

À LA DÉFENSE DE NOS DROITS

Dossier

Et si on parlait du logement ?



Également dans ce numéro :

**Projet de loi 15 - Réforme du système de santé et services
sociaux : La suite**

Habiter où l'on veut, un libre choix?

SOMMAIRE

RETOUR SUR LES ACTIVITÉS

4 Forum festif *Vieillir comme tout le monde*

6 Manif-action : Les horreurs de la CAQ

RETOUR SUR L'ACTUALITÉ

9 Projet de loi 15 : Réforme du système de santé et services sociaux : un tour d'horizon

10 Lettre ouverte : Les usagers encore oubliés

LE DOSSIER

21 Et si on parlait du logement ?

MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

29 Dans quelle mesure les représentants d'un usager peuvent-ils porter plainte?

OPINIONS

35 Le regard de PARDI

40 La parole des organismes

48 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

LE MOT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION



L'été 2023 est déjà derrière nous.

Et c'est un début d'automne aux allures estivales qui nous a fait presque oublier que le froid ne saurait tarder. Les feuilles des arbres ont commencé leur chute. Dans quelques semaines, nous sortirons tuques, mitaines et bottes! C'est ça le bonheur de vivre au Québec!

Du côté du PARDI, après la pause d'été, le conseil d'administration a repris ses rencontres le 13 septembre dernier. Ce sera une année chargée, comme à l'habitude!

Cette année, le CA a l'immense plaisir d'accueillir deux nouvelles administratrices : Joanne Benson Chevrier et Helen Evans. Merci à ces deux dames de venir mettre l'épaule à la roue afin de faire avancer notre cause!

Dans le courant de la prochaine année, les membres du CA prépareront une activité sur la défense des droits, un sujet qui ne semble pas être tout à fait au goût du jour en 2023. Nous souhaitons inviter des spécialistes du milieu qui nous parleront des thèmes suivants :

- ◇ Qu'est-ce que la défense des droits?
- ◇ Qui fait et doit faire de la défense des droits?
- ◇ Quelle est la différence entre la défense des droits individuelle et collective?
- ◇ Comment relancer la mobilisation des familles?

Cette activité sera, du moins on l'espère, un tremplin pour solidariser les familles qui font face à de graves reculs en termes de services publics en déficience intellectuelle. Et on espère que l'événement remettra la défense des droits à la mode!

Du côté de la permanence, Delphine, Lyrvold et Amélie sont au boulot et travaillent fort, comme à l'habitude. Les familles qui vivent des situations intolérables, les appels de détresse et les accompagnements ne manquent pas! PARDI est là pour veiller à les soutenir.

Merci à l'équipe!

Isabelle Perrin, présidente par intérim

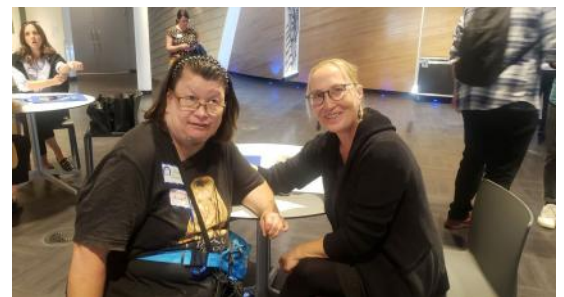
RETOUR SUR LES ACTIVITÉS EN IMAGES

2 OCTOBRE 2023

Le 2 octobre dernier avait lieu le forum festif Vieillir comme tout le monde au Planétarium de Montréal pour souligner la Journée internationale des aînés.



PARDI y était et a tenu un café-rencontre autour des enjeux du vieillissement.



Les connaissances sur le vieillissement des personnes autistes ou vivant avec une déficience intellectuelle se font plutôt rares. Il est donc tout à notre avantage de travailler tous ensemble pour mieux (re)connaître, cette population dans notre société québécoise.

Ce fût l'occasion de découvrir ce que nous avons appris ces deux dernières années pendant le [projet ReVie](#) et profiter de ce moment tous ensemble pour promouvoir une société plus inclusive pour les personnes autistes ou vivant avec une déficience intellectuelle.

En collaboration avec le RAANM de Montréal, SOS et l'AMDI, nous avons aussi eu l'occasion de participer à une présentation de la trousse du cahier de vie dédié aux personnes vieillissantes et aux proches aidants. Vous pouvez télécharger la trousse en cliquant [ICI](#).



Nous vous invitons à prendre connaissance des informations et outils suivants en cliquant sur les liens suivants :

[Résumé de ReVie](#)

[Coffre à outils](#)

[Et plus encore...](#)

(rapport d'activités de SOS aux pp. 22-24)

[Infolettre du projet ReVie](#)

Voici un message que vous transmet Sans Oublier le Sourire (SOS) La phase 1 de ReVie :

« (avril 2021 — mars 2023) a officiellement pris fin ce printemps et notre travail pour une transition harmonieuse est en cours ! La fin du projet vient avec plusieurs sentiments, dont la fierté, un sentiment de travail accompli et finalement une GRANDE reconnaissance pour l'implication, le travail de collaboration et l'union des différents réseaux (communautaire, recherche, réseau public) pour faire reconnaître un vieillissement digne et actif pour les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle.

Ce fût un projet d'envergure mené par Sans Oublier le Sourire (SOS), un projet dans lequel nous avons appris et partagé énormément ! Nous nous réjouissons à l'idée que le projet se poursuive grâce à une phase 2 prometteuse, portée par des associations provinciales ! Nous sommes fiers des outils créés et très excités par le Coffre à outils qui s'est construit pendant ces années.

Soulignons le travail exceptionnel de Maude Gadouas, Camille Demers et Germaine Chevrier qui, avec l'équipe de SOS, ont porté le projet ! »



Mise à jour de notre politique de confidentialité

PARDI souhaite vous informer de la mise à jour de sa politique de confidentialité.

La protection des données personnelles est importante pour notre organisme. La mise à jour de notre politique vise à préciser et s'assurer de la sécurité des données que nous traitons.

Nous vous encourageons à prendre un moment pour la consulter.

