vos réponses demeureront anonymes et confidentielles.

Le sondage est disponible, en ligne, en cliquant sur ce lien :

[Sondage - Membres PARDI](#)

La qualité de ce sondage dépend de votre participation que nous espérons nombreuse. Les résultats seront très utiles à PARDI.

**Merci pour votre habituelle collaboration !**

**Du 20 octobre au  
30 novembre 2022**



## Une Politique et un Plan d'action qui soulèvent plus de questions que de solutions ?

### Bienvenue dans le dossier de la proche aidance !

PAR: Marie-Noëlle Goulet-Beaudry, Comité régional pour l'autisme et la déficience intellectuelle (CRADI)



Comme vous le savez, le 22 avril 2021 en pleine tourmente pandémique, l'ancienne ministre Marguerite Blais lançait la [Politique nationale pour les personnes proches aidantes](#) du Québec qui a été suivie, le 21 octobre de la même année, par la publication du [Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026](#).

Au-delà des belles photos, en page 25 de la Politique, nous attendait le premier vrai choc, la nouvelle définition officielle d'une personne proche aidante :

*« Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psy-*

*chosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. »*

S'il était clair avant la Politique que les parents et proches d'une personne vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ne se reconnaissaient pas comme proches aidants, il devenait encore plus limpide que ce n'est pas cette nouvelle définition excessivement large qui les convaincrat du contraire ! Cette définition ne faisant pas du tout écho aux enjeux spécifiques vécus par les parents d'enfants en situation de handicap, les noyant dans un grand ensemble qui ne fait plus de distinction entre Roger, le

voisin sympathique qui pellette l'entrée de tante Lucie et le parent d'un enfant handicapé qui a un rôle primordial dans la dispensation de services à son enfant, une charge mentale décuplée et qui vit des réalités distinctes comme le fait de se préparer à ce que son enfant lui survive en s'assurant que quelqu'un prendra la relève en temps opportun.

En parcourant le Plan d'action, on se rend vite compte que les fondations privées sont au cœur du déploiement de celui-ci ! Ce sont des dizaines de millions de dollars qui sont confiés à l'Appui plutôt que de descendre vers les organismes ou les directions-programmes des CIUSSS.



Pour le CRADI il s'agit ni plus ni moins de détournement de fonds publics doublé d'un signe clair de désengagement et de non-reconnaissance de l'expertise communautaire développée sur le terrain dans les 30 dernières années.

Suite à la lecture de la Politique, le CRADI a décidé d'aller à la rencontre des partenaires communautaires qui se spécialisent dans la proche aide et nous nous sommes tournés vers le Regroupement des aidants et aidantes naturelles de Montréal (RAANM) pour discuter de la Politique et prévoir un travail commun. Lors de ces

échanges, le RAANM a invité le CRADI à siéger sur une toute nouvelle Table de concertation régionale des personnes proches aidantes de Montréal (TRCPAM) dès sa création en décembre 2021, ce que nous avons accepté avec enthousiasme en prenant le mandat de faciliter la création de liens avec les parents de personnes vivant avec une DI ou un TSA ne s'identifiant pas comme proches aidants et de porter la parole de la Table dans nos espaces de représentation et de concertation, nous qui avons des accès privilégiés avec les directions des CIUSSS, le Service régional, la

Direction régionale de la santé publique de Montréal, etc. De plus, comme nous travaillons déjà avec l'équipe du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC), nous assumerons une vigie au niveau de la descente de fonds liés au Plan d'action et nous mettons de la pression pour que des fonds descendent en mission globale via le PSOC et soient gérés régionalement et non pas par les directions-programmes des CIUSSS, espérant ainsi une meilleure équité entre tous les citoyens et les citoyennes de la région de Montréal.

**La TCRPAM a comme valeurs fondamentales la représentativité, la défense des droits, l'autonomie, l'inclusion, l'autodétermination et le libre choix éclairé de tous les types de personnes proches aidantes.**

- ◆ La représentativité se réfère au fait que les personnes proches aidantes puissent être incluses à la Table ainsi que dans les institutions (politiques, administratives, les points de services ou les établissements publics de Santé et de Services sociaux et les CIUSSS) pertinentes et que leurs voix puissent y être exprimées.
- ◆ La défense des droits renvoie à la préservation et la promotion des droits des personnes proches aidantes.
- ◆ L'autonomie est le refus de toute forme de dépendance et la volonté d'émancipation des personnes proches aidantes.
- ◆ L'inclusion englobe la notion de représentativité et touche également à l'acceptation des personnes proches aidantes dans toutes les facettes de leur identité.
- ◆ L'autodétermination prend en considération le respect de la capacité d'action des personnes proches aidantes en tant que citoyens jouissant pleinement de leurs droits.
- ◆ Le libre choix éclairé se définit par le fait que les personnes proches aidantes puissent prendre leurs décisions et exprimer leurs préférences sur la base d'une information la plus complète possible et sans contrainte.

Elle a comme objectifs de favoriser la représentation des personnes proches aidantes au niveau des instances municipales et des différents milieux montréalais par des actions concrètes et innovantes qui reflètent ces valeurs. Les efforts déployés par la Table, qu'il s'agisse de sensibilisation, de formation ou d'autres types d'action, sont en adéquation avec sa mission et ses valeurs, en même temps qu'ils visent le développement d'une communauté de pratique.

## Rencontre avec les coordonnatrices Personnes Proches Aidantes des CIUSSS

Sur le territoire de Montréal, elles sont 5 coordonnatrices PPA attachées chacune à un CIUSSS. De ces 5 sièges, 2 sont présentement vacants. En plus des coordinations territoriales, on compte 2 coordos PPA avec un mandat national Peuples autochtones et Inuits et 1 coordo PPA avec un mandat national pour les communautés culturelles et anglophones.

