

Info-Parents



Printemps 2023

Le journal
d'information

À LA DÉFENSE DE NOS DROITS

L'Actualité

**Projet de loi 15 : une loi bulldozer
Une action de la TCRPAM**

Également dans ce numéro

**Impôt pour l'année 2022
et le Programme de revenu de base**



SOMMAIRE

3 MOT DE LA PRÉSIDENTE

RETOUR SUR L'ACTUALITÉ

4 Projet de loi 15 : une loi bulldozer !

6 Une action de la TCRPAM

MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

9 Impôt pour l'année 2022
et Programme de revenu de base

OPINIONS

13 Le regard de PARDI

17 La parole des organismes

32 La parole aux parents

36 AGENDA



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

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

Dans le dernier bulletin, j'avais un peu parlé de l'association, de ses origines. Dans ce numéro je voudrais vous rappeler que cette association a posé des gestes qui ont changé le parcours de certains services.

L'Association a entre autres empêché le transfert de plus ou moins 120 personnes du centre de réadaptation Gabrielle-Major vers un centre de soins de longue durée (CHSLD). L'Association évaluait que bon nombre de personnes visées n'avaient pas le profil pour un CHSLD, certaines étaient trop jeunes, d'autres avaient des besoins de stimulation auxquels ce genre d'établissements ne répondrait pas. On parlait de perte d'autonomie alors que ces personnes n'avaient jamais eu d'autonomie. Cela se passait en 1997-1998.

L'Association, de concert avec le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI), a fait des interventions auprès de la Régie régionale pour que ce transfert ne se fasse pas. Une assemblée a même été organisée sur le sujet avec des représentants de la Régie régionale et du ministère de la Santé et des Services sociaux; plus de 200 personnes étaient présentes dont plusieurs parents et des personnes du secteur de la déficience physique.

Au bout de nos différentes actions, la Régie a mis sur pied un comité sur la perte d'autonomie dans le but de définir les critères pouvant mener au placement d'une personne ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme dans un établissement de soins de longue durée. Ce comité était composé de représentants du milieu associatif, de la Régie régionale, de l'OPHQ et des établissements de réadaptation.

Le centre Gabrielle-Major a entendu nos demandes et n'a transféré qu'une vingtaine de personnes; cet épisode de débats a amené les décideurs à se prononcer sur le fait qu'il n'y aurait plus de mouvements de clientèle visant à remplir des places vacantes, les transferts seraient le résultat d'une évaluation des besoins de la personne, d'un plan de services et/ou d'un plan d'intervention.

Je vous ai raconté cela dans le but d'illustrer le fait que lorsque nous nous regroupons certaines, nous sommes capables d'obtenir des résultats.

Nous avons tellement raison que lorsque, quelques années plus tard, la directrice générale a rencontré les membres du CA de l'Association pour les saluer alors qu'elle quittait son poste, elle les a chaudement remerciés d'avoir insisté pour empêcher les transferts. Certains, certaines d'entre vous se souviendront peut-être de cet épisode.

À l'époque, les parents se mobilisaient; malheureusement ce n'est plus tellement le cas. Comme association, nous allons devoir réfléchir à cette situation. Y a-t-il des façons de faire qui nous échappent? Si vous avez des idées, n'hésitez pas à nous en faire part.

Cordialement,

Hélène Morin, présidente

Projet de loi 15 : une loi bulldozer !

Il s'agit d'une réforme majeure du réseau de la santé et les services sociaux qui malheureusement n'aborde pas les enjeux qui nous tiennent à cœur.



Tel qu'écrit dans l'éditorial du [bulletin de SOS DI SERVICES PUBLICS, Vol.4, No.2](#), après avoir répété à maintes reprises que le gouvernement n'imposerait pas une nouvelle réforme de structures au réseau de la santé et des services sociaux, voilà qu'il dépose un projet de loi qui le modifie en profondeur. Loin de nous l'idée de lui reprocher de réformer le réseau, ce que plusieurs, dont nous-mêmes, réclamaient depuis longtemps. La question est ailleurs, à savoir dans les orientations et les principes de gestion qui guident cette réforme. Si certaines propositions nous semblent pertinentes, dont celle d'exiger un peu plus de souplesse de la part de certains médecins spécialisés, il n'en demeure pas moins que l'esprit même de la réforme nous inquiète et que trop de ses dispositions vont à l'encontre de nos préoccupations.

En effet, il y a tout lieu de craindre un affaiblissement de la démocratie dans le réseau, une centralisation accrue du pouvoir entre les mains de quelques PDG, un renforcement de la gestion de type top down et une trop grande

Pour vous épargner de lire le document de 308 pages qui a été déposé à l'Assemblée nationale et pour favoriser un accès à l'information plus direct sur ce projet de loi que le gouvernement voudrait faire passer en juin 2023, voici quelques fiches et un résumé :

- [Document synthèse](#)
- [Projet de loi 15 en un coup d'œil](#)
- [Structure actuelle](#)
- [Résumé des changements](#)
- [Principaux comités](#)

Pour visionner la conférence de presse portant sur le dépôt de ce projet de loi, suivez ce lien : <https://fb.watch/jBt3Foei4t/>

RETOUR SUR L'ACTUALITÉ



ouverture au secteur privé. Enfin, on y trouve bien peu de choses sur l'amélioration des programmes et les services à la population, tout étant orienté vers la gouvernance du réseau et son contrôle.

Également, dans notre dernière infolettre, nous vous parlions de la disparition des comités d'usagers de sa mission dans le projet de loi 15.

Soyez informé(e)s que suite à la participation du Conseil de la protection des malades et du Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) aux consultations sur le projet de loi 15, Christian Dubé assure « *ne pas avoir l'intention de mettre la hache dans les centaines de comités d'usagers du réseau de la santé et des services sociaux* ». Et il ajoute « *je n'irais pas me priver de 500 comités s'ils sont fonctionnels et que tout va bien. Mais je veux que ce soient des sous-comités qui vont se rapporter au conseil d'établissement* ».

Il ne faudra pas oublier ces mots du ministre de la Santé et des Services sociaux et voyons

voir ce qu'il va en faire concrètement. PARDI et SOS DI Services publics ont organisé une rencontre le 1er mai avec le RPCU, la Société québécoise de la déficience intellectuelle, le Comité régional pour l'autisme et la déficience intellectuelle (CRADI), la Fédération québécoise de l'autisme, le Mouvement des personnes d'abord et le COSME (Réseau communautaire en santé mentale) afin d'unir nos forces, soutenir le RPCU (Regroupement provincial des comités d'usagers) et porter une voix collective pour s'assurer du maintien des comités d'usagers existants. Nous vous partageons le [communiqué de presse du RPCU](#).

Nous avons également envoyé un [communiqué de presse](#) assorti des propositions de SOS DI SERVICES PUBLICS (que PARDI coordonne) pour au moins éviter le pire dans ce projet de loi que nous ne pourrions pas éviter. Vous trouverez ces propositions dans le dernier [bulletin Vol.4, N. 3](#), Ces propositions ont d'ailleurs été envoyées à la commission parlementaire de la santé et des services sociaux.

RETOUR SUR L'ACTUALITÉ



Une action de la TCRPAM

La Table de concertation régionale sur les personnes proches aidantes de Montréal (TCRPAM), à laquelle PARDI participe activement, se demande : « *Qu'est-ce que le gouvernement attend pour réellement soutenir les personnes proches aidantes ainsi que les organismes qui les aident ?* » dans un [communiqué de presse](#) que nous avons rédigé à la suite de la suspension des activités de la Centre Évasion/Maison Gilles-Carle Évasion.

Le Devoir souligne à son tour la situation révoltante vécue par le Centre Évasion/Maison Gilles-Carle Évasion ! : [Des proches aidants se sentent abandonnés par le gouvernement](#)

L'article cite le communiqué de presse, publié le 4 mai, par la Table de concertation régionale sur les personnes proches aidantes de Montréal :

« La TCRPAM, dont [Nathalie Déziel, directrice générale du Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal] fait partie, rappelle pourtant, dans un communiqué envoyé jeudi, que le gouvernement s'était engagé à mieux les soutenir. Le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 contient en effet différentes mesures en ce sens. « La poursuite du développement des services de répit des Maisons Gilles-Carle est explicitement mentionnée à la mesure 45 du plan d'action », indique le TCRPAM dans son communiqué. »

Un article de La Presse relève également la situation et fait mention de notre communiqué : [La Maison Gilles-Carle de Montréal suspend ses activités](#)

« Le répit de longue durée est une ressource essentielle pour les personnes proches aidantes. Il permet d'offrir des moments de ressourcement irremplaçables à ces personnes déjà éprouvées et épuisées face au manque de services à domicile qu'elles doivent compenser »

Le Centre Évasion / Maison Gilles-Carle Évasion offre des services de répit aux proches aidants de Montréal sous forme de programmes de stimulation en centre de jour, à domicile et en résidence. La clientèle de l'organisme est les aînés en perte d'autonomie, adultes en perte d'autonomie, avec déficience intellectuelle ou trouble du spectre de l'autisme, proches aidants.

Retour sur la formation sur les PI et PSI



Le 22 mars, Dolorès Brice a présenté le plan d'intervention et le plan de services individualisé utilisé dans le programme DI-TSA. La présentation a permis de clarifier le rôle et son importance dans le programme, ainsi que de vous informer sur vos droits en tant que parents ou proches.