Pour toute question ou préoccupation concernant vos données personnelles ou notre politique de confidentialité, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse suivante :

coordination@pardi.quebec.

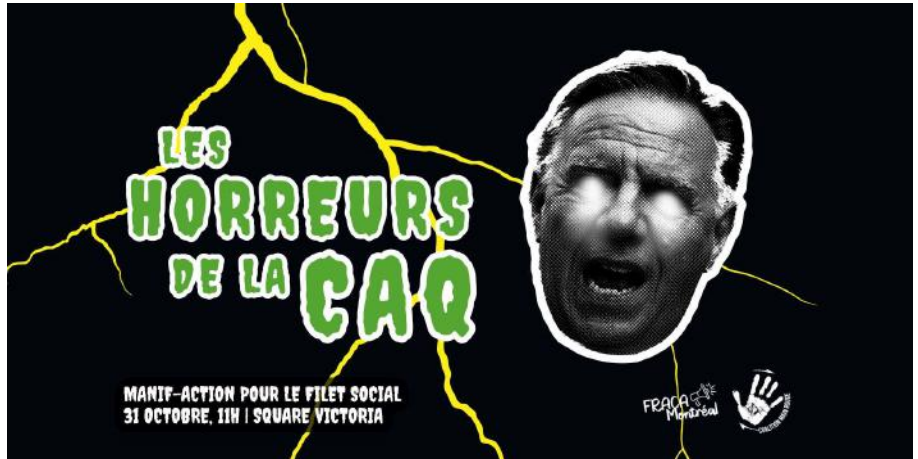
Pour plus d'informations, veuillez consulter la [Politique de confidentialité](#).



RETOUR SUR LES ACTIVITÉS EN IMAGES

31 OCTOBRE 2023

Manif à Montréal Les horreurs de la CAQ



Un millier de personnes ont répondu à l'appel du [FRACA Montréal](#) et de la [Coalition Main Rouge](#) pour dénoncer les horreurs de la CAQ .

Les manifestant-es magnifiquement déguisé-es ont paradé au Square Victoria pour dénoncer les différents projets de lois et réformes qui font craindre le pire pour le filet social.

Ces réformes vont contribuer à créer une société à deux vitesses : ceux et celles qui peuvent se permettre les services de santé privés, les écoles privées et l'investissement en immobilier; et ceux et celles qui doivent se contenter de services publics en déclin constant et de logements de moins en moins abordables.

Communiqué <https://www.nonauxhausses.org/manif-les-horreurs-de-la-caq/>



Plusieur.es de nos membres nous ont demandé où se procurer maintenant les tests rapides de dépistage de la COVID-19 et si les lieux de vaccination avec des corridors adaptés, comme mis en place durant les deux premiers vaccins COVID-19, existaient encore. En effet, plusieurs familles ont des enfants/adultes qui ne peuvent être vaccinés dans les lieux réguliers proposés.



CIUSSS de l'Ouest :

1. Les personnes hébergées en RI-RTF-RAC sont divisées en 4 groupes. L'équipe d'infirmières est en train d'appeler tous les représentants légaux pour obtenir les consentements par téléphone.
 - a. Ceux qui peuvent se faire vacciner dans la communauté : usagers ou proches soutenus par leur intervenant pivot, prendront des rendez-vous sur Clic Santé comme pour la population générale;
 - b. Ceux qui ne peuvent pas se faire vacciner dans les cliniques communautaires, car ils ont des problèmes de mobilité ou des troubles du comportement : l'équipe SAD du CLSC les vaccine à domicile;
 - c. Ceux qui sont hors territoire et qui ne peuvent pas se faire vacciner dans la communauté : seront vaccinés par l'équipe d'infirmières DI-TSA-DP;
 - d. Ceux qui sont en âge scolaire : seront vaccinés à l'école.

2. Les personnes qui vivent en milieu naturel. La plupart devront prendre leurs rendez-vous dans la communauté en allant sur Clic Santé. Si c'est impossible pour l'utilisateur de se rendre dans une clinique communautaire, les

équipes SAD du CLSC peuvent aller les vacciner à domicile. Certaines demandes ont déjà été faites dans ce sens par les intervenants pivots.

CIUSSS Centre-Ouest :

Ils n'ont plus de corridors particuliers, ni de blocs de rendez-vous réservés pour la clientèle DI-TSA en site de masse.

Les usagers en milieu naturel ou RI-RTF qui sont en mesure de recevoir le vaccin en site de masse (point de service local Parc Extension ou Carré Décarie) utilisent Clic Santé et se présentent avec un proche ou avec un membre du personnel de la RI-RTF avec le formulaire de consentement complété. Une clinique de vaccination est organisée au Centre Miriam pour les usagers DI-TSA ayant un TC et TGC.

CIUSSS du Nord :

Les rendez-vous se font sur Clic Santé spécifiquement aux heures les moins achalandées et aux endroits les plus calmes et fermés. Il y aura possiblement une clinique en CLSC avec des intervenants. Ils nous reviendront quand les dates seront fixées.

RETOUR SUR L'ACTUALITÉ

COVID-19

CIUSSS de l'Est :

Ils n'ont plus de corridors spécifiques établis, les rendez-vous seront pris sur Clic Santé et un accompagnement de l'intervenant responsable sera disponible, si requis.

CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Au besoin les usagers pourront recevoir la vaccination mobile dans leur milieu par le CLSC. Qu'ils n'hésitent pas à demander à l'intervenant pivot d'organiser la vaccination mobile si requis en raison des comportements.

Tests gratuits COVID-19 :

Les tests offerts (gratuits) en pharmacie sont désormais réservés à certaines clientèles et ce jusqu'en mars 2024.

Ainsi, des boîtes d'autotests sont toujours offertes « dans les 1900 pharmacies communautaires » du Québec, mais seules les personnes jugées « à haut risque de complications » et celles qui bénéficient de la gratuité des médicaments sous le régime public pourront les obtenir.

Les personnes considérées comme étant à risque sont :

- les adultes avec une immunosuppression ;
- les gens âgés de 60 ans et plus ;
- les femmes enceintes ;
- les adultes vivant avec une maladie chronique.