Leur implantation est embryonnaire. Leur mandat n'est pas encore clair pour tout le monde, mais le CRADI était satisfait de constater que leur premier réflexe fût d'initier une rencontre ce qui est un signe intéressant de volonté de collaboration.

Le 8 septembre dernier, nous avons pu échanger sur nos inquiétudes quant à l'omniprésence de l'Appui dans tout le dossier et surtout nous avons nommé le détournement de fonds publics comme un enjeu majeur.

De plus, nous avons essentiellement pu partager nos inquiétudes quant à l'absence de personnes qualifiées sur les comités de sélection des appels de projets de l'Appui ce qui nous pose un problème quant aux garanties de qualité des programmations, des installations, des approches spécifiques et spécialisées offertes aux personnes aidées vivant avec une DI ou un TSA. Nous avons aussi expliqué la nécessité de gérer le déploiement du Plan d'action sur l'ensemble de la région montréalaise et non pas par territoire de CIUSSS pour assurer une équité entre toutes les PPA de la région. Nous avons pu aussi discuter de la nécessité de bien se présenter à la communauté des personnes en situation de handicap (organismes, parents, personnes) et que le nerf de la guerre c'est toujours la communication et la mise en disponibilité.

Nous avons convenu de nous reparler ponctuellement pour faciliter les liens entre



elles et notre milieu et nous avons convenu de l'importance de maintenir de sains canaux de communication ouverts surtout dans les moments difficiles où nous ne verrons pas les choses de la même façon. Tout reste à construire.

## Rencontre avec L'Appui

Le 12 septembre dernier, la directrice du RAANM et moi rencontrions la personne responsable de l'Appui pour la région de Montréal et la responsable de celui de Lanaudière pour ce qui devait être une présentation de l'appel de projets lancé quelques jours plus tard.

Pourtant cette rencontre a plutôt été une opportunité



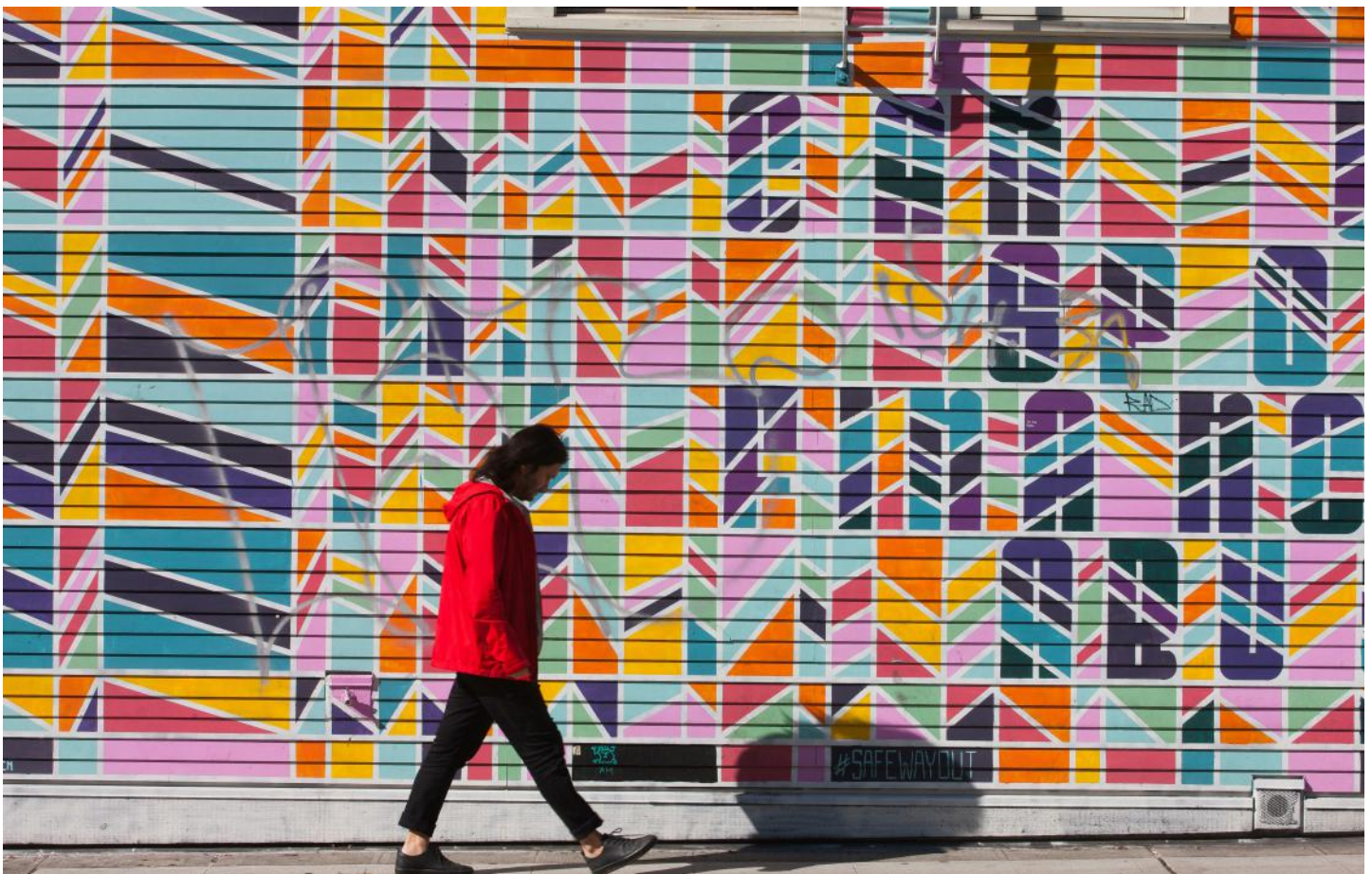
saisie pour discuter franchement de nos inquiétudes quant à la qualité et à la sécurité des personnes les plus vulnérables. De notre grande préoccupation quant à l'absence de professionnelles qualifiées sur le comité de sélection des projets s'adressant aux PPA de personnes vivant avec une DI ou un TSA. Nous nous sommes permis de nommer notre grand inconfort face au détournement de fonds publics dans leurs coffres et avons plaidé la nécessité de rehausser le