Télécharger la [présentation PowerPoint](#) utilisée lors de la formation

L'enregistrement de la séance : [PI et PSI - VIDÉO](#)

Si vous rencontrez des difficultés avec le plan d'intervention, n'hésitez pas à communiquer avec le Comité des usagers du CRDITÉD du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal à comite.usagers.crdited.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca ou PARDI à pardi@pardi.quebec.

Retour sur l'atelier sur l'épuisement des proches aidants

En collaboration avec l'AMDI, un premier atelier sur le thème de l'épuisement chez les proches aidants a eu lieu le jeudi 20 avril dans les bureaux de PARDI. Pour l'occasion, les participants présents ont pu obtenir des outils pratiques, tout en partageant leur réalité et leurs expériences personnelles.

Sentiment d'impuissance, de culpabilité, les signes précurseurs de l'épuisement sont parmi les points qui ont été abordés.

L'animatrice, Jessica Guin a proposé des pistes de solutions, des astuces que les participants pourront utiliser dans leur quotidien.



Cet atelier fut un véritable succès que nous espérons renouveler l'automne prochain!

« Cela m'a fait du bien de savoir que je ne suis pas seule. Cela me donne une bouffée d'oxygène », participante de l'atelier

Le conseil d'administration du CRADI nous a annoncé la nomination de Gilles Fontaine à titre de directeur général.

Voici le message du CA du CRADI : « *Après une carrière comme avocat, Gilles s'est tourné vers le journalisme. Au cours de ces années, il a touché autant le monde politique et communautaire*

que le monde des affaires et de la culture. Pendant la pandémie, il est allé prêter main-forte au système d'éducation en offrant ses services comme enseignant de français au secondaire. Gilles est heureux de mettre son expérience et ses énergies au service des membres du CRADI et des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et heureux de reprendre en main, doucement mais sûrement les dossiers en cours. »



COMITÉ RÉGIONAL POUR L'AUTISME
ET LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Recherche de participants pour les groupes de discussions en hébergement (CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal)

Le comité des usagers du CRDITED de Montréal en collaboration avec la Direction DI-TSA, organisent des groupes de discussion sur l'hébergement.

4 groupes sont offerts :

Groupe de discussion pour les **parents et proches d'un enfant vivant en RI-RTF COMPLET**
Jeudi le 8 juin 2023 à 10 h

Groupe de discussion pour les **parents et proches d'un enfant vivant en RAC**
Jeudi le 8 juin 2023 à 14 h

Groupe de discussion pour les **usagers vivant en RI-RTF**
Vendredi le 9 juin 2023 à 10 h

Groupe de discussion pour les **usagers vivant en appartement supervisé**
Vendredi 9 juin 2023 à 14 h

Le premier groupe (RI-RTF) est complet. Malgré l'aide de l'établissement, nous avons de la difficulté à recruter des **parents de personnes hébergées en RAC**, et surtout des **usagers verbaux** (en RI-RTF ou en appartement supervisé). Si jamais vous pensez à des personnes qui pourraient être intéressées, vous pouvez leur acheminer [cette lettre](#).



Impôt pour l'année 2022 et Programme de revenu de base

De nombreuses personnes maintenant prestataires du Programme de revenu de base (qui étaient anciennement au Programme de solidarité sociale avec l'ancienneté de 66 mois dans les derniers 72 mois) nous ont signalé devoir de l'argent au gouvernement du Québec. Il s'agit d'une première pour beaucoup de ces personnes puisque la majorité d'entre elles ne payaient pas d'impôt dans le passé.

Pourquoi certaines personnes prestataires du Programme de solidarité sociale (PSS) ou du Programme de revenu de base (PRB) payent de l'impôt pour l'année 2022?

Comment l'impôt dû est-il calculé?

De façon très simplifiée (de nombreuses exceptions s'appliquent), le calcul des montants dus au gouvernement provincial est basé sur les revenus d'une personne, sur les impôts payés au cours de l'année et sur les crédits d'impôt auxquels elle a le droit. Il est important de savoir que les prestations d'aide financière de dernier recours sont comptabilisées comme des revenus au Québec. Ainsi, ces prestations sont par définition imposables. Finalement, afin de calculer l'impôt, le gouvernement provincial soustrait un « montant personnel de base » des revenus, montant pour lequel le gouvernement provincial ne prélève pas d'impôt. En 2022, ce montant personnel de base était de 16 143\$. De façon générale, le calcul du revenu imposable se fait donc de la façon suivante :

revenu imposable = revenus - montant de base - impôts payés - crédits d'impôt

Recommandations et actions de la SQDI

Premièrement, il est impératif que les personnes qui doivent de l'impôt paient les sommes qu'elles doivent. Autrement, des pénalités peuvent être appliquées et les montants d'aide financière du Programme de revenu de base peuvent être réduits.

Deuxièmement, il est clair pour la Société qu'il demeure malgré tout beaucoup plus avantageux d'être prestataire du Programme de revenu de base que du Programme de solidarité sociale. Les personnes ont absolument intérêt à demeurer au Programme de revenu de base afin de bénéficier de prestations plus élevées, de la possibilité de travailler à temps partiel

MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

sans coupure, de pouvoir détenir plus de biens et d'avoirs liquides, etc. Par ailleurs, les crédits d'impôt remboursables compensent intégralement la différence à payer à l'impôt.

Malgré tout, la Société travaille activement avec le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) afin de régler cette question pour 2023. Le MESS est en discussions avec le ministère des Finances afin de régler cette problématique pour la prochaine année fiscale.

La Société entend également demander que les prestations d'aide financière de dernier recours ne soient pas comptabilisées comme des revenus dans le futur. C'est le cas au fédéral et dans toutes les autres provinces canadiennes. Il est impensable que le gouvernement du Québec prélève de l'impôt sur des sommes qui sont données à des prestataires afin de les sortir de la pauvreté.

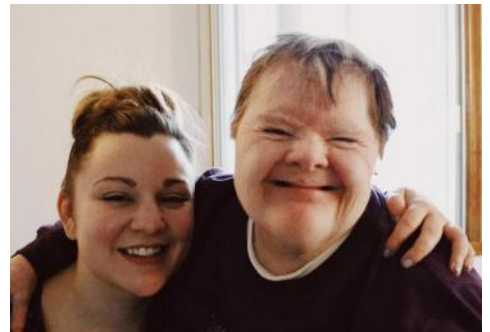
Pour en savoir plus : <https://www.sqdi.ca/fr/actualites/impot-pour-lannee-2022-et-programme-de-revenu-de-base/>

SOURCE : SQDI

MOBILISATION DES PETITES NOUVELLES...

Bonjour à vous chers membres !

Comme vous le savez depuis le début de mon mandat pour PARDI. J'ai vraiment à cœur d'aller à la rencontre de nos partenaires (organismes, écoles, services de première ligne, organismes de soutien à la famille) afin de faire rayonner la mission de PARDI, recruter des nouveaux membres et demeurer disponible pour toute collaboration. Jusqu'à maintenant six écoles et une commission scolaire ont été rencontrées ainsi qu'une douzaine d'organismes et d'autres rencontres sont à venir. Je travaille aussi présentement sur un petit guide de défense des droits qui je l'espère pourra outiller plusieurs parents et proches de personnes ayant une déficience intellectuelle.



Amélie et Nicole

Je vous souhaite un heureux printemps et vous invite à ne pas hésiter à entrer en contact avec moi pour toutes questions ou demandes ou simplement pour jaser !

Pour rejoindre Amélie Durand-Labelle, agente de mobilisation de PARDI écrivez à : agente@pardiquebec

ÉTUDE DE RECHERCHE



Normalisation du test WIAT-4 Évaluation du rendement scolaire individuel

Chers parents membres de PARDI,

Pearson Clinical Assessment Canada est une maison d'édition qui élabore, normalise et distribue des tests psychométriques. Ces tests sont reconnus à travers le monde et utilisés comme outils d'évaluation pour plusieurs problématiques cliniques tels la déficience intellectuelle, l'autisme, les troubles d'apprentissage, de langage, etc.

Afin de nous assurer de la validité, de la fidélité et de la robustesse de nos tests, nous devons les normaliser de façon périodique. Une normalisation consiste à administrer une nouvelle version d'un test auprès d'un échantillon représentatif de la population ayant un développement typique. Cela nous permet de comparer une personne évaluée avec la population générale. Mais nous devons aussi faire ce que l'on nomme des études cliniques, c'est-à-dire des études auprès de groupes d'individus ayant un problématique clinique diagnostiquée (ex. déficience intellectuelle) afin de s'assurer que nos tests identifient bien ces individus. C'est dans ce contexte que nous faisons appel à vous.

Vous trouverez ci-bas une annonce visant à solliciter la **participation d'individus âgés de 4 à 19 ans ayant diagnostic de déficience intellectuelle légère** afin de participer à une étude clinique du test de rendement WIAT-4-CDN-F. Ce test évalue le rendement scolaire. Tous les détails se trouvent dans l'annonce ci-bas. Si vous décidez de participer, une fois que vous aurez complété le formulaire d'inscription en ligne, une personne vous contactera dans les jours qui suivent afin de déterminer avec vous l'endroit et le meilleur moment pour vous rencontrer. Comme il est mentionné dans l'annonce, la **participation de votre enfant sera compensée par une carte-cadeau de \$50 à \$100 selon son âge.**

Merci à l'avance pour votre intérêt. Votre participation nous est essentielle afin de pouvoir continuer d'offrir des outils de qualité aux professionnels œuvrant auprès d'individus présentant des problématiques variées.