Dans le cas des personnes qui bénéficient de la gratuité des médicaments, on parle des prestataires d'aide financière de dernier recours, des gens de 65 ans et plus à faible revenu, des enfants et des étudiants à temps plein de moins de 25 ans.

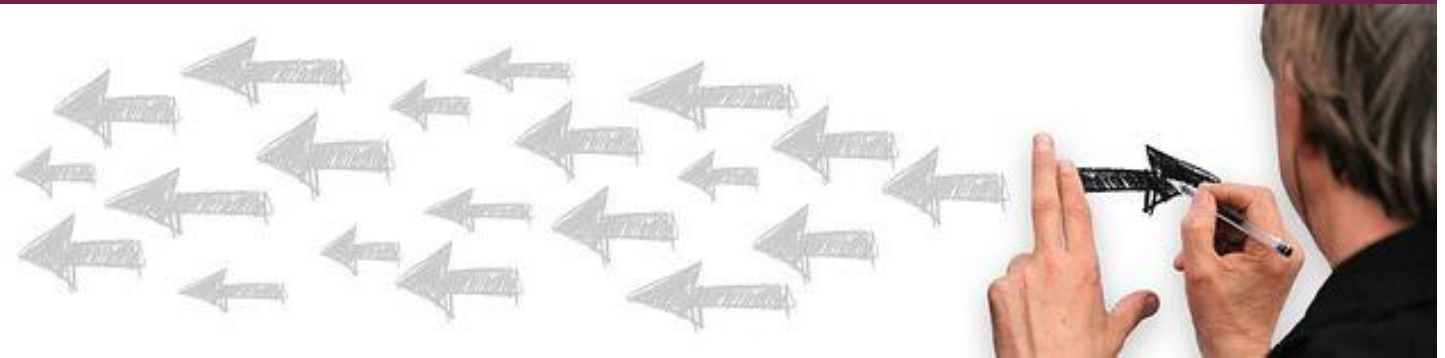
Par ailleurs, la distribution gratuite d'autotests va se poursuivre dans les établissements scolaires et les CPE. De plus, la population générale pourra continuer de se procurer des unités de tests rapides dans les centres de vaccination et les centres de dépistage de la COVID-19. **Certains de nos membres précisent qu'il est beaucoup plus simple d'obtenir ces tests dans ces centres.**

Gestion d'éclosion COVID-19 :

Pour le moment, chaque milieu met en place des mesures lors d'éclosion (comme aussi lors d'éclosion de gastro ou autres maladies nosocomiales ou contagieuses), mais la notion de zone rouge, orange ou verte n'est plus présente tel que nous l'avons vécu lors des vagues de COVID précédentes. Il n'y a aucune directives en vigueur en provenance du MSSS. Chaque milieu doit mettre en place des mesures de Prévention et contrôle des infections selon sa situation propre.

Projet de loi 15

Réforme du système de santé et services sociaux : un tour d'horizon



Nous vous invitons tout d'abord à relire le dernier bulletin de SOS DI SERVICES PUBLICS (**Vol.4. No.3 juin 2023**), numéro spécial faisant part de sa position sur le PL 15.

Également lors de son AGA, le Conseil de protection des malades (CPM) a présenté son rapport ([Le projet de loi 15 : quels impacts pour les comités des usagers ?](#)) qui a fait ressortir des éléments pertinents quant aux impacts sur les usagers.

Le 15 septembre, la Société québécoise de la déficience intellectuelle a participé au **Conseil stratégique spécial de l'IRIS**. C'était l'occasion de poursuivre la réflexion sur la réforme dans le cadre d'une discussion ouverte.

En plus des partenaires de l'IRIS, il y avait plusieurs personnes ou organisations qui participaient aux discussions entourant le PL 15.

Pour lire la position de la Société (SQDI) :

Position de la Société québécoise de la déficience intellectuelle sur le projet de loi n° 15 - Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace :

<https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2023/06/2023-06-memoire-PL15.pdf>

Le regroupement provincial des comités d'usagers (RPCU) a poursuivi ses représentations et rencontres avec le MSSS. Nous sommes à ce jour toujours sans confirmation officielle de la nouvelles cartographie des comités d'usagers, même s'il semblerait que la photographie restera la même qu'actuellement.

Lettre ouverte :

Les usagers encore oubliés

Par : Sylvie Tremblay, directrice générale, Regroupement provincial des comités des usagers
Jérôme D Giovanni, président, Alliance des patients pour la santé
Pierre Lynch, président, Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées

L'intervention des six anciens premiers ministres du Québec demandant une gouvernance distincte pour certaines institutions du système de santé a monopolisé le débat sur le projet de loi 15 cette semaine. Face à cette éclipse, nous souhaitons intervenir pour rappeler qu'il y a une question importante qui n'est toujours pas résolue et qui doit impérativement recevoir l'attention qu'elle mérite : celle de la participation des usagers dans les instances de la future agence Santé Québec.

En effet, malgré la série d'amendements proposés cette semaine au projet de loi 15, le ministre de la Santé, M. Christian Dubé, reste sourd à la voix des usagers du réseau de la santé et des services sociaux. Ainsi, la place des comités des usagers au sein de la nouvelle structure demeure toujours floue.

« Mon objectif c'est de n'enlever aucun rôle aux comités des usagers », déclarait pourtant le ministre à un journaliste de La Presse Canadienne le 21 juin 2023. Aujourd'hui, force est de constater qu'il a manqué à sa parole. La voix de ceux et celles qui représentent les utilisateurs du réseau et qui veillent au respect et au bien-être des patients et des résidents dans chaque milieu de soins est fortement diluée.

Dans sa forme actuelle, le projet de loi 15 abolit plus de 150 comités d'usagers et réduit leur répartition par grand territoire de soins plutôt que par établissement physique offrant des soins. Il diminue aussi le nombre de représentants des usagers au sein des futurs conseils d'établissement en le réduisant à trois sur treize personnes.

Pour assurer une voix forte aux usagers du réseau et garantir la défense de leurs droits, l'article 145 du projet de loi doit impérativement être amendé afin de lui donner plus de mordant. Ainsi, un comité des usagers devrait prévoir la formation en son sein d'autres comités, tout comme la fusion ou la dissolution de comités existants. L'amendement proposé par le ministre restreint ce pouvoir.