financement des organismes communautaires travaillant auprès des PPA et de leurs proches. Nous avons parlé de l'importance de la reconnaissance de l'expertise qui existe déjà sur le terrain.

Nous avons surtout pu leur rappeler que, peu importe les projets que l'Appui mettrait sur pied, la seule chose qui peut vraiment aider les proches aidants, c'est une diminution de la charge mentale et que celle-ci ne passe pas par une autre solu-

tion qu'un accès à des services et des soins de qualité, gratuits, dans un délai raisonnable et offerts dans tous les réseaux fréquentés par leurs proches. Nous avons nommé que nous nous attendons à ce que l'Appui porte cette vérité au gouvernement en tant que collaborateur privilégié de celui-ci sur le dossier du mieux-être des personnes proches aidantes.

Alors voilà, la table est mise et le vrai travail commence.



Il est maintenant reconnu par plusieurs que le répit est essentiel à l'équilibre des familles de personnes handicapées.

**Or, le réseau du répit québécois est labyrinthique et les parents peinent à s'y retrouver. Aussi, les responsables de ressources de répit du Québec se sentent isolés et mal informés. Tous s'entendent également pour dire que le financement offert à leur secteur est inadéquat et qu'il est urgent d'agir afin d'être reconnu et mieux accompagné.**

En avril 2020, le ministre Lionel Carmant déclarait que le répit offert aux familles de personnes handicapées était essentiel et que chaque famille devait y avoir accès. Ce constat a une fois de plus été nommé par François Legault lors d'une promesse électorale faite un peu plus tôt cet automne. Depuis, aucun dialogue n'a été entamé avec le milieu. La pandémie a bien entendu exacerbé l'épuisement des parents ainsi que les nombreux obstacles auxquels font face les ressources de répit lorsqu'elles veulent répondre aux besoins de ces mêmes familles. Toutefois, aucune solution concrète n'a été proposée par nos décideurs.

Depuis 2019, les travaux d'Action Chantier Répit ont permis de mettre en lumière les défis auxquels fait face le milieu répit québécois, tant pour les familles que pour les ressources. Les réflexions ont également permis de coconstruire de possibles solutions à mettre rapidement en place afin de pallier ces manques. De ces travaux est également née la Table de concertation provinciale pour le répit de laquelle découlent 3 comités de



## **ACTION CHANTIER RÉPIT**

**Une initiative de SPPH**

**PAR:** Carolyne Lavoie, Solidarité de parents de personnes handicapées (SPPH)

travail (financement, qualité, communications). À ce jour, ce sont une trentaine de partenaires intéressés par la problématique et de représentants de ressources de répit, de partout au Québec, qui gravitent autour de la Table de concertation provinciale pour le répit. Tous s'entendent pour dire que le

répit doit être reconnu pour sa spécificité et l'expertise terrain des gens qui y travaillent doit être convenue.

Plusieurs actions et travaux débiteront au courant du mois d'octobre et il est toujours temps de vous joindre au mouvement.

**Vous voulez faire partie du changement ?**

**Contactez Carolyne Lavoie à**

[carolynelavoie@spph.net](mailto:carolynelavoie@spph.net)

**Suivez ces liens pour consulter les rapports de recherche des phases 1 et 2 du Chantier Répit :**

[https://www.spph.net/wp-content/uploads/2020/08/SPPH\\_Rapport-phase-ecoute-1.pdf](https://www.spph.net/wp-content/uploads/2020/08/SPPH_Rapport-phase-ecoute-1.pdf)

<https://www.spph.net/wp-content/uploads/2020/08/RAPPORT-INTERACTIF-PHASE-2-CHANTIER-REPIT-2.pdf>



## La mobilisation des familles :

### Quand on leur en demande toujours davantage!

#### État des lieux des services

**offerts :** Il y a quelques années, une famille ayant un enfant qui vit avec une déficience intellectuelle, une déficience physique ou de l'autisme, se voyait offrir une « prise en charge » et généralement, quelques possibilités intéressantes d'offres de services répondant à leurs besoins et surtout, offerts en continu lorsque requis.

Parfois, les services étaient un peu plus limités si l'enfant présentait des particularités ou de défis importants, mais les parents pouvaient compter sur des services de réadaptation spécialisés, offerts par une équipe de professionnels concertée, dans une intensité variable selon les besoins. Les listes d'attente pour recevoir des services étaient raisonnables, le personnel en place qui offrait les services était

habituellement stable et formé pour les besoins de la clientèle. Il était à l'époque, davantage possible de parler d'efficacité, de réadaptation et même, de prévention...

Maintenant, cette même famille doit plutôt apprendre très rapidement à ne compter principalement que sur elle-même. La « prise en charge » par le réseau public tant que l'enfant demeure avec son ou ses parents, n'existe plus. Les services sont donnés par épisodes, même si les défis sont vécus quant à eux, en continu! Il est donc fréquent de voir des parents qui doivent s'outiller, suivre des formations, qui vont chercher de l'aide dans les services privés, et qui deviennent en fait, les intervenants pivots de leur enfant qui vit en situation de handicap.