Pierre Choquette, MOA

Directeur de recherche

Pearson Clinical Assessment Canada

Étude de recherche rémunérée

Pearson Canada Assessment recrute présentement des participants partout au Canada afin de nous aider au développement. du **Test de rendement individuel de Wechsler, Quatrième Édition: Version pour francophones du Canada (WIAT-4^{CDN-F})**

Qui? Nous cherchons des individus âgés de 4 à 19 ans avec un diagnostic de DÉFICIENCE INTELLECTUELLE LÉGÈRE. C'est pourquoi nous nous adressons à vous, parents membres du PARDI. Bien entendu, tout le processus est confidentiel.

Quoi? Les participants feront des activités telles que lire des mots, décrire des images, répéter des phrases, écouter des histoires, répondre à des questions et résoudre des problèmes mathématiques. Un professionnel qualifié administrera les épreuves. Les participants peuvent cesser leurs participations en tout temps.

Où? L'activité de recherche se fera en présentiel. Le professionnel qui administrera les épreuves le fera à un endroit pratique pour vous, comme par exemple à votre domicile ou la bibliothèque municipale.

Compensation? Afin de vous remercier, chaque participant recevra une carte-cadeau d'une valeur de \$50 à \$100 (selon son âge) selon un choix effectué à partir d'une liste de commerçants.

Combien de temps? Votre participation prendra de 30 à 180 minutes, selon votre âge. Les rencontres sont prévues selon vos disponibilités.

Si intéressé à participer à l'étude,
SVP numériser le code QR suivant
ou utiliser le lien web ci-dessous:

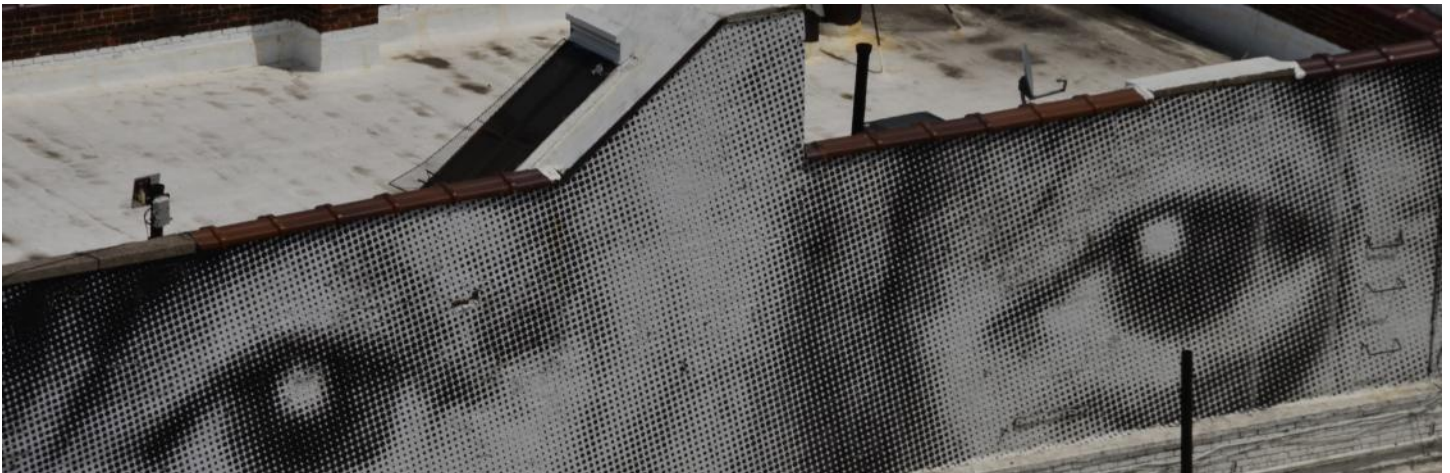
<https://forms.office.com/r/UmF4vVFNnr>



v.A

Si vous avez des questions, SVP contacter l'équipe de recherche à examiners.canada@pearson.com

LE REGARD DE PARDI



Un message aux familles et aux groupes et regroupements communautaires en DI-TSA

Les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle, et les gens en général, ne croient plus à la mobilisation. Ils et elles sont découragés.es. et pensent que les choses ne changeront jamais, peu importe ce qu'ils font.

Les gens se contentent de leurs situations. Ils ont appris à survivre et à se débrouiller. Les gens ne voient pas ce qu'ils peuvent gagner rapidement dans leur vie de tous les jours. Les gens ne veulent plus entendre parler de politique. Ils pensent que c'est à chacun de régler son problème.

On croit que c'est mieux d'aider une personne à la fois. Pour les organismes, la tendance est aussi d'aider plus les individus que les groupes. On n'a pas d'argent, de temps, de personnes pour travailler à la mobilisation.

C'est ce qu'on entend. De nombreuses raisons nous empêchent de nous mobiliser pour changer les choses. En plus, on pense toujours qu'aujourd'hui, c'est pire qu'avant. Mais ces difficultés ne sont pas nouvelles. Il y a toujours eu **seulement environ 30% de la population qui se mobilise**. Ça n'a pas empêché nos parents et grands-

parents de lutter. Ils ont gagné des droits qui font que notre vie est meilleure aujourd'hui. Ça n'a pas empêché les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle de se battre il y a quelques années et c'est grâce à leurs luttes que les services actuels existent, même si depuis plusieurs années tout tombe de nouveau.

Bref, les difficultés de mobilisation sont présentes depuis déjà longtemps. Mais des solutions existent ! La mobilisation est encore possible. Il ne faut pas attendre que tout le monde soit prêt. On n'est ja-

LE REGARD DE PARDI

mais prêt. L'envie d'agir vient en agissant. La capacité à mener des actions vient avec l'expérience. Il faut apprendre des expériences vécues par d'autres. Il ne faut pas se donner des buts trop difficiles à atteindre. Il faut se demander : « A partir d'où je suis rendu, qu'est-ce que je peux faire ? »

On se contente de vivre une vie qui ne nous satisfait pas pour protéger le peu que nous avons. Par peur, on s'empêche souvent de relever des défis qui pourraient nous amener à réaliser nos rêves ou à améliorer vos vies, et celles de vos enfants ou proches.

Défendre nos droits personnels, c'est très important. Mais nous avons encore beaucoup de droits qui ne sont pas respectés ou protégés par des lois. Alors, il ne faut jamais arrêter de défendre nos droits en groupe.

La seule lutte perdue est celle qu'on abandonne.

Pourquoi se mobiliser ? Et là c'est aussi aux organismes communautaires qui accompagnent vos enfants ou proches que je m'adresse. La mobilisation, c'est convaincre les gens de se regrouper pour changer des choses. C'est aller voir les gens où ils sont. C'est les écouter et les questionner. C'est les inviter à participer à des réflexions et à des actions en groupe. Tout seul, on n'est pas très fort, mais en groupe notre pouvoir est beaucoup plus grand. Tous les groupes de la société, les riches et les pauvres, se mobilisent pour défendre leurs intérêts. Les riches ont beaucoup d'associations et investissent beaucoup d'argent dans leurs actions.

La misère des pauvres augmente. Les organismes communautaires ont un rôle à jouer. Ils doivent travailler à améliorer les conditions de vies des gens pauvres, démunis, en difficulté et en particulier dans cette catégorie les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme. Ça passe aussi par donner des services,

mais pas seulement par des services. On agit sur la personne, mais pas sur la société. On doit aussi faire des actions en groupe. On doit défendre nos intérêts qui sont les intérêts de ceux et celles que nous accompagnons. On doit défendre, nous les organismes, vos intérêts et ceux de vos êtres chers. Pas sans vous, pas sans eux pour ceux qui en ont la capacité, mais avec vous.



Il ne faut pas s'attendre à ce que les gens au pouvoir nous fassent des cadeaux. Il ne faut pas s'attendre à ce que les établissements publics en santé et services sociaux, ni les écoles nous proposent magiquement une amélioration radicale de la qualité de leurs services. Il faut comprendre qu'on a aussi un pouvoir. Vous avez un pouvoir.

LE REGARD DE PARDI

Notre pouvoir, c'est notre nombre.

Tous les droits que nous avons aujourd'hui ont été gagnés par de longues luttes. Il ne faut jamais l'oublier. Ces luttes ont fait que le Québec est une société dite évoluée au niveau des droits humains. Le gouvernement se vante de cette évolution. On peut donc croire que dans le futur, le gouvernement se vantera des luttes qui nous opposent à lui actuellement.

Il y a des règles de base de la mobilisation. Avant tout, on doit être capable de refuser la situation comme elle est et de dire non. On doit être conscient qu'il y a un problème. Comme organisme, on doit aussi croire en la mobilisation. On doit croire que les gens ont le pouvoir de changer les choses et qu'ils en sont capables. Si cette croyance est sincère, elle se fera sentir. Les personnes et leurs familles y croiront aussi.