Depuis le printemps, nos organisations travaillent d'arrache-pied pour faire valoir l'importance des comités des usagers et la représentativité citoyenne au sein de cette immense structure que sera Santé Québec. Nous avons discuté et argumenté avec les membres du cabinet du ministre. Nous avons réitéré le fait qu'ils sont des voix incontournables pour le respect des 12 droits des usagers reconnus dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux et qu'ils doivent forcément demeurer dans l'ensemble des établissements à travers le Québec, dans toutes les installations et pour toutes les missions.

Nous demandons au ministre d'apporter de nouveaux amendements à son projet de loi de manière à refléter réellement son désir de rapprocher la communauté des décisions prises dans les établissements de soins. La voix des usagers doit se faire entendre et c'est au sein des établissements qu'elle doit d'abord pouvoir résonner, et ce, dans le meilleur intérêt de l'ensemble des usagers du réseau, autant les jeunes, les personnes en situation de handicap ou de dépendance, les personnes âgées et les usagers issus des communautés ethnoculturelles.

Signataires : Pierre Lynch, président, Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées, Sylvie Tremblay, directrice générale, Regroupement provincial des comités des usagers et Pierre Lynch, président de l'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées



Appel à participation - Séance photo

Vous avez une histoire à succès en rapport avec l'hébergement, l'éducation ou l'emploi inclusif ?

Pour qui ? Pour les personnes ayant une DI. Tout âge, tout genre, tout type de DI

Quand ? Fin de l'automne 2023, à Montréal

Écrivez à Noémie Téchède à ntechede@sqdi.ca

Participation rémunérée

Ce constat est celui du plus récent rapport publié par l'Observatoire des tout-petits, portant sur les enfants de 0 à 5 ans ayant besoin de soutien particulier. En d'autres mots, le développement de ces enfants demeure tributaire du fait qu'ils puissent avoir accès aux services dont ils ont besoin au bon moment. Il importe donc que ces services puissent être accordés plus rapidement, plus efficacement.

Or, selon ce rapport, de trop nombreux obstacles persistent dans la quête des parents pour obtenir un service adéquat pour leur enfant handicapé. Difficulté à trouver une place adaptée en service de garde, financement insuffisant des milieux scolaires et de la petite enfance, délais d'attente, rareté de la main-d'œuvre et complexité des différents réseaux : il ne s'agit ici que de quelques barrières abordées dans le rapport, qui évoque le « parcours du combattant » que doivent affronter chaque jour de nombreux parents de jeunes enfants handicapés.

Une urgence d'agir pour l'accès aux services pour les jeunes enfants handicapés

« Au Québec, tous les enfants n'ont pas accès aux services et au soutien dont ils ont besoin au moment opportun, ce qui les prive d'occasions de développer leur plein potentiel. » ¹

Article original publié dans l'Express-O, Vol. 17 - n° 5 - Octobre 2023, OPHQ

Hormis le risque pour les jeunes enfants handicapés de ne pas atteindre leur plein potentiel, le rapport met également en lumière l'urgence d'agir dans un contexte où la santé physique et mentale des parents est compromise, sans oublier la précarité de leur situation financière, trop souvent mise à mal par le fait que leurs responsabilités parentales prennent inévitablement le dessus sur leurs engagements et opportunités de travail.

Ainsi, comment améliorer la situation et mieux soutenir le développement de ces enfants? Adopter une approche davantage centrée sur les besoins, mieux soutenir les parents, fournir les ressources nécessaires aux différents acteurs concernés et



améliorer les pratiques intersectorielles qui figurent parmi les propositions énoncées dans le document.

Des pistes d'action en cohérence avec les travaux de l'Office

Malgré l'aspect préoccupant des éléments soulevés dans le rapport, il n'en demeure pas moins que les constats et recommandations qu'il met de l'avant confirment la pertinence de certains travaux

RETOUR SUR L'ACTUALITÉ

Petite enfance

menés par l'Office, en l'occurrence ceux liés à son projet de simplification des démarches d'accès aux programmes, mesures et services destinés aux personnes handicapées.

Ce projet, cité dans le rapport de l'observatoire, a le triple objectif d'améliorer l'accès à l'information pertinente pour les personnes handicapées, leur famille et leurs proches, de réduire le nombre de démarches à effectuer pour obtenir un service ainsi que de renforcer la coordination individualisée des services provenant de différents réseaux. À terme, ces travaux ont le potentiel d'engendrer des retombées significatives pour les personnes handicapées et leur famille.

État de mise en œuvre du projet de simplification

Comme nous l'abordions dans notre édition estivale d'Express-O, la [mise en œuvre du projet de simplification](#) se poursuit. En collaboration avec d'autres ministères, l'Office travaille à simplifier les démarches d'accès

et la réalisation de plans de services pour les personnes handicapées et leur famille, dont la situation est complexe et requiert des services provenant de plusieurs réseaux, comme la santé, les services sociaux, l'éducation ou l'emploi.

Plus concrètement, depuis près d'un an, par le biais de projets de démonstration, des équipes dédiées interrégionales ont été implantées dans deux régions du Québec, soit le Saguenay-Lac-Saint-Jean et Laval.

Le plan de services : un outil essentiel

Le plan de services constitue pour l'Office un moyen privilégié d'assurer la complémentarité et la continuité des services requis pour une personne handicapée, et ce, peu importe son âge. Cet outil permet de planifier et de coordonner les services des différents intervenants ou réseaux gravitant autour de la personne pour répondre à ses besoins. Il permet d'éviter les ruptures de services et les dédoublements d'actions, en plus de garantir que les services offerts visent à atteindre les mêmes objectifs.

L'Office, à de maintes occasions, trouve écho dans certaines des recommandations du rapport de l'Observatoire des tout-petits. En effet, l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan de services permettent :

- de prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne et de mettre en place des interventions précoces et adaptées;
- de favoriser la planification individualisée et coordonnée des différents services nécessaires à une personne;
- de contribuer à une collaboration accrue entre les différents réseaux de services pour répondre aux besoins;
- de soutenir davantage les transitions vécues par les personnes handicapées.