Malheureusement, il est de moins en moins possible de parler de prévention, d'efficacité, de réelle réponse aux besoins, dans les services offerts dans le réseau, en raison du manque de formation, du grand roulement du personnel et de la pénurie de main-d'œuvre qui ne cesse de s'intensifier.



### Mobilisation des familles et défis vécus :

Avec leur rôle d'intervenant pivot qui s'ajoute à leur rôle de parents, ceux-ci sont tellement mobilisés dans leur situation personnelle, qu'ils s'impliquent de plus en plus rarement dans des associations de parents qui ont une mission de défense de droits ou dans les comités des usagers.

Non pas par manque d'intérêt ou parce qu'ils en sont incapables, mais bien par manque de temps et d'énergie et parce qu'ils doivent prioriser les besoins de leur enfant. Ils sont conscients qu'il serait important qu'ils s'impliquent dans la défense des droits, mais le rythme et l'intensité de la situation qu'ils vivent, deviennent parfois tellement lourds à porter, qu'il est inconcevable de leur en demander davantage...

*il y a une limite à « presser le citron ».*

Plusieurs parents sont conscients que la charge qu'ils portent est de plus en plus lourde au fil des années, mais ne savent pas comment renverser la vapeur. Les services leur ont été retirés petit à petit, ils ont dû accepter la réalité et se contenter du minimum, ils prennent de l'âge, s'affaiblissent et s'épuisent, ils se retrouvent dans un engrenage duquel il est difficile de sortir et la résilience semble leur seule alliée.

**A-t-on oublié le principe qu'être un proche aidant doit demeurer sur une base volontaire?**

**A-t-on oublié que l'enfant devenu grand aura d'autres défis à relever et que les parents auront besoin de soutien tout au long de leur vie?**

**A-t-on omis de prévoir que les parents seront confrontés un jour, eux aussi, à leurs propres limites du don de soi?**

**Annie, proche aidante, intervenant pivot, proche soignante et experte en résilience**



# REVUE DE PRESSE

Une série d'articles parus dans le journal Le Devoir sur la réalité et les enjeux de l'hébergement en DI-TSA au Québec. Sachez que le Comité des usagers du CRDITED de Montréal et PARDI ont grandement contribué au travail de la journaliste. Nous tenons également à remercier tous les membres qui ont communiqué avec Stéphanie Vallet afin de témoigner de vos réalités vécues et de celles de vos enfants ou frères et sœurs. Un beau travail collectif dont nous ferons en sorte que cela ne reste pas lettre morte.



## Ressources d'hébergement

[Balado | Crise sévère dans les ressources d'hébergement pour personnes avec une déficience intellectuelle](#) (5 octobre 2022);

[Parcours | Un combat pour loger son fils handicapé](#) (5 octobre 2022);

[Un modèle brisé](#) (3 octobre 2022);

[Départ forcé de locataires ayant une déficience intellectuelle](#) (1<sup>er</sup> octobre 2022);

[Des ressources publiques «au bord du gouffre»](#) (28 septembre 2022);

[Mada, 25 ans, autiste avec une déficience intellectuelle sévère non verbale](#) (28 septembre 2022);

[Juliano, 20 ans, atteint de déficience intellectuelle](#) (28 septembre 2022);

[Ressources d'hébergement pour les personnes DI-TSA à bout de souffle](#) (27 septembre 2022);

[Un chemin de croix pour les usagers et leurs familles](#) (27 septembre 2022)

## Suite à l'enquête du Devoir sur l'hébergement en DI-TSA, d'autres articles et entrevue ont abordé le sujet

Le Devoir : [Reculs massifs pour les personnes en situation de handicap](#) (1<sup>er</sup> octobre 2022)

Journal de Montréal: [Crier dans le désert](#) (30 septembre 2022);

La Presse : [Des personnes vulnérables logées dans des conditions « déplorables »](#) (28 septembre 2022);

98,5 FM : [Crise d'hébergement pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle](#) (27 septembre 2022);

98,5 FM : [Le réseau de soutien à la déficience intellectuelle est-il à l'abandon?](#) (27 septembre 2022);

# REVUE DE PRESSE

## Sercvices publics

CKIA 88, 3 FM: [Entrevue de Marcel Faulkner et Delphine Ragon à l'émission radio Les Capés](#) (5 octobre 2022);

Les Affaires : [«On ne mène pas une campagne camomille!», dit Dominique Anglade](#) (21 septembre 2022);

CKIA 88, 3 FM: [Entrevue de Marcel Faulkner à l'émission radio Les Capés](#) (14 septembre 2022);

Radio-Canada : [Autisme - des parents déplorent « l'abandon » du système public québécois](#) (12 septembre 2022);

Le Devoir : [L'inaccessibilité du soutien à domicile](#) (6 août 2022);

TVA Nouvelles : [À bout de ressources, une mère lance un appel à l'aide](#) (17 août 2022)

## Transport adapté

La Presse : [Les voyageurs handicapés pourront de nouveau être accompagnés](#) (27 septembre 2022);

98.5 FM: [Transport adapté de la STM | « C'est médiocre! »](#) (20 septembre 2022);

TVA Nouvelle: [Transport adapté: la STM et l'industrie du taxi concluent une entente](#) (1<sup>er</sup> septembre 2022);

Le Journal Métro : [Le service limité par le STM pour le transport adapté](#) (22 août 2022);