Quand une mobilisation commence, c'est plus difficile. On doit travailler plus

fort pour mobiliser les premières personnes. Après, c'est l'enthousiasme des gens qui fait que d'autres vont se mobiliser. Ce qui mobilise, c'est l'envie d'être avec d'autres. Il faut aussi montrer qu'on est capable d'aller jusqu'au bout.

L'endurance est notre plus grande force.



La lutte doit se penser et s'organiser avec les personnes concernées à toutes les étapes. Apporter de l'aide aux gens sans leur donner l'occasion de jouer un rôle actif ne contribue pas à leur développement. Ils perdent leur fierté. Ils deviennent des consommateurs de services. En plus, les solutions choisies risquent de ne pas être les bonnes. Il faut être vraiment à l'écoute des gens, les questionner et leur demander leurs opinions. Pour ça, on doit tou-

jours garder en tête les règles de base de l'éducation populaire et de la démocratie.

Ça ne suffit pas de parler, il faut agir !

Ah oui, il y a la fameuse question des intérêts personnels. Souvent, on ne veut pas parler des intérêts personnels que chacun a dans une lutte. C'est souvent mal vu.

On pense qu'on est égoïste. Mais ce n'est pas être égoïste, c'est normal. On est tous motivés par des intérêts très précis. Par exemple, travailler, se loger, se nourrir, gagner du pouvoir. On n'a pas seulement des intérêts personnels. On a envie d'être en relation avec les autres. C'est ce qui nous motive aussi à nous mobiliser dans une lutte. On veut être aimés et reconnus. On veut sentir qu'on appartient à un groupe.

À travers la mobilisation, on peut aussi développer des talents, de la fierté, du pouvoir et des amitiés.

LE REGARD DE PARDI

Nos intérêts personnels rejoignent donc les intérêts du groupe.

Mobiliser, c'est montrer aux gens que ces deux sortes d'intérêts se rejoignent.



Le pouvoir que la personne toute seule n'a pas, elle va l'avoir en étant avec d'autres personnes.

Le pouvoir, c'est seulement la capacité d'agir.

Ce n'est qu'ensemble que l'on est capable de faire vraiment changer les choses.

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

LA PAROLE DES ORGANISMES

Les personnes proches aidantes méritent notre attention

PAR : Ismaila Kane, chargé de projet au Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM)

La réalité des personnes proches aidantes est d'une grande complexité. Elles font face à différentes situations qui peuvent être liées à l'incapacité dont souffrent leurs proches, à leur condition physique et mentale et des aspects de leurs identités comme la classe sociale, l'origine, le genre, l'orientation sexuelle, entre autres.

La crise sanitaire a toutefois montré un paradoxe pour les personnes proches aidantes. Elle a illustré leur importance dans un moment où le réseau de santé était mis à rude épreuve. En effet, bénéficiant de l'attention médiatique, elles jouaient les premiers rôles dans le drame sanitaire que nous ne connaissons que très bien. Cependant ce contexte a également accentué leurs défis déjà nombreux comme l'épuisement, l'isolement, la précarité financière.

En 2020, en pleine crise sanitaire, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la Loi 56 visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes. En 2021, le gouvernement du Québec lançait une politique ainsi qu'un plan d'action afin d'appliquer cette loi. Ces



efforts sont à saluer tant ils marquent des avancées notables au niveau social et politique. Cependant le relatif retour à une certaine normalité, coïncidant avec la tenue d'élections provinciales, semble avoir relégué les personnes proches aidantes à un rôle figuratif que devait pourtant corriger toutes les mesures législatives et gouvernementales déjà évoquées. Les médias ont trouvé d'autres acteurs dans d'autres tragédies et le gouvernement du Québec n'a plus de ministère attribué aux Proches aidants comme c'était le cas entre 2018 et 2022. La proche aide ne serait donc plus une priorité alors qu'elle devrait l'être.

Les mutations démographiques liées au vieillissement de la population vont probablement multiplier le nombre de personnes proches aidantes qui représentent déjà le quart de la population québécoise. Il est évident que cela pourrait devenir très vite un enjeu de première importance, une question

LA PAROLE DES ORGANISMES

Loi 56 visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes

La [Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes](#) engage le gouvernement dans un certain nombre d'obligations légales, dont celle d'adopter une politique nationale pour les personnes proches aidantes et de réaliser un plan d'action gouvernemental tous les cinq ans.

De cette loi découle la [Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement](#) qui vise à améliorer la qualité de vie, la santé et le bien-être des personnes proches aidantes sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent, et en considérant tous les aspects de leur vie. Le premier [Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes \(2021-2026\) – Reconnaître pour mieux soutenir](#) est adopté afin d'énoncer les actions qui seront entreprises pour répondre à la politique nationale.

Référence : www.quebec.ca



centrale à laquelle il faut apporter des réponses en investissant notamment sur les soins à domicile et en raffermissant le caractère public du système de santé. Pourtant, le gouvernement dont le Plan santé vient d'être divulgué est dans une logique autre, davantage orienté vers le privé.

La légitimité d'un État tourne notamment autour d'un contrat social qui le lie à ses citoyens et dans lequel ceux-ci le reconnaissent comme détenteur du pouvoir qui, en retour, offre sa protection et fournit des services de qualité. En se désengageant de plus en plus au profit d'acteurs non étatiques et en laissant les personnes proches aidantes livrées à elles-mêmes, l'État québécois pourrait à terme miner sa crédibilité et sa légitimité. C'est ainsi que l'enjeu de la proche aide peut être au cœur des défis politiques et sociétaux.

Les personnes proches aidantes méritent notre attention pour travail (non rémunéré) qu'elles fournissent et pour la dévotion

LA PAROLE DES ORGANISMES

qu'elles démontrent à leurs proches. Notre système de santé repose en grande partie sur ce travail souvent quotidien. En tant qu'organismes communautaires, nous sommes mobilisés pour contribuer à améliorer leurs vies. C'est dans ce contexte que le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM) et le Groupe des Aidants du Sud-Ouest (GASO) ont invité d'autres acteurs montréalais en proche aide afin de créer une table de concertation. C'est ainsi que la Table de concertation régionale sur personnes proches aidantes de Montréal a vu le jour. Dans ses actions, la Table réitère sa demande au gouvernement de respecter la mesure 38 de son Plan d'action pour les personnes proches aidantes.

Cette mesure, visant à bonifier le soutien financier aux organismes communautaires en proche aide, n'a toujours pas été appliquée. Sa mise en œuvre permettrait pourtant d'offrir aux personnes proches aidantes plus de services et de ressources en qualité.

Nous ne pouvons nous permettre d'ignorer les personnes proches aidantes.

En tant que société et en tant qu'organismes, il est de notre devoir de les soutenir!

Les membres actuels de la Table de concertation régionale sur personnes proches aidantes de Montréal sont :

Arborescence

ACCESSS Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux)

CACI (Centre d'appui aux communautés immigrantes)

CRADI (Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle)

Elaine Clavet (travailleuse sociale)

GASO (Groupe des Aidants du Sud-Ouest)

Hay Doun

Jean Sabin (citoyen impliqué et Société Alzheimer de Montréal)

Nova soins à domicile

PARDI (Parents pour la déficience intellectuelle)

RAANM (Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal)

Société de la SLA du Québec

SPPH (Solidarité de parents de personnes handicapées)

Invité : ROMAN (Regroupement des organismes montérégiens d'aidants naturels)

Pour une reconnaissance inclusive du vieillissement Projet ReVie

PAR : Camille Demers, Intervenante responsable du projet ReVie, Sans Oublier le Sourire

Sans Oublier le Sourire (SOS) est un organisme local qui œuvre par et pour les adultes et aînés autistes ou vivant avec une déficience intellectuelle depuis 2004. En dix-neuf ans, beaucoup de choses peuvent changer ! Pour nous, le plus grand changement au sein de notre organisme, c'est que nos membres vieillissent (et nous avec !) et qu'ils sont confrontés à une multitude de nouveaux défis.

Ces défis sont, entre autres, l'accès aux services, les transitions entre milieux d'hébergement et le maintien d'habitudes de vie saine et active. Plus important encore, l'enjeu prédominant que nous avons pu observer, celui qui a un effet domino sur une grande majorité de ces défis, c'est le **manque de connaissance des phénomènes du vieillissement, de l'autisme et/ou de la déficience intellectuelle**. La combinaison de connaissances de ces phénomènes se fait plutôt rare. Par conséquent, il est encore plus difficile d'accompagner nos membres et leurs familles dans leurs différentes transitions de vie (retraite, déménagement, perte d'un proche, etc.).

Ces constats nous ont grandement motivés à chercher des solutions pour **promouvoir un vieillissement actif, ainsi que les droits et les besoins** de nos membres, mais aussi de

toute personne vieillissante autiste ou vivant avec une déficience intellectuelle. C'est donc en 2021 que **nous avons lancé un projet intitulé Pour une (re) connaissance des personnes vieillissantes autistes ou vivant avec une déficience intellectuelle** (appelé ReVie).



En mars 2023, nous avons conclu ce beau projet et je suis fier de dire que **nous avons pu atteindre nos deux grands objectifs** : 1) développer un **Coffre à outils pour améliorer nos connaissances** sur le vieillissement, l'autisme et la déficience intellectuelle et 2) développer un **modèle de transition pour mieux accompagner** la personne vieillissante autiste ou vivant avec une déficience intellectuelle et ses proches dans les différentes étapes de sa vie d'adulte et d'aînée.