Il est prévu qu'une telle équipe soit implantée dans une troisième région au cours des prochains mois. Ces équipes exercent un rôle de soutien auprès des intervenantes et intervenants concernés au sein de différents réseaux de services, dans le but de faciliter et de favoriser l'initiation, la planification et la coordination de démarches de plan de ser-

vices. Ultimement, il est prévu d'ici 2026 que des équipes dédiées interréseaux soient implantées dans chacune des régions du Québec. Ces projets ont pour objectif de démontrer les bénéfices potentiels d'une telle démarche, qui favorise la concertation et la coordination au sein des réseaux de services concernés.

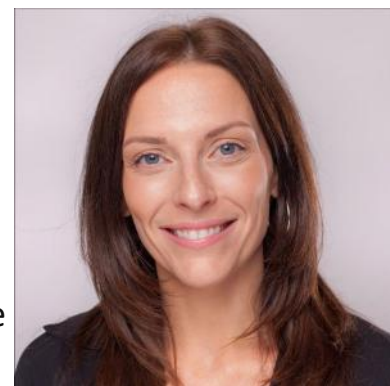
Apprenez-en davantage sur les constats et recommandations du [rapport de l'Observatoire des tout-petits](#).

¹ Observatoire des tout-petits. Tout-petits ayant besoin de soutien particulier : Comment favoriser leur plein potentiel?, Montréal, Québec, Fondation Lucie et André Chagnon, 2023.

NOS PARTENAIRES DU CHANGEMENTS

Anick Viau, directrice de l'AMD

Anick Viau assure la direction de l'AMD depuis que Renaud Judic a quitté ses fonctions. Madame Viau a un solide parcours, cumulant une expérience dans le domaine des communications et de la gestion d'organismes sans but lucratif. Antérieurement, a été la directrice adjointe et des communications à la Société québécoise de la déficience intellectuelle. Elle a fait la promotion des intérêts et a défendu les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle de diverses façons au cours des sept dernières années.



Loriane Estienne, directrice générale de Proche aide Québec



En poste depuis le 18 septembre 2023, Loriane Estienne possède une bonne expérience et un excellent réseau de contacts dans le milieu de la proche aide au Québec. Mme Estienne était jusqu'à tout récemment directrice du ROMAN, le Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels. Au sein de ce poste, elle a développé une solide expérience en intervention communautaire, en gestion de projet et en coordination de ressources humaines. Elle a su faire évoluer le ROMAN positivement auprès des partenaires, tout en améliorant la vie associative et en renforçant le sentiment d'appartenance.

Michel Marceau, directeur général de Rêvanous

L'organisme Rêvanous a accueilli le nouveau directeur général Michel Marceau. En effet, après 12 ans au sein de l'organisme, Karine Boivin a quitté son poste pour de nouveaux défis. Monsieur Marceau, dispose d'une longue expérience dans le domaine de la gestion d'organisations à but non lucratif et d'entreprises privées au Canada et à l'étranger. À ces expériences s'ajoutent des formations universitaires de premier et second cycle dans les domaines des sciences sociales et de l'administration. Il a côtoyé plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle, d'abord au sein de sa famille, puis comme intervenant pour une organisation qui vient en aide aux personnes ayant une déficience intellectuelle et comme employeur.



Actualisation de la politique : Chez-soi, le premier Choix

Au printemps dernier, la Politique Chez soi le premier choix a été actualisée. Voici l'explication donnée dans l'introduction du document que vous pourrez lire ici :

[Politique Chez soi le premier choix \(actualisée\)](#)



« En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a diffusé la Politique de soutien à domicile Chez soi : le premier choix (Politique), suivie, en 2004, des Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile. On y affirme que le domicile est la première option à considérer, en tout temps, et que le soutien à domicile (SAD) est une façon efficace et efficiente de répondre aux besoins des personnes présentant des incapacités et des personnes proches aidantes (PPA) qui les accompagnent, soutenu par un réseau de soins et de services intégrés fort et bien structuré. En 2023, cette orientation est toujours d'actualité. Elle doit toutefois être réaffirmée, et certaines modalités pour sa mise en œuvre doivent être précisées et actualisées afin de représenter les réalités contemporaines et de réellement transcender l'ensemble des orientations et des pratiques du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS).

Des changements légaux ont aussi eu lieu depuis la diffusion de la Politique, notamment l'entrée en vigueur de la Loi concernant les

soins de fin de vie, en 2015, de la Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité, en 2017, et, plus récemment, de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes. De plus, des modifications ont été apportées à la législation en 2022 pour renforcer la lutte contre la maltraitance et la surveillance de la qualité des services de santé et des services sociaux. De même, un nouveau Règlement sur l'exercice des activités décrites aux articles 39.7 et 39.8 du Code des professions a été adopté.

En outre, la crise sanitaire liée à la pandémie de COVID-19 a mis en lumière toute l'importance des soins et services de SAD et la volonté légitime des personnes de demeurer chez elles entourées de leurs proches le plus longtemps possible. En effet, les mesures sanitaires mises en place pour limiter la propagation du virus et protéger la population ont grandement modifié les habitudes de vie. Elles ont eu des effets indésirables parfois importants sur l'activité physique, la nutrition

LES ENJEUX HÉBERGEMENT

et la santé mentale des personnes les plus vulnérables. La mise en œuvre d'actions pour prévenir et traiter le déconditionnement à domicile s'est avérée primordiale pour leur permettre de demeurer chez elles et d'éviter la détérioration de leur santé.

Ainsi, dans un contexte de changements sociaux, démographiques, légaux et organisationnels, il est devenu nécessaire de mettre à jour certains éléments de la Politique et de ses précisions afin de permettre au RSSS de

répondre adéquatement aux besoins de la population et d'assurer une meilleure intégration des soins et services. Les présentes orientations en SAD intègrent donc ces éléments ainsi que les objectifs poursuivis par la Politique dans un unique document visant à faciliter leur application par les établissements. Ce document contribue également à apporter certains correctifs aux problèmes constatés par le Vérificateur général du Québec et le Protecteur du citoyen au regard de l'application de la Politique ».