La Presse +: [Transport adapté: Des enfants handicapés laissés en plan](#) (25 août 2022);

Journal de Montréal: [Transport adapté: des usagers piégés](#) (18 août 2022)

## Élections provinciales 2022

Le Devoir : [«Il faut mieux s'occuper des personnes \[qui ont\] passé 18 ans», admet François Legault](#) (28 septembre 2022);

Le Nouvelliste : [«Vous avez trouvé dur le confinement pendant deux ans?»](#) (21 septembre 2022);

Le Soleil : [Le PLQ propose un meilleur soutien aux personnes handicapées et leurs familles](#) (21 septembre 2022);

Le Journal de Québec : [Campagne électorale: les personnes ayant une déficience intellectuelle sont oubliées par les chefs](#) (13 septembre 2022)

## Répit

98.5 FM : [Besoin de répit | Cris du cœur de deux mères d'enfants/adultes handicapés](#) (21 septembre 2022)

## Indignée et fâchée !



Bonjour,

J'accompagne ma sœur dans le milieu de la DI depuis plus de 30 ans et plus régulièrement depuis près de 20 ans.

Elle a vécu en appartement supervisé pendant une quinzaine d'années mais, suite à de nombreux décès dans la famille qui en sont venus à peser trop lourd, elle a été dirigée en RTF (2005), puis en RI, puis en RTF, et depuis 2019 elle vit de nouveau en RI.

On ne peut insister assez sur ces nombreux autres deuils de milieux de vie et colocataires, de quartiers, ainsi que ceux causés par la fin de services offerts dans des organismes. Elle a connu en 2018, avant 65 ans, la mise à la retraite obligatoire dans l'un d'eux, suite à l'introduction d'éléments informatiques dans les ateliers.

Puis, cela fut la fin de la fréquentation (1fs/sem) d'un Centre de jour, au moment de quitter une RTF pour une RI en 2019, critère administratif d'admissibilité (Montréal) du MSSS, fréquentation permise si hébergement en RTF et refusée si en RI.

Plusieurs articles ont été publiés dans les médias les 27 et 28 septembre derniers, sur la DI

-TSA-DP. Je tiens avant tout à exprimer toute mon admiration pour la force, le courage, la ténacité, et la détermination sans limites de ces trop nombreux parents, si durement éprouvés, par un système honteusement au bord de l'effondrement.

**Par exemple, ce remarquable dossier constitué par Stéphanie Vallet, journaliste au journal Devoir :**

[Ressources d'hébergement pour les personnes DI-TSA à bout de souffle](#)

[Un chemin de croix pour les usagers et leurs familles](#)

[Des ressources publiques «au bord du gouffre»](#)

[Mada, 25 ans, autiste avec une déficience intellectuelle sévère non verbale](#)

[Juliano, 20 ans, atteint de déficience intellectuelle](#)

**Ou encore cet article plus qu'éclairant d'Henri Ouellette-Vézina publié dans La Presse +, le 28 septembre :**

[Des personnes vulnérables logées dans des conditions « déplorables »](#)

## LA PAROLE DES PROCHES **TÉMOIGNAGE**



Ici, les propos à outrance de Mme Pascale Lamy, porte-parole du CISSS de Lanaudière, c'est n'importe quoi!

*« ... il a été décidé de déplacer [Samuel Larmarche] dans un milieu mieux adapté à ses conditions et correspondant à ses besoins »*

**Ah oui?? Selon qui exactement?  
Un milieu mieux adapté à ses conditions???  
Ses besoins??? Quoi?**

Endroit décrit par la mère :

*« C'était humide, c'était sale, les chambres étaient toutes petites, avec à peine des meubles. Même les gestionnaires sur place étaient d'accord avec moi que c'est vraiment dégueulasse »*

Comme suite à ces nombreuses lectures, j'ai eu besoin d'exprimer mon indignation, pour plusieurs raisons.

Une telle dégradation des services a-t-elle toujours existé ?

De tels milieux de vie appellent à la création d'un poste de protecteur-trice attitré.e, avec de véritables pouvoirs d'intervention pour ces citoyens.nes parkés-es dans le réseau DI-TSA-DP. Plus approprié qu'un.e commissaire aux plaintes qui dans les faits, n'a aucun pouvoir pour les problèmes concernant les questions administratives... Les fonctionnaires des CISSS et CIUSSS devraient eux-mêmes faire des séjours de formation obligatoire dans ces endroits «**adaptés**», afin de développer leurs connaissances et compétences.



## LA PAROLE DES PROCHES TÉMOIGNAGE

Au sujet de ce texte d'opinion de Mme Marie-Eve Brunet Kitchen, nouvelle directrice générale de l'ARIHQ (Association des ressources intermédiaires d'hébergement du Québec), dans Le Devoir du 28 septembre 2022 : [Donner les moyens aux ressources intermédiaires](#), Mme Brunet Kitchen y dénonce «le sous-financement du fonctionnement de base en RI, la rémunération inéquitable par rapport aux autres travailleurs de la santé».

Mon commentaire : eh bien, quand les employé.e.s des RI obtiendront les formations appropriées, alors seulement pourra-t-on les comparer aux autres travailleuses.eurs de la santé, ces autres qui ont payé eux-mêmes leurs formations!

Je ne dois pas être la seule à avoir entendu que «c'est très payant» d'être responsable d'une RI ou propriétaire d'une RTF (propos rapportés de certaines de ces personnes).

Cependant, pas beaucoup d'information sur le salaire de leurs employé.e.s...

Je tiens à dénoncer l'important désinvestissement des instances publiques dans le réseau public DI-TSA-DP, sans égard pour les plus vulnérables de la société. Autre secteur concrétisant l'échec de la réforme Barrette.