LA PAROLE DES ORGANISMES



Une programmation active (et toujours dans le plaisir) pour un groupe d'aînés actifs !

Nous avons travaillé d'arrache-pied avec différents partenaires (communautaires, recherches et santé et services sociaux) à travers la province, tout en proposant une **programmation** adaptée à nos membres vieillissants (yoga sur chaise, aquafit, cours de danse avec la communauté, entraînement personnalisé en salle de sport, jumelages avec classe de primaire et bien plus encore... On s'est bien amusé !)

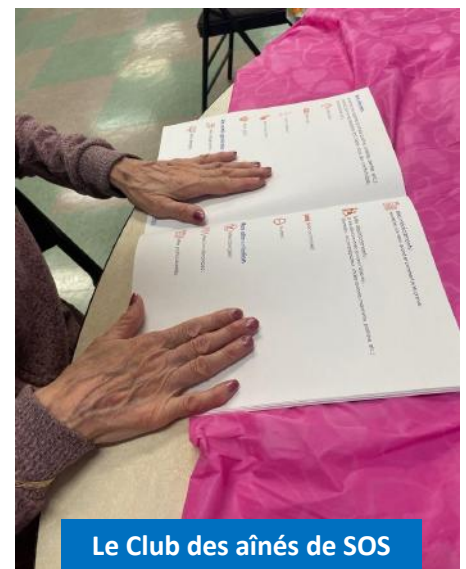
OBJECTIF #1 : COFFRE À OUTILS

Pour répondre au manque de connaissance, **SOS et ses partenaires ont développé et rassemblé 170 outils** (articles, guides, outils d'intervention, vidéos, formations, etc.) sur le vieillissement des personnes autistes ou vivant avec une déficience intellectuelle. Les sujets sont très variés : connaissances de base sur le vieillissement, maintien des acquis, santé, proche aidance, hébergement, maltraitance, deuil et fin de vie, défense de droit et finance.

Le tout se trouve dans un **Coffre à outils** qui **vous sera disponible sur la plateforme de [L'accompagnateur](#) d'ici décembre 2023**. Tout le monde pourra l'utiliser : personne vieillissante autiste ou vivant avec une déficience intellectuelle, famille, proche aidant, intervenant de différents réseaux... et toute personne intéressée !

Voici quelques-uns des outils développés par SOS et/ou nos précieux partenaires qui pourraient vous intéresser :

- [Le bien-vieillir des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle \(PADI\) et de leurs proches, deux réalités à rencontrer](#)
- [Transition vers un vieillissement épanoui des adultes présentant une déficience intellectuelle](#)
- [L'accès aux services des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle](#)
- Trousse du Cahier de vie : pour accompagner toute personne vieillissante avec ou sans limitation fonctionnelle et son entourage (disponible sur le [site Internet de SOS](#), fin mai)
- Sans Oublier de Bouger : guide d'accompagnement pour l'activité physique adaptée (disponible sur le [site Internet de SOS](#), fin mai)



Le Club des aînés de SOS découvre en avant-première la Trousse du Cahier vie !

LA PAROLE DES ORGANISMES

OBJECTIF #2 : MODÈLE DE TRANSITION

Pour mieux accompagner la personne vieillissante autiste ou vivant avec une déficience intellectuelle et ses proches dans les différentes étapes de sa vie d'adulte et d'aînée, **SOS et ses partenaires ont réalisé un Guide sur les transitions accompagnées pour une vie épanouie (Guide TAVIE) incluant sept outils collectifs d'accompagnement.**



Au même titre que le modèle TÉVA (transition école-vie active), ce guide permet à l'adulte de vieillir dans la dignité et selon ses aspirations. L'accompagnement proposé le place au cœur des décisions en l'interpellant en premier lieu. Il s'adresse aussi à ses proches (parents, fratrie, conjoint, amis, proches aidants) ainsi qu'aux personnes qui l'accompagnent ou interviennent, de près ou de loin, dans les différentes sphères de sa vie.

Ce guide est actuellement dans les mains de réviseurs à travers la province pour optimiser son contenu. Il est ensuite envisagé de collaborer avec la chercheuse Camille Gauthier-Boudreault (Université du Québec à Trois-Rivières) afin de réaliser un projet-pilote d'expérimentation du guide. Nous serions très heureux de vous partager le guide lorsqu'il sera disponible.

En travaillant sur le guide, nous avons identifié des défis systémiques importants à relever : bien que nous souhaitons donner des options aux familles, parfois, celles-ci ne sont pas nombreuses. Donc, en attendant la diffusion du guide, **nous comptons mettre en œuvre une stratégie provinciale de mise en œuvre pour soutenir nos représentations politiques et mobiliser les acteurs concernés** (par exemple : gouvernement provincial) à la mise en œuvre du guide. **L'importance de cette stratégie est mise sur l'urgence d'agir.**

LA PAROLE DES ORGANISMES

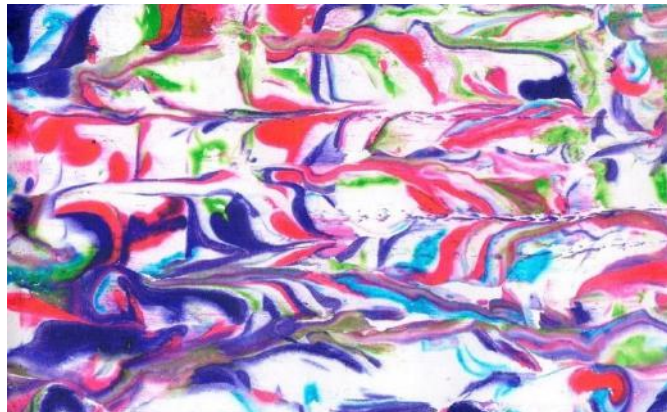
L'AVENIR DU PROJET ReVie

SOS a beaucoup aimé mener le projet ReVie à portée provinciale : nous avons beaucoup appris, et nous avons surtout aimé travailler à **briser les silos** entre le milieu des aînés, de la déficience intellectuelle, de l'autisme et de la proche aidance. Nous avons aussi pu réunir plus de 50 partenaires tout en continuant de bouger avec nos 77 membres (le crédo de SOS : « bouger, c'est pour tout le monde ! »). C'est en collaborant tous ensemble qu'on peut aller plus loin ; ce projet en est la preuve.

Pour la suite, nous sommes heureux de vous annoncer que, sous condition de financement, Élise Milot (conseillère en DI-Autisme à Société inclusive et professeure à l'Université Laval), la Fédération québécoise de l'autisme, Proche aidance Québec et la Société québécoise de la déficience intellectuelle maintiendront le projet ReVie. **Ces partenaires déjà très engagés dans le projet forment un comité porteur extraordinaire** qui saura poursuivre la reconnaissance des personnes vieillissantes autistes ou vivant avec une déficience intellectuelle. Nous les remercions de tout cœur.

Après deux ans de travail avec une équipe, des partenaires et un comité porteur engagés, nous sommes plus motivés que jamais : **nous comptons continuer à promouvoir une société inclusive où les personnes autistes ou vivant avec une déficience intellectuelle peuvent vieillir activement et dignement.**

Pour en apprendre plus sur nos réalisations, cliquez [ici](#).



Œuvre et témoignage partagés dans le cadre de notre campagne de sensibilisation Vieillir Dignement (mars 2023) :

Pour moi, vieillir dignement avec mon enfant, c'est...

Nous sommes un groupe de parents. Nous vieillissons avec nos enfants, qui sont des adultes qui ont une déficience intellectuelle.

Notre quotidien est un parcours à obstacles et notre avenir nous donne le vertige.

Vieillir avec un adulte à sa charge, c'est un énorme défi.

L'amour et les sourires nous permettent de vivre, un jour à la fois, toujours.

Témoignage : groupe de parents de SOS
Œuvre collective : Éric (membre de SOS) et Camille (intervenante)

Vous avez des questions sur le projet ReVie ?
Écrivez-nous à sos.vieillissement@gmail.com

LE PARTENARIAT, QUEL ARIA !

Nous vous invitons à prendre connaissance de l'Édito spécial du RIOCM qui fait un tour vraiment intéressant des enjeux actuels qui ont, pour plusieurs, des impacts directs sur les services (ou le manque de services) pour vos enfants ou proches.

PAR : RIOCM

Lors des réformes, des changements de loi ou des nouveaux programmes qui affectent les groupes communautaires, le RIOCM documente, analyse et vulgarise l'information afin d'alimenter nos réflexions collectives. Actuellement, devant l'énormité des enjeux administratifs qui menacent les organismes communautaires comme jamais auparavant, il nous apparaît essentiel de faire un état des lieux un peu plus éditorial qu'à notre habitude.

- ⇒ Réforme de la santé
- ⇒ Imposition d'un nouveau cadre PSOC sans consultation
- ⇒ Chambardement des instances de « partenariat » régionales par des acteurs majeurs du réseau de la santé
- ⇒ Stagnation de l'application de la Politique montréalaise pour l'action communautaire
- ⇒ Intrusion des fondations dans la gestion des fonds publics destinés aux communautaires
- ⇒ Refus du gouvernement de reconnaître les crises vécues par la population montréalaise
- ⇒ Désintérêt de certaines instances communautaires nationales...