Chez Resto Plateau Le saviez-vous?

La préparation des repas pour une famille peut représenter une vraie charge mentale au quotidien. Resto Plateau est un organisme communautaire situé tout près du métro Mont-Royal qui offre des repas sains à des prix abordables. Ce service est accessible aussi pour les parents et proches de personne ayant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme.

Chez Resto Plateau, on nourrit les familles à petit prix
Votre restaurant alimentaire pas cher et solidaire

Comptoir à emporter
Plats préparés 3,50\$ et +
Plats familiaux 17\$
AUSSI OUVERT LE SOIR!
Lunch et dîner jusqu'à 20h30

Restaurant communautaire
Prix régulier 4,75\$
Prix solidaire 7\$
Chez Resto Plateau, on nourrit à petit prix ses membres

Resto Plateau
Lundi au vendredi de 11h30 à 12h30
4450 Rue St-Hubert Plateau du Mont-Royal

Pour venir nous voir, c'est par ici!
ENTRÉE
Resto Plateau
Centre de services communautaires de l'Alouette

Resto Plateau offre un comptoir à emporter ouvert deux soirs par semaine avec des repas frais et congelés à des prix très abordables. Ce service est une solution rapide pour les familles qui ont de la difficulté à trouver le temps de préparer les repas ou pour des personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou un TSA qui ont de la difficulté à cuisiner et manger sainement. Ils sont également ouverts le midi pour un service de restauration avec un repas complet à 4.75\$.

Ces services s'adressent à toute personne qui aurait besoin d'un soutien alimentaire. L'organisme vise plus particulièrement les personnes financièrement précaires, mais souhaite aussi rejoindre les familles qui auraient besoin de ce service afin de soulager leur charge mentale. Les familles plus aisées peuvent aussi avoir accès au service et payer un prix légèrement plus élevé, qu'on appelle solidaire, afin de les soutenir dans leur mission.



Mobilisation pour une école inclusive

Le 4 octobre 2023, la Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec (CPEBPQ), la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) et la Société québécoise de la déficience intellectuelle ont fait un [point de presse](#) à l'Assemblée nationale.

L'objectif est de demander au gouvernement de mieux **encadrer l'utilisation des salles de retrait dans le réseau scolaire**.

Cette demande est appuyée par le rapport sur les mesures de contrôle dans les écoles du Québec. Le rapport présente le résultat d'un sondage effectué auprès de parents qui ont des enfants à besoins particuliers d'âge scolaire. (lien vers le rapport : [Rapport de sondage sur les mesures de contrôle dans les écoles au Québec](#)).

Cet événement lançait la **campagne de mobilisation pour défendre les droits des élèves à besoins particuliers** sur les réseaux sociaux.

Vous pouvez suivre et participer à cette campagne en partageant via la page Facebook de la SQDI :

Pour partager, il faut utiliser le mot-clic [#nosenfantsaussi](#)



MOBILISATION SOS DI SERVICES PUBLICS



Campagne sur les réseaux sociaux

SOS DI SERVICES PUBLICS (dont PARDI fait parti) a produit une série de vignettes d'information sur les services publics en déficience intellectuelle et/ou en trouble du spectre de l'autisme afin d'outiller les familles pour qu'ils connaissent mieux les services mais aussi leurs droits. Elles sont publiées chaque semaine sur la page Facebook de SOS DI.

Partagez les en grand nombre afin de leur donner de la visibilité et qu'elles puissent toucher le plus de familles et personnes concernées.

1. Savez-vous que...

Savez-vous que le mandat des services en déficience intellectuelle/ trouble du spectre de l'autisme est de répondre adéquatement aux besoins des personnes ayant une déficience en leur offrant, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches, des services accessibles, continus et de qualité, basés sur une vision globale de la personne?

2. Savez-vous que...

Savez-vous que le discours et les préoccupations des intervenants devraient toujours être fondés sur les besoins des usagers et qui doivent être « au centre des services » ?



Pour en savoir plus sur nous, consultez notre site internet : <https://www.sosdiservicespublics.org>



Pour en savoir plus sur nous, consultez notre site internet : <https://www.sosdiservicespublics.org>

2000 signatures pour une pétition attendue

Une pétition, orchestrée par l'Étoile de Pacho, demandant au gouvernement de garantir aux familles d'enfants lourdement handicapés l'accès systématique à tout le soutien à domicile auquel elles ont droit a été déposée mercredi 18 octobre à l'Assemblée nationale !

Voici le lien pour écouter le point de presse lors duquel l'organisme a interpellé directement la ministre Bélanger pour mettre fin à cette injustice qui dure depuis trop longtemps : [Étoile de Pacho - Point de presse - VIDÉO](#)



Coup d'envoi des mobilisations !

Le 4 octobre dernier se tenait l'Assemblée générale annuelle de la Coalition solidarité santé. Les membres, présents en grand nombre, ont clairement énoncé leur volonté de se mobiliser pour protéger le droit à la santé et les services publics, qui se voient attaqués de toute part.



Coup d'envoi des mobilisations de l'automne, la [manifestation nationale du Front commun tenue le 23 septembre](#) dernier a attirée environ 100 000 personnes dans les rues de Montréal pour soutenir les services publics.

À l'instar de [plusieurs autres groupes](#), la Coalition solidarité santé continue de dénoncer le manque de consultation et d'écoute du gouvernement, la rapidité avec laquelle le ministre Dubé veut faire adopter le projet de loi 15, ainsi que les atteintes au droit à la santé et la place grandissante offerte au secteur privé. L'opposition se met de la partie [en demandant au ministre Dubé de mettre sa réforme sur pause](#) pour s'occuper des problèmes qui touchent vraiment la population.

Invitation à témoigner de votre réalité de parent ou proche de personne ayant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme.

Parce que votre histoire est unique et que votre réalité mérite d'être connue.



Si vous souhaitez **partager un moment particulier** où vous avez été là pour votre proche, vous pouvez le faire par écrit ou en vous enregistrant. L'Appui vous invite à [« partagez votre histoire »](#). Vous aurez accès à un micro d'enregistrement et l'espace où écrire votre témoignage. L'Appui partagera quelques témoignages sur ses réseaux sociaux, durant la **Semaine nationale des personnes proches aidantes (du 5 au 11 novembre)**.