**D'où l'importance de nous joindre à SOS DI SERVICES PUBLICS !!!**



Nous sommes en droit de nous demander si la multiplication des directions et échelons administratifs a contribué à l'amélioration ou à la détérioration de la qualité des services. Mais tout cela serait-il intentionnel pour que nous en venions nous-mêmes à demander encore plus de privé ? (Comme s'il n'y en avait pas déjà trop, cf McKinsey). Pourtant, il y en a toujours plus, souvent bien camouflé !

Pourtant, avec le vieillissement des personnes, il faudra encore plus de services réellement adaptés, autres que les CHSLD !!!

Faudra-t-il donc se comparer à de si déplorables conditions de vie pour en être nous-mêmes consolé.e.s et accepter moins pour nos proches?

Je suis vivement indignée et fâchée.

*Une proche aidante fatiguée,*  
membre de PARDI, anciennement APDITED,  
auparavant APCGM et APBCM



### Un momentum à partager

Je suis une grande sœur de 64 ans qui, depuis 40 ans (je devrais dire 61 ans) est aidante naturelle de ma sœur Jacinthe qui a 61 ans ; paralysie cérébrale gauche de naissance légère à moyen.

Parlons donc de la mauvaise vie aux super résidences fournies par le CIUSSS:

Toutes ces années d'irritants accumulés à travailler avec le CRDITED/ CIUSSS, je suis à bout de souffle, croyez-moi. L'incompétence se multiplie, la malveillance, le manque de compassion, la malnutrition, la violence, le manque de respect sont au top des rendez-vous. Je vis des situations, une après l'autre, de mauvaises compréhensions, d'interprétations des propriétaires et des intervenants du CRDITED. Ces résidences qui sont acceptées.... je ne sais sous quels critères par le CIUSSS.

Ma sœur déménage aux 2 ans depuis 15 ans. Les situations sont alarmantes, dangereuses et inquiétantes.

Présentement elle vit, depuis le 4 juillet 2022, à Rivière-des-Prairies dans une RI, qui vient d'ouvrir en mars 2022. J'ai cru et je me suis imaginé que du sang neuf serait probablement bénéfique pour Jacinthe, eh bien non...

Ces 2 jeunes femmes d'une trentaine d'années propriétaires sont désorganisées, elles y vont à la va-comme-je-te-pousse, aucun menu d'établi, une nutritionniste tente de rentrer au dossier, aucune coopération des propriétaires et aucun aide des intervenants du CRDITED. La nutritionniste s'aperçoit qu'il y a carence alimentaire, les achats sont mal calculés versus les 7 clients, manque constamment de laits, de pains, le frigo est vide, beaucoup de conserves, très rarement un dessert offert. Elles refusent de nous transmettre leur menu, parce qu'il n'y en a tout simplement pas. Le pire c'est que les intervenants du CRDITED laissent faire, ferment les yeux, et disent qu'ils n'ont pas de pouvoir sur la résidence... Qu'entends-je ???

## LA PAROLE DES PROCHES TÉMOIGNAGE

Les féculents sont au rendez-vous: pâtes, patates, riz ...ma sœur a pris 6 lb en 3 mois...inacceptable et pauvre Jacinthe, elle saute constamment les repas dus aux mauvais choix qui sont offerts, souffrant d'un côlon irritable. Au fait, l'année juillet 2021 à juin 2022 elle a pris au total 20 lb. Un désastre...

La chambre 8x10, le minimum requis par le CIUSSS, mal fini, mal peinturer, manquant des quarts-de-rond, les portes mal ajustées, du plâtre en trop, l'humidité à 80%, sa chambre est au sous-sol, aucun miroir à la salle de bain pour bien se laver les dents (demande faite depuis 2 mois au CRDITED) et qu'il me dise : on ne peut rien faire, on n'a pas le pouvoir de les obliger... Enrageant....

Le chauffage a été allumé à plein régime au sous-sol, en plein mois de juillet lors des canicules, soi-disant pour couper l'humidité ??? Les intervenants de la résidence en ont fait des malaises durant leur travail. Il m'a fallu 2 semaines pour pousser et répéter que c'était inacceptable, d'arrêter le chauffage. Quel cauchemar...

Une toilette adjacente à sa chambre bloquée régulièrement. Réparée mais : une journée elle peut s'en servir et l'autre journée ils ne veulent pas parce qu'ils ne veulent pas se salir les mains si jamais il y avait des traces laissées de selles, toilettes, poignées de robinet. De plus ils ont enlevé le papier de toilette. Encore une fois inacceptable.



Jacinthe devient hors d'elle et finit par tous les détester.

Aucune activité proposée. Elles avaient dit, les proprios, à la première rencontre : sorties au Dollarama, à l'épicerie, marcher, prendre un cornet, jouer à des jeux, mais rien tout cela est vrai. Jacinthe est en attente à chaque jour qu'on lui propose mais cela n'arrive jamais. Irritant pour tous ....

Manque d'assiduité pour les douches, demande faite aux 2 jours maximum. À plusieurs reprises, les douches sont données aux 3 ou 4 jours. Inacceptable.

Les fameux cellulaires...les intervenants ont droit à longueur de journée, je n'en reviens pas !!! L'intervenant du CRDITED m'a confirmé qu'ils avaient le droit. Mon avis partagé avec l'intervenant: au lieu de prendre ce temps d'antenne, ils devraient être présents pour les usagers, jaser, jouer, dessiner, regarder un film et NON faire leur petit jeu sur le

## LA PAROLE DES PROCHES **TÉMOIGNAGE**

téléphone. Pourquoi ne pas cuisiner un bon petit plat ou faire un gâteau, offrir du temps de qualité puisque leurs tâches sont faites et qu'elles ont du temps pour pitonner ????