Le délitement simultané des lieux de parole des représentants montréalais des groupes communautaires est-il une coïncidence ?



Il y a quelque chose dans l'air qui a une odeur particulière...
Tâchons donc d'en identifier les composantes.

LA PAROLE DES ORGANISMES

Une réforme antidémocratique

La réforme précipitée du Réseau de la santé (projet de loi no 15) risque d'avoir des impacts majeurs sur la gratuité et l'universalité des services publics. Plusieurs acteurs de la société civile sont en action, dont la Coalition solidarité santé, la Coalition Main Rouge et la Coalition Riposte au plan Dubé, et le RIOCM participe à leurs travaux. Le projet de loi mammoth de la CAQ, qui contient 300 pages et plus de 1000 articles de loi, fait l'objet d'une commission parlementaire qui durera à peine six jours. Les personnes et organisations qui y prendront la parole ont été « sélectionnées » avant même que la commission ne soit annoncée. Bien que nous ne doutions pas de la pertinence des propos qu'elles pourront y amener, nous y voyons une première entorse majeure à la démocratie. La « candidature » du RIOCM n'a pas été retenue, ni d'aucune instance régionale d'ailleurs, ce qui illustre tout à fait les visées centralisatrices du gouvernement. Le peu de temps accordé aux audiences, inversement proportionnel aux personnes touchées et intéressées à se faire entendre, n'est malheureusement qu'une illustration du manque de considération du gouvernement pour la démocratie.

Bien que la CAQ annonce vouloir rapprocher les décisions de la population, le projet de réforme fait absolument le contraire avec la création d'une société d'État (Santé-Québec), réduisant l'imputabilité du ministre. Les conseils d'administration des CIUSSS seront remplacés par des conseils d'établissement sans pouvoir décisionnel réel, et leurs membres

seront nommés par Santé-Québec. La marge de manœuvre des établissements régionaux sera ainsi réduite à peau de chagrin, et Santé-Québec détiendra un pouvoir décisionnel absolu, y compris sur les comités d'usagers. Il s'agit là d'une perte démocratique majeure qui ouvre toute grande la porte au projet d'efficacité et de pertinence du gouvernement, soit une privatisation accrue des services publics. Cette réforme aura des impacts directs sur les groupes communautaires, dont les financements passent d'une façon ou d'une autre par le Réseau de la santé, soit le PSOC, les ententes pour activités spécifiques ou de services avec les CIUSSS ou les financements de la Direction régionale de santé publique (DRSP). En intégrant les trajectoires de fonds communautaires dans la mégastructure de Santé-Québec, c'est l'intégration des groupes communautaires dans l'offre de service DU RÉSEAU qui se concrétise. Les groupes communautaires seront intégrés encore davantage au « continuum de soins », dans la même case que les entreprises privées de santé. Et la différence entre ces deux modes de soustraction ? L'une coûtera très cher aux contribuables, l'autre est une opportunité en or de réaliser des économies sur le dos des travailleuses. Ne soyons pas dupes.

En intégrant les trajectoires de fonds communautaires dans Santé-Québec, c'est l'intégration des groupes communautaires dans l'offre de service du réseau qui se concrétise.

LA PAROLE DES ORGANISMES

Des normes administratives inadaptées au communautaire

Le gouvernement s'apprête aussi à réaliser une grande première : la gestion d'un programme d'action communautaire autonome par une société d'État plutôt que par un ministère, une entorse majeure à la Politique de reconnaissance de l'action communautaire du gouvernement du Québec. La gestion du PSOC doit absolument demeurer sous l'égide du ministère, comme les autres programmes d'ACA, afin qu'il demeure un programme généraliste de soutien à l'action communautaire et non une composante de la société d'État.

Il faut également empêcher que le programme ne soit éclaté dans les « programmes-services-clientèles » de Santé-Québec, et donc complètement assujéti aux besoins du Réseau plutôt qu'aux besoins des communautés. Pour ces mêmes raisons, une interface régionale généraliste demeure nécessaire afin de permettre une adaptabilité aux réalités des groupes dans chacune des régions.

Les milieux communautaires ne sont pas organisés de la même façon dans les régions rurales, semi-urbaines ou urbaines, et c'est le programme qui doit s'adapter aux réalités régionales changeantes, et non aux communautés à calquer leurs modes de fonctionnement sur celui du Réseau de la santé. Au même moment, un nouveau cadre de gestion national du PSOC vient d'être adopté par le Conseil du trésor, sans négociation ou consultation réelle des regroupements nationaux.

Ce cadre soulève des enjeux majeurs pour les groupes tant au niveau de la reddition de comptes que de l'admissibilité aux modes de financement par ententes spécifiques et par projets. Il modifie aussi la « nature » des trois modes de financement du PSOC en les subordonnant aux orientations du gouvernement. Les webinaires faits par le Ministère n'ont malheureusement pas apporté d'éclairage. Nous avons encore plus de questions qu'avant les présentations. Voilà pourquoi le RIOCM est actuellement dans l'impossibilité d'en résumer les changements, comme il le fait d'habitude. Nous n'avons qu'une liste de questions de plusieurs pages, qui sont toujours sans réponse. Et pourtant, le Cadre est en application depuis le 1^{er} avril dernier ! Normalement, des travaux avec nos répondants régionaux devraient avoir lieu afin d'harmoniser le cadre régional du PSOC. Cet exercice est impossible tant que le MSSS n'aura pas apporté de réponses pertinentes et logiques aux questions posées par les groupes, les regroupements et les gestionnaires régionaux du PSOC.

Il faut empêcher que le PSOC ne soit éclaté dans les « programmes-services-clientèles » de Santé-Québec, et donc complètement assujéti aux besoins du Réseau plutôt qu'aux besoins des communautés.

LA PAROLE DES ORGANISMES

Mais que se passe-t-il avec le palier régional?

Parlant d'interface de consultation montréalaise, l'effritement des comités régionaux avec les CIUSSS et la DRSP s'accélère. Coïncidence ? Permettons-nous d'en douter, surtout sous le spectre de la réforme imposante du Réseau. Récemment, les représentants des cinq CIUSSS de Montréal ont quitté le comité de partenariat régional de façon fracassante et sans justification. Ils ont annulé unilatéralement les discussions d'appropriation de l'ACA prévues dans leurs établissements. Ne pourraient-ils pas, à juste titre, parler des enjeux de partenariat au comité des partenaires ? Y a-t-il des enjeux de pouvoir entre les CIUSSS qui nous échapperaient et dont nous ferions les frais ? Comment les patrons des organisateurs et organisatrices communautaires qui travaillent avec les groupes sur le terrain justifient-ils ce désintérêt de l'ACA ? Heureusement, le Service régional des activités communautaires, responsable des financements de l'ACA, garde le cap. Mais survivra-t-il à la réforme ?

La DRSP est également engagée dans une démarche unilatérale de réflexion sur ses partenariats régionaux et sur ses processus de gestion des financements aux organismes communautaires. Sans les « partenaires concernés » que nous sommes, encore une fois. Après quatre personnes différentes en cinq ans à la tête du comité de partenariat, des rencontres annulées à la dernière minute, des coupures de financement sans préavis raisonnables (parfois même APRÈS le début des projets !), des retards de versement,

la manie de changer les orientations et les balises des financements sans écouter les besoins et les avertissements du milieu, la DRSP souhaite-t-elle toujours travailler avec les représentants des groupes communautaires ? Récemment, certaines équipes de la DRSP sont davantage passées en mode écoute. Espérons qu'elles resteront en place suffisamment longtemps pour ne pas que nous ayons, encore une fois, à tout recommencer à zéro l'année prochaine.

La DRSP s'est donné comme orientation de « renforcer le pouvoir d'agir des communautés ». Cet objectif est louable en théorie et rejoint les concepts de transformation sociale et de participation citoyenne de l'ACA. Mais la DRSP se met-elle des œillères en refusant de considérer, dans ses appels de projets, des pratiques de collaboration qui se passent autre part que dans des concertations locales où siègent des institutions, dont elle-même ? En plaçant des concertations dans le rôle de bailleurs de fonds, en leur donnant un pouvoir décisionnel sur le financement des projets, ne dénature-t-on pas la concertation elle-même ? Celle-ci doit demeurer libre et volontaire, et en faire une condition d'admissibilité indirecte au financement nuit à ce principe. Souvenons-nous également qu'un groupe communautaire est en soi un collectif citoyen qui mène des projets concertés afin d'améliorer les conditions de vie.

LA PAROLE DES ORGANISMES

La Ville de Montréal n'est pas en reste. Malgré l'adoption de la Politique montréalaise pour l'action communautaire en 2021, après deux ans de travaux, des audiences de la Commission sur le développement social et un rapport de ce dernier, l'application de la Politique fait du surplace. Le comité de suivi, auquel siègent deux regroupements de l'ACA¹ et la Coalition montréalaise des tables de quartier (CMTQ), se cherche encore. Le RIOCM souhaite y obtenir un siège permanent et un financement conséquent, mais la Ville semble plus encline à embaucher des firmes de consultation privées, à grands frais,

afin de sonder les groupes communautaires sur des enjeux qui relèvent justement de la Politique, et donc du comité de suivi ! Les mandats de deux ans des participants au comité venant à échéance bientôt, la Ville évoque la possibilité de remplacer les regroupements par des groupes ou individus sans mandat de représentation, un point qui avait pourtant été gagné lors de l'adoption de la Politique.