Et si on parlait du logement ?

Nous vous parlons souvent de l'hébergement dans ce bulletin (RI-RTF-RAC), car les enjeux sont nombreux et que pour PARDI c'est un dossier majeur au regard de ce que vivent les personnes hébergées et leurs familles au sein de ces structures d'hébergement.

Aujourd'hui c'est sur la question du logement et de son accessibilité pour les personnes ayant une déficience intellectuelle que nous voulions nous arrêter, le temps d'une réflexion. En effet, la situation actuelle est très préoccupante, dans l'ensemble du Canada et au Québec en particulier.

Souvenons nous....

.... En mettant de l'avant la notion de « chez-soi », la politique ministérielle de 2001, *De l'intégration sociale à la participation sociale*, invitait les centres de réadaptation en

déficience intellectuelle à offrir aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle l'assistance dont elles ont besoin pour accéder à un milieu résidentiel de leur choix, notamment une « assistance relative au logement autonome », un « accès à la propriété ou à la copropriété » et une « adaptation du domicile » (MSSS, 2001 : 59).

Force est de constater qu'en 2024, il n'en est rien. Oui, au début des années 2000, on a vu émerger de nombreuses initiatives visant à permettre aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle de vivre en logement, que celles-ci émanent de centres de réadaptation, d'organismes communautaires ou de parents. Aujourd'hui, c'est le vide au niveau surtout des services publics, des CIUSSS, même si pas seulement.

Quelques chiffres.

Plus de 100 000 Canadiens et Canadiennes ayant une déficience intellectuelle n'ont pas accès à un logement abordable qui tient compte de leurs besoins en matière de soutien et qui leur permet d'avoir un endroit bien à eux et de s'intégrer dans la communauté sur les plans social et économique. Plusieurs n'ont pas les moyens de se payer un logement qui répond à leurs besoins fondamentaux. Plusieurs vivent dans la pauvreté. Plusieurs dépendent entièrement de parents vieillissants pour les soins personnels et le soutien économique. Plusieurs sont sans abri et plusieurs n'ont d'autre choix que de vivre dans des résidences de groupe ou des établissements pour personnes âgées.

Selon la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL), 10,6 % des Canadiens qui habitent dans un ménage privé ont des « *besoins impérieux en matière de logement* ». Autrement dit, ils rencontrent des difficultés importantes pour ce qui est d'avoir accès à un logement abordable, de taille et de qualité convenables. L'Enquête canadienne sur l'incapacité démontre que parmi les adultes ayant une déficience intellectuelle, les besoins impérieux en matière de logement augmentent et caractérisent 12,7 % de cette population – soit au moins 20 500 Canadiens et Canadiennes ayant une déficience intellectuelle. Par ailleurs, une étude antérieure de



la SCHL rapportait que les adultes ayant une déficience intellectuelle étaient encore plus nombreux (18,5 %) à avoir des besoins impérieux en matière de logement. Il faut ajouter à ce groupe :

- les adultes ayant une déficience intellectuelle, qui sont surreprésentés parmi la population sans abri qu'on estime à 35 000 personnes au Canada – même si nous ne pouvons pas estimer leur nombre, les données existantes indiquent que ces personnes courent un bien plus grand risque d'être sans abri que la population générale, étant donné que la déficience intellectuelle est un facteur qui prédispose à l'itinérance et que ce groupe est particulièrement vulnérable;
- 13 200 adultes ayant une déficience intellectuelle qui sont âgés de 30 ans et plus et qui habitent avec leurs parents parce qu'ils ne disposent pas des ressources ou du soutien communautaire leur permettant d'avoir un logement bien à eux. Les familles de ces adultes ont des responsabilités insoutenables à leur égard, elles engloutissent toutes leurs économies et sont « Dans l'impasse »;
- près de 30 000 adultes qui ont une déficience intellectuelle et qui sont actuellement placés dans des structures d'hébergement collectif et ressources résidentielles et sur la seule base du diagnostic. Plusieurs souhaitent avoir leur

propre logement et auraient les capacités pour, mais en sont incapables parce qu'il n'y a pas suffisamment de logements abordables à louer, parce qu'ils sont confrontés à des obstacles financiers et parce qu'ils peuvent uniquement bénéficier de personnel de soutien s'ils demeurent dans un hébergement;

- environ 10 000 adultes qui ont une déficience intellectuelle, qui ont moins de 65 ans et qui habitent dans des hôpitaux, ou des centres d'habitation et de soins de longue durée parce qu'ils ne peuvent obtenir les mesures de soutien personnel et le logement abordable dont ils ont besoin;
- et peut-être 60 000 Canadiens de plus qui ont une déficience intellectuelle légère et qui n'ont jamais été identifiés dans le cadre des enquêtes menées auprès de Canadiens ayant une incapacité, un problème que reconnaissent Statistique Canada et Emploi et Développement social Canada. Selon des études démographiques menées à l'échelle mondiale au sujet des personnes ayant une déficience intellectuelle, environ 1 % à 3 % de la population aurait une déficience intellectuelle légère à sévère. Au Canada, ce serait près de 700 000 personnes.

À combien de personnes cela s'élève-t-il au bout du compte?

Au Canada, de 100 000 à 120 000 adultes ayant une déficience intellectuelle cherchent encore à jouir des mêmes choix que les autres Canadiens : avoir un logement à eux et bénéficier des mesures de soutien nécessaires pour mener une vie active et productive.

Quelques obstacles au logement abordable pour les personnes ayant une déficience Intellectuelle.

Ces obstacles comprennent :

- ⇒ les ressources financières restreintes, et le « recouvrement » de l'aide au revenu qui tend à décourager les gens de toucher un revenu d'emploi;
- ⇒ les services de soutien limités pour la planification individualisée et la transition vers une vie plus autonome dans la communauté;
- ⇒ un système de services axé sur les résidences de groupe selon le diagnostic posé;
- ⇒ les inquiétudes que soulève la sécurité à l'intérieur de la communauté en raison du taux de victimisation quatre fois plus élevé qu'au sein de la population générale.