Le manque de personnels qualifiés et le manque de personnels tout court, jouent grandement sur la qualité et les services offerts pour ces êtres vulnérables sans défense... Tantôt la maman d'une des proprios remplace, tantôt les intervenants font 36 heures 2 jours.

### **Vous imaginez la patience ?**

Le manque de compréhension aux prescriptions, le manque de souplesse compliquent la relation et les besoins de Jacinthe.

Une travailleuse sociale mise au dossier depuis un an qui refuse d'être en lien avec la famille naturelle, qui connaît mal Jacinthe. Elle surestime son degré de compréhension, lui a fait signer des papiers, lui explique des situations que Jacinthe ne comprend pas. Je demande qu'elle m'appelle afin de faire un suivi en continu, mais refuse...Comment un enfant de 7 ans (elle en a 61) peut suivre?



**Cette situation pour moi est dangereuse et inquiétante!**



## LA PAROLE DES PROCHES TÉMOIGNAGE

**Parenthèse:** l'intervenante au dossier de 2019 à 2021 (avec qui j'étais engagée et complice) a monté un très mauvais dossier rempli de mensonges, d'inventions, de diffamation pour pouvoir se débarrasser du dossier et de Jacinthe avant ses vacances du 25 juillet 2021.

Un enlèvement, selon moi, a été produit par cette dernière (accompagnée par 2 autres personnes) à l'endroit du répit où Jacinthe était pour 12 jours et a été placée dans une RI, résidence pour comportement violent (cette résidence que Jacinthe et moi avons refusées le 10 juillet 2021 après la visite), en 24 heures (Jacinthe n'ayant pas de problèmes de comportement en société) s'est retrouvé cloîtrée dans cette autre très mauvaise résidence à Pierrefonds.

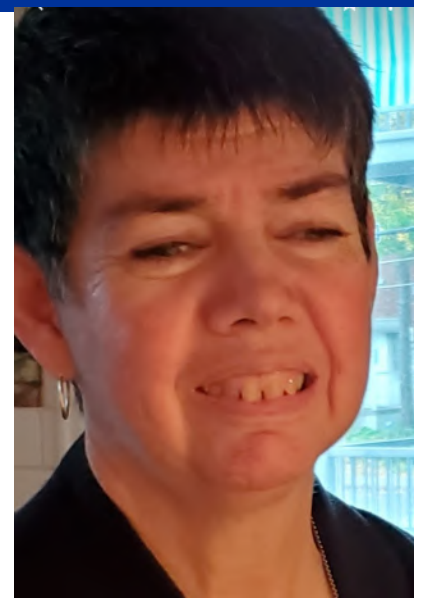
Sérieusement, je rêve de sortir ma sœur des griffes du CRDITED. Je travaille beaucoup trop fort et intensément pour le bien-être de cette belle adulte qui n'a aucune défense et qui malheureusement est à la merci de tous ces intervenants.

Tous les parents et sœurs ou frères qui sont pris dans cette situation, je vous lève mon chapeau. Souhaitons-nous courage, force et soutien.

PS - Comment est-ce possible que les parents vivants des situations difficiles dans la même résidence ne puissent pas être en contact les uns avec les autres ???

On nous a empêché durant 6 semaines les contacts avec Jacinthe. L'enfer a duré 12 mois. Violence, abandon, séquestration, à longueur de journée dans son 8 x 10 pi, vol par les intervenantes (bijoux, argent, bas, bibelots, oreillers), mauvais repas. Dix mois de batailles pour la faire sortir de ce mauvais placement.

**Fin parenthèse** et il y en aurait très long à écrire. Une plainte a été formulée au bureau du commissaire aux plaintes du CIUSSS qui a aussi fermé les yeux sur les mauvais propriétaires de RTF/ RI.



Jacinthe

***Diane Brunet, une sœur, une aidante qui voit claire et qui continue de se battre pour une humaine si gentille Jacinthe***

### Un clan tissé serré



Carmine et sa sœur Maria

Bonjour,

Je me présente, je me nomme Maria Ricciardi et je suis la sœur de Carmine, 60 ans et ayant une déficience intellectuelle. Je m'occupe de mon frère depuis très longtemps mais de manière plus intense depuis que mes parents sont décédés, il y a une dizaine d'années. Depuis que je suis adolescente, j'ai connu le monde de la déficience ayant vu mon frère « grandir » à travers le système. Il a été placé à l'âge de 15 ans dans une institution car il était violent mais grâce aux soins prodigués, il a évolué. Il a même déjà habité en appartement supervisé.

Aujourd'hui il vit dans une famille d'accueil, je pense qu'on appelle ça une ressource de type familial. Je pense que le terme famille d'accueil est plus approprié, car il fait vraiment partie de cette famille. Selon moi cette famille d'accueil est la meilleure qui existe au Québec. Une famille dévouée au bien-être des 3 résidents qui vivent avec eux. Ils sont présents 24h sur 24h, 7 jours par semaine et s'assurent qu'il ne manque jamais de rien. Mon frère a été très chanceux de pouvoir compter sur les personnes dévouées qui l'ont accompagné depuis qu'il était jeune. Il a évolué, il travaille à temps partiel dans un centre communautaire, il est autonome. Pas certaine qu'aujourd'hui il aurait bénéficié de tous les services qui l'ont mené à son autonomie.

C'est pour ça que je me suis engagée avec PARDI. Pour défendre les droits de toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle.