1. Le RIOCM et le Réseau d'action des femmes en santé et services sociaux (RAFSSS)

LA PAROLE DES ORGANISMES

Et pourtant des alliances se forment

En parallèle, certaines fondations philanthropiques gagnent du terrain auprès du gouvernement, en s'imposant comme des représentants du milieu communautaire ou des personnes en situation de pauvreté. Ces fondations ont l'oreille du gouvernement, qui souhaite que nous soyons reconnaissants de la générosité des personnes qui ont travaillé fort et réussi dans la vie, et qui souhaitent partager le fruit de leur travail avec nous². Rappelons au gouvernement que ce système de redistribution de la richesse existe déjà : les impôts ! En plus de décider de l'utilisation de l'argent sur lequel ils ont gardé un pouvoir décisionnel en le mettant à l'abri de l'impôt, on leur confie des fonds publics à redistribuer³, souvent sans donner la possibilité égale à tous les groupes d'y avoir accès. Où sont alors les balises d'attribution de fonds ? Qui décide de l'utilisation des fonds publics ? Apparemment pas les personnes concernées...

Et tous ces partenaires montréalais se rencontrent au sein de l'Instance stratégique sur les investissements sociaux⁴. La participation du RIOCM y a été remise en question après avoir rapporté une position prise par ses membres en assemblée générale, une attitude jugée contre-productive à la cohésion du groupe. À quelles conditions doit-on maintenir une façade de collaboration alors que les voix communautaires ne sont pas entendues ? À qui profitent ces collaborations d'apparence ?

Plusieurs de ces enjeux administratifs et de partenariat sont bien loin des crises humaines quotidiennes auxquelles sont confrontés les groupes communautaires. C'est pourtant dans cette perspective que le RIOCM réfléchit ses interventions et ses collaborations. Au-delà du manque chronique de financement, c'est l'autonomie des groupes, leur capacité à porter la voix des personnes exclues auprès des décideurs, et donc la démocratie et la justice sociale, qui sont mises à mal.

2. Citation libre d'un.e ministre en charge de certains financements d'ACA
3. Fonds fédéraux FRSC et FUAC, l'Appui proche aide, DATAide, fonds d'urgence en lien avec les demandeurs d'asile, etc.
4. Participants : DRSP, Service régionale des activités communautaire du CIUSSS-CS, Ville de Montréal, Centraide, la Fondation du grand Montréal, la Fondation Saputo, la Fondation Chagnon, le MAMH, le RIOCM et la CMTQ

LA PAROLE DES ORGANISMES

MANIFESTATION POUR UN QUÉBEC SANS PAUVRETÉ

23 mai 2023 à Québec



Le Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal (RIOCM) réunit 350 membres et représente les groupes auprès des différents paliers gouvernementaux et administratifs, tout en défendant les principes et valeurs de l'action communautaire autonome.

C'est pourquoi nous participons activement au Front régional d'action communautaire autonome (FRACA), l'antenne montréalaise de la campagne Engagez-vous pour le communautaire, à la Coalition Solidarité Santé, à la Coalition Main Rouge et au Collectif des huit regroupements montréalais en santé et services sociaux⁵.

Et que nous vous invitons à venir manifester avec nous à Québec, le 23 mai, à l'initiative du Collectif pour un Québec sans pauvreté, afin de signifier au gouvernement qu'il importe d'adopter des mesures structurantes de lutte à la pauvreté⁶.

5. Appellation libre du comité de travail composé du RIOCM, du RASFFF, de la TOMS, du RAPSIM, de DéPHY, du CRADI, du RACOR et de COMACO
6. [Vers un 4e plan de lutte contre la pauvreté](#), Collectif pour un Québec sans pauvreté

Appui proches aidants

Des histoires qui résonnent : le balado des proches aidants - Saison 3

Ce balado vous invite à partager le quotidien, les bonheurs mais aussi les défis de personnes proches aidantes, comme les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle. Des parents, avant tout, mais qui ont des réalités particulières et qui sont aujourd'hui reconnus comme proches aidants.



Pour suivre la sortie des nouveaux épisodes, cliquez [ici](#)

REVUE DE PRESSE

Système de santé

La Presse+: [Santé Québec - Les risques de recruter les « Top Guns » du privés](#) (21 mars 2023)

La Presse+: [Santé Québec la loi s'attaquera au « carcan syndical »](#) (27 mars 2023)

Le Devoir : [L'appui de Gaétan Barrette à la création de Santé Québec fait sourciller](#) (28 mars 2023)

Le Journal de Montréal : [Réforme Dubé - qui portera la voix des patients et des usagers?](#) (30 mars 2023)

Le Journal de Montréal : [Réforme Dubé - l'approche lucide et constructive de PSPP](#) (4 avril 2023)

Le Journal de Québec : [Les éducateurs spécialisés en déficience intellectuelle s'inquiètent du manque de personnel](#) (2 avril 2023)

La Presse : [Réforme Dubé - La voix des usagers doit être écoutée, réclament des experts](#) (20 avril 2023)



Le transport adapté

Le Devoir : [Cri d'alarme en transport adapté](#) (16 février 2023)

Le Soleil : [Transport adapté: lettre à la ministre Geneviève Guilbault](#) (20 mars 2023)

Répit

La Presse : [Naissance d'un réseau de répit pour les familles de personnes handicapées](#) (2 mars 2023)

La Presse : [Québec investit 50 millions dans les services de répit](#) (12 avril 2023)

Finances

Le Devoir : [Trop de gens seraient exclus du Programme de revenu de base](#) (30 janvier 2023)

ICI Radio-Canada : [Des milliers d'« enfants à défis » susceptibles d'être refusés par les garderies](#) (23 mars 2023)

Inclusion

ICI Radio-Canada: [Plusieurs reculs dans l'inclusion des personnes vivant avec une déficience intellectuelle](#) (24 mars 2023)

Soutien à domicile

Le Devoir : [La faillite des services de soutien à domicile](#) (10 février 2023)

Éducation

Journal de Montréal : [Leur enfant trisomique abandonné par le système scolaire](#) (5 février 2023)

NDLR - Le texte qui suit a d'abord été publié dans La Presse+, section DÉBATS, édition du 18 mars 2023

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE :

Nos enfants sont sans avenir et si c'étaient les vôtres ?



PAR : Anouk Lanouette-Turgeon, Isabelle Perrin et Anik Larose, mères*

Nous sommes trois mères aimantes et battantes pour nos enfants qui ont une déficience intellectuelle. Trois mères terrifiées devant l'avenir, résolument en colère face à l'invisibilité chronique de nos enfants. Et forcées d'espérer une révolution.

Notre constat est brutal : nos jeunes subissent des pratiques rétrogrades qui correspondent à de la négligence institutionnalisée, c'est-à-dire systémique. On les prive de leur potentiel ; on ignore leurs rêves ; on les oublie devant l'écran éteint de leur avenir. Accepteriez-vous ce traitement pour vos enfants ?

LOU, 12 ANS

Dans nos écoles, les enfants ayant une déficience intellectuelle sont regroupés par «niveaux» : déficience légère, modérée, sévère, profonde. On ne parle plus ouvertement de QI (quotient intellectuel), mais les évaluations qui permettent de décider dans quelle classe ira un enfant incluent néanmoins des tests d'intelligence.

Accepteriez-vous que votre enfant soit classé selon son quotient intellectuel ? Pourquoi cette pratique est-elle normale pour les enfants qui vivent avec une déficience intellectuelle ? On nous dit que c'est pour le bien de nos petits, pour l'attribution de services

éducatifs adaptés à leurs besoins. Sauf que. Mon fils Lou (nom fictif) a été éjecté de l'école qu'il fréquentait quand sa déficience intellectuelle est passée de «légère» à «modérée». Il a été coupé de tous ses amis et du milieu dans lequel il évoluait depuis quatre ans, ce qui est déjà d'une violence à pleurer. Mais il y a pire.

Malgré sa déficience modérée, Lou est une espèce d'intello : il a une facilité remarquable avec les mots. Or, en classe DIM (déficience modérée), on a cessé de lui enseigner à lire. Les enfants en DIM suivent le programme CAPS, axé sur les habiletés sociales. Exit les apprentissages académiques.

J'ai hurlé. La nouvelle école m'a entendue (on les remercie) et a réintégré l'enseignement de la lecture dans le plan d'intervention individualisé de Lou – trois mois après le début de l'année scolaire...

Devrais-je me réjouir ? Impossible. Je pense aux autres élèves. Désolée, les cocos : si vos parents ne savent pas gueuler, vous apprendrez à lire dans une autre vie. Je réalise aussi que mon fils termine le primaire demain et que j'ai oublié de faire une crise pour qu'on lui montre aussi les chiffres. Zut.

THOMAS, 19 ANS

Accepteriez-vous que, du jour au lendemain, votre enfant ne puisse plus fréquenter son milieu d'apprentissage à temps plein parce que les listes d'attente sont trop longues ? Imaginez que, par « souci d'équité », du haut

de sa pyramide, un gestionnaire ait décidé de saupoudrer des services afin que davantage d'utilisateurs puissent en bénéficier. Les parents sortiraient dans les rues si tous les enfants étaient touchés, non ? Cette réalité silencieuse est celle des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle et (ou) un trouble du spectre de l'autisme à Montréal. Depuis la pandémie, les services auparavant offerts à temps plein en centres de jour, plateaux et ateliers de travail sont donnés «par blocs», pour un maximum de trois jours par semaine. La belle affaire ! Et ces jeunes adultes qui se bercent les quatre autres journées ? Et ces mères et pères qui travaillent – ou doivent cesser de travailler ?