De plus, les règles qui interdisent d'utiliser des actifs tels qu'un régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) pour accéder à la propriété et l'absence de mesures fiscales encourageant les familles et le secteur privé à investir dans des projets de logement abordable pour ce groupe renforcent le manque de possibilités et le maintien de l'exclusion.

Des solutions ?

Il y a un urgent besoin d'investissements plus importants et d'efforts collectifs pour mettre de l'avant des solutions à l'échelle et diminuer le manque de logements qui est la réalité de dizaines de milliers d'adultes ayant une déficience intellectuelle au Canada. C'est pourquoi l'Association canadienne pour l'inclusion communautaire et Personnes d'abord du Canada ont recommandé que les éléments suivants fassent partie intégrante du cadre de politiques et de programmes de la Stratégie nationale sur le logement (SNL).

Voici les Principes directeurs:

- Les investissements dans les logements destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle doivent viser des options abordables, de taille et de qualité convenables, tout en favorisant l'indépendance et l'intégration communautaire.
- Tous les investissements dans la SNL doivent systématiquement passer un examen sous l'angle de l'inclusion sociale afin de garantir qu'ils ne soutiennent pas des modèles d'habitation collectifs pour personnes ayant une déficience intellectuelle, mais qu'ils permettent plutôt à ces personnes d'avoir accès au marché immobilier et d'en avoir les moyens au même titre que tous les autres Canadiens.
- Les transferts de revenu relatifs au logement et les mesures de soutien aux personnes handicapées doivent permettre aux individus de choisir un logement et les mesures de soutien souhaitées.
- La disponibilité de logements abordables ne suffit pas — il est essentiel qu'il y ait des mesures de soutien flexibles et des liens avec la communauté pour assurer la sécurité et l'inclusion et faire en sorte que les personnes ayant une déficience intellectuelle puissent avoir un endroit à elles et mener une vie agréable.
- Un leadership communautaire concerté est crucial pour transformer l'offre actuelle de logements et de services de telle sorte que les personnes ayant une déficience intellectuelle aient les moyens d'avoir un logement, qu'elles aient plusieurs choix et que des occasions s'offrent à elles dans des communautés sécuritaires, accueillantes et inclusives.

Le gouvernement du Canada lance une [Stratégie nationale sur le logement \(SNL\)](#) parce qu'il croit, dit-il, que « tous les Canadiens méritent d'avoir accès à un logement abordable qui répond à leurs besoins », et il explore actuellement des « approches en matière de logement qui contribuent à créer une société plus inclusive, à réduire l'isolement social et la pauvreté et à améliorer les perspectives de vie ». Ces engagements et ces valeurs sont un bon point de départ. Mais pour trouver une place aux plus de 100 000 Canadiens qui ont une déficience intellectuelle et qui ont des besoins en logement significatifs, la SNL doit adopter une approche multidimensionnelle et établir de nouveaux partenariats communautaires entre le secteur privé, les organismes sans but lucratif et le secteur public.

Ce que vise cette stratégie au départ :

« Ce plan de +82 milliards de dollars, dévoilé en 2017 avec une planification jusqu'en 2028, renforcera la classe moyenne, réduira de moitié l'itinérance chronique et stimulera notre économie. Mais surtout, elle permettra à plus de Canadiens partout au pays d'avoir un chez-soi. Cela comprend plus de 13 milliards de dollars proposés dans le cadre de l'Énoncé économique de l'automne de 2020.

La toute première Stratégie nationale sur le logement participera à la réussite du secteur canadien de l'habitation en offrant un logement abordable à davantage de gens. Par l'entremise de la Stratégie, le gouvernement fédéral réunit les secteurs public, privé et sans but lucratif pour renouveler son engagement dans le domaine du logement abordable. Il mise sur des fonds, des subventions et des prêts pour créer des collectivités stables et abordables où il fait bon vivre. Leur emplacement près des commodités et des transports leur offrira donc toutes les possibilités nécessaires pour réussir. À terme, ce sera la naissance de collectivités où les familles peuvent s'épanouir.

Le but visé est que tous les Canadiens aient accès à un logement abordable qui répond à leurs besoins. À cette fin, la Stratégie soutiendra en priorité les Canadiens les plus vulnérables.

La Stratégie nationale sur le logement ouvrira la voie à des projets novateurs de recherche, de collecte de données et de démonstration sur le logement. Elle comblera les lacunes dans nos connaissances, diffusera les meilleures idées et façonnera l'avenir de la politique sur le logement au Canada. Elle offrira aussi au gouvernement fédéral de nouvelles possibilités d'innover au moyen de partenariats. Des partenariats avec le secteur du logement communautaire, le mouvement coopératif, le secteur privé et le milieu de la recherche.

La Stratégie parviendra en bout de ligne à :

- ⇒ renforcer la classe moyenne
- ⇒ réduire de moitié le nombre de personnes en situation d'itinérance chronique
- ⇒ construire jusqu'à 160 000 nouveaux logements
- ⇒ stimuler notre économie
- ⇒ créer une nouvelle génération de logements au Canada.

Au final, la Stratégie nationale sur le logement favorisera la diversité des collectivités. Elle créera une nouvelle génération d'habitations à usages et à revenus mixtes qui seront à la fois accessibles et durables ».

En 2024, malgré cette stratégie, force est de constater que le logement est chaque année de moins en moins abordable pour tous et toutes et donc en très particulier pour les plus vulnérables et à faible revenu.



La seule voie actuelle : le logement social et son développement ?

Le logement social est un type d'habitation qui a pour objectif de loger des locataires tout en respectant leurs capacités de payer, c'est-à-dire en tenant compte de leurs revenus. Il vise à offrir une solution de rechange aux logements privés, qui ne répondent pas entièrement aux besoins de la population québécoise. Il assure ainsi l'existence d'un mode de gestion locatif qui n'est pas dicté par une logique marchande, autrement dit par le but de faire des profits. En somme, le logement social appartient à la collectivité plutôt qu'à des intérêts privés. Ainsi, il reste une des rares formes d'habitation qui se trouve à l'abri de la spéculation immobilière. Le logement social est subventionné par