*« Chacune de ces personnes a le droit de se développer selon leur plein potentiel et plusieurs peuvent contribuer à la société »*

**Maria Ricciardi, sœur de Carmine et membre du CA de PARDI**

## Monsieur Capitaine !

Je m'appelle Beatriz Sifuentes, je suis la nouvelle secrétaire du CA au sein du PARDI et je suis mère d'une personne avec une déficience intellectuelle moyenne.

Notre histoire est comme celle de toute famille ayant une personne spéciale dans leur vie. Diagnostic qui nous tombe sur la tête..... réveil brusque... colère... et à la fin résignation de savoir que cette personne ne sera jamais comme on l'a imaginée mais au contraire, elle dépendra de nous toute sa vie.

Humberto a 32 ans, il est le « **rayon de soleil** », « **la joie du gymnase** », « **Monsieur Capitaine** », « **le gentleman** » et tant d'autres qualificatifs qu'on lui donne dans son environnement de travail, comme dans toute autre activité sociale et sportive à laquelle il prend part!

Je suis fier de dire que cet être attachant est le fruit du travail de toute une vie! À la maison nous l'avons félicité de ses accomplissements, corrigé dans certaines de ces attitudes, bref, nous l'avons aidé dans son parcours de développement au maximum.

Quand on nous a dit dans une de ces écoles qu'il ne serait jamais capable de prendre le transport de la ville et que l'école n'allait pas investir de temps en lui car il était trop immature, laissez-moi vous dire que nous n'avons pas baissé les bras! Nous avons travaillé tous les jours, nous ne nous sommes pas découragés et nous-mêmes lui avons appris à le faire. Aujourd'hui, il se déplace tout seul à Montréal!!!

Lorsqu'on nous a annoncé qu'il y avait une liste d'attente pour lui trouver une place dans un plateau de travail, c'est encore nous qui avons approché Moisson Montréal pour offrir les services d'Humberto en tant que bénévole. Cela fait presque 10 ans qu'il fait du bénévolat à temps plein et il a été nommé bénévole du mois à plusieurs reprises!!!!



Humberto et sa maman Beatriz

Là encore, le système ne nous a pas offert le support que l'on aurait souhaité recevoir et auquel on a tous droit.



Pourquoi je vous raconte tout ceci?

Nous avons reçu une lettre du Curateur public nous annonçant des changements à venir.

Encore des changements!

Peut-être ceux-ci vont-ils être en notre faveur, mais le fait qu'on nous demande **à tous les 5 ans** de justifier son état de déficience n'a pas changé, nous décourage et sème le doute quant aux changements qu'ils risquent d'imposer.

*« Malgré toute notre implication dans la vie d'Humberto, il restera toujours une personne handicapée »*

Comment pouvons-nous arriver à leur faire comprendre que la « pilule magique » pour rendre nos enfants « normaux » n'a pas encore été découverte?

Comment leur faire accepter le verdict confirmé par les rapports signés des médecins confirmant que l'état d'une personne ayant une déficience intellectuelle est permanent?

En attendant l'information qu'ils nous enverront, j'ai décidé de devenir un membre actif auprès du PARDI afin de continuer à me battre contre les injustices du système envers les familles ayant une personne différente.

***Beatriz Sifuentes, maman d'Humberto et membre du CA de PARDI***



**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.

**Mars 2023**

## **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. Cette formation aura lieu sur la plateforme Zoom et sera enregistrée à des fins de re-diffusion. Les modalités d'inscription suivront ultérieurement.

**20 avril 2023**

## **Atelier - Comment prévenir l'épuisement des parents et proches de personnes handicapées**



Bien que le rôle de parent et proche aidant puisse être gratifiant et rempli d'amour et de beaux moments avec l'être cher, il peut aussi comporter plusieurs défis.

Ayant cumulé plus de 12 années d'expérience avec les parents d'enfants ou adultes ayant des besoins particuliers et les proches aidants d'adultes ou d'aînés, Jessica Gouin travailleuse sociale vous proposera des astuces, outils concrets, des pistes de réflexion pour garder l'équilibre et prévenir l'épuisement. Les modalités d'inscription suivront ultérieurement.

# L'AGENDA EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

1<sup>er</sup> novembre

## Les ressources juridiques à faible coût au Québec



Dans cette présentation, Me Exertier et Me Rémillard présenteront les différentes ressources juridiques, gratuites ou à faible coût, vers lesquelles peuvent se tourner les personnes qui ont des problèmes juridiques au Québec.

### INSCRIPTION

15 novembre

## Comment le Service Oxili peut vous accompagner dans la recherche d'employé.e pour du soutien à domicile payé par le Chèque emploi-service?



Vous avez un enfant avec des besoins particuliers? Le CLSC vous a octroyé la modalité du Chèque emploi-service, mais vous ne savez pas par où commencer? Vous êtes à la recherche d'employé.e, mais vous ne savez pas par où commencer?

Les coordonnatrices du service [Oxili](#) de l'organisme [Ex aequo](#), Rose-Marie Wakil et Marylène Royer, vous proposent une conférence où elles partageront des informations, des outils et des ressources en lien avec le soutien à domicile, le Chèque emploi-service, et le service Oxili.

### INSCRIPTION

Pour consulter la [programmation complète](#) de l'Accompagnateur

Parution : 20 octobre 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](mailto:pardi@pardi.quebec) | [www.pardi.quebec](http://www.pardi.quebec)

Vous souhaitez vous exprimer dans l'Info-Parents ?

Écrivez-nous à : [pardi@pardi.quebec](mailto:pardi@pardi.quebec)

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