Thomas a 19 ans, dans deux ans ce sera le grand saut... sans parachute. Son parcours scolaire sera fini. Et son rêve d'apprendre à lire, remisé. Qu'est-ce qui l'attend ? Qu'est-ce qui nous attend comme parents qui auront atteint la soixantaine ?

Et surtout, qu'advient-il de cet engagement de l'État : mon enfant handicapé, malgré tous les défis auxquels il sera confronté dans la vie, deviendra un citoyen à part entière dans un Québec inclusif et ouvert à la différence ?

MARIE, 28 ANS

Accepteriez-vous qu'à l'âge de 21 ans, au terme de son parcours scolaire, votre jeune plein d'énergie soit plongé dans un vide abyssal... sans projet, sans ressources ? C'est la réalité de ma fille, Marie, à qui nous ten-

tons de bricoler un emploi du temps avec les rares activités que nous pouvons trouver. Comme le confirme la Société royale du Canada¹, la pandémie a touché de façon disproportionnée les personnes comme ma fille et leurs proches. Le saviez-vous ? Qui en parle ? A-t-on mis en place du soutien ? Pas du tout ! Malgré les pertes de repères, un état dépressif, des appels à l'aide, silence radio ! On nous a même dit qu'il faudrait que notre fille tente de se suicider pour avoir du soutien...

Au bout du rouleau, devant l'état anémique des services offerts, j'ai pris la difficile décision de quitter mon emploi pour assumer mon rôle de proche aidante auprès de Marie. Ce tableau n'est pas très original, malheureusement : nous sommes légion dans la même situation.

Le temps passe, je vieillis. Comment ne pas anticiper ce qui arrivera à ma fille quand mes forces s'amenuiseront ou que je mourrai ? Où ira-t-elle vivre ? Dans une ressource intermédiaire ? Ce lieu répondra-t-il à ses besoins ?

Comme société, n'avions-nous pas décidé, il y a 50 ans, de sortir les personnes handicapées des hôpitaux psychiatriques pour les intégrer dans la société et accroître leur pleine participation sociale ?

À l'ère de l'inclusion et de la diversité tous azimuts, nos enfants sont ignorés, invisibilisés. Tenus au silence. De façon systémique. C'est contre la Charte. C'est une violation ouverte de la dignité humaine.

Et c'est une insulte à notre intelligence collective, si une telle chose existe.



ON FAIT QUOI MAINTENANT ?

À défaut de révolutionner un système sourd et aveugle, nous sollicitons votre solidarité de concitoyens, de parents, d'alliés.

Il y a au moins 170 000 personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle au Québec. Ça fait beaucoup de rêves d'inclusion sur la glace... et de parents qui manquent de voix à force de crier.

1. [Consultez le document de la Société royale du Canada](#)

*** Anouk Lanouette-Turgeon est coresponsable de Parents jusqu'au bout, conseillère en emploi, autrice ; Isabelle Perrin est personne-ressource du Comité des usagers du CRDITED de Montréal ; Anik Larose a été directrice générale de la Société québécoise de la déficience intellectuelle de 2015 à 2021.**

Derrière le sourire d'Ariane

C'est la photo scolaire.

Un nouveau photographe a été choisi pour photographier nos enfants. Il est formidable.

Au lieu d'asseoir les enfants et demander de ne pas bouger, il se présente dans le local de la classe. Il a pris quelques poses.



Ariane

En voici une. Tout ce qu'ils ont dû faire est de demander à un éducateur de venir la faire sourire.

Plus tard, lors d'une rencontre avec le professeur, j'ai pu rencontrer celui qui a fait sourire Ariane de cette façon. J'ai compris. Ariane a du goût. Même avec une DI moyenne, Ariane regarde les garçons depuis quelques années. Ça ne ment pas! Elle est charmée en croisant des clients à l'épicerie, ou par des éducateurs à son école, les moniteurs au camps...c'est connu! Elle les choisit!

Chaque année elle part pour un séjour en vacance. Chaque année, elle adopte un moniteur, le poursuit des yeux, du sourire, en hurlant!

S'il y a un garçon qu'elle adore, les monitrices sont mises à l'écart. Les gens autour de moi tombent sous le charme! Les gens nous arrêtent souvent. Elle dégage une joie de vivre! Les gens apprécient et le disent! Ça fait chaud au cœur!

Je suis isolée comme beaucoup de parents. Nous sortons régulièrement. Le plus souvent possible. C'est enrichissant. Réconfortant.

Je remercie le ciel qu'elle soit parmi nous!

Isabelle Richer, mère d'Ariane - 20 ans

30 mai

Assemblée générale annuelle 2022



L'assemblée générale annuelle (AGA) des membres de PARDI aura lieu **mardi 30 mai à 18h** par visioconférence. Il est important de s'inscrire afin de recevoir le lien de connexion ainsi que les différents documents nécessaires (le rapport d'activité, le plan d'action 2022-2023, les états financiers et le compte-rendu de la dernière assemblée générale).

INSCRIPTION

Seuls les membres à jour de leur cotisation auront le droit de vote lors de l'assemblée. Pour le formulaire de renouvellement, cliquez [ici](#).

6 juin

Café Jasette semaine du 1 au 7 juin



La **Semaine des personnes handicapées** se tiendra cette année du 1 au 7 juin sous le thème :

Dans un monde plus inclusif, je peux me réaliser.

(Voir L'agenda du milieu page 44).

Nous désirons donc organiser un café jasette le mardi 6 juin afin de pouvoir vous entendre sur ce qui, selon vous, autre que l'inclusion permet aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leurs familles et leurs proches de se réaliser et de s'épanouir et ce qui manque présentement.

À noter que pour ceux et celles qui le désirent, certains des partages et réflexions recueillis lors de cette rencontre pourront servir à alimenter le contenu d'un projet vidéo sur les manques et besoins dans le milieu de la déficience intellectuelle.

Pour vous inscrire ou pour toutes questions veuillez écrire à l'adresse suivante **avant le vendredi 2 juin** : agente@pardi.quebec ou au 514-442-9819

De plus, lors de votre inscription veuillez nous indiquer si vous désirez y participer via visioconférence ou en présentiel à PARDI.

10 juin

Atelier de composition de chanson

Mathieu Mathieu anime des ateliers interactifs où il écoute les participants. Il est aussi ouvert tout en composant la chanson, à interpréter des demandes spéciales ou à aller où la spontanéité du moment tend à vouloir diriger le groupe.



Cela donne toujours des ateliers où tout le monde se sent impliqué et créateur de l'instant et de la chanson.

Nous vous invitons à visionner un extrait de vidéo qui nous a charmés :

<https://youtu.be/JwgNzjk7clg>

ANIMATEUR : Mathieu Mathieu

DATE : Samedi 10 juin 2023

HEURE : 10h30 à 12h

LIEU : 3958, rue Dandurand, Montréal, QC H1X 1P7

[INSCRIPTION](#)



Capture d'écran YouTube



INVITATION

à la célébration du **25^e** anniversaire de PARDI

MERCREDI 14 JUIN 2023

TOHU Cité des Arts du Cirque

2345 Rue Jarry E, Montréal, QC H1Z 4P3

Cocktail 17 h 30 à 19 h 30



**SVP, confirmer votre présence
au 514 376-6644 ou à pardi@pardi.quebec**

1^{er} au 7 juin

Semaine québécoise des personnes handicapées



La porte-parole de la Semaine, Rosalie Taillefer-Simard, et l'ambassadeur, Luca Patuelli, vous invitent à souligner cette édition sous le thème « **Contribuer à 100 %** ».

Saviez-vous que plus d'un million de personnes ont une incapacité significative et persistante qui les rend susceptibles de rencontrer des obstacles dans la réalisation de leurs activités? En effet, la société n'est pas toujours adaptée à leurs besoins. C'est pourquoi la Semaine met en lumière les défis encore présents. Elle met en relief les actions à poser pour rendre notre monde plus inclusif. Parce qu'encore aujourd'hui, il faut continuer d'agir pour améliorer la participation sociale des personnes handicapées.

Toutes les actions posées comptent plus que vous ne l'imaginez, qu'elles soient individuelles ou collectives. Reconnaissez l'étendue des capacités des personnes handicapées pour qu'elles puissent exercer un plein pouvoir sur leur vie. Saisissez toutes les occasions qui se présentent à vous pour réduire les obstacles qu'elles rencontrent.

Votre bienveillance et vos actions peuvent aider une personne à s'impliquer dans la société, à être autonome, à prendre sa place et à se sentir bien.

Dans un monde plus inclusif, les personnes handicapées peuvent se réaliser. Laissons-les contribuer à 100 % de leurs capacités!

Visitez Quebec.ca/sqph.

Parution : 18 mai 2023

L'Info-Parents paraît 4 fois par année

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

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

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

Vous souhaitez vous exprimer dans l'Info-Parents ?

Écrivez-nous à : pardi@pardi.quebec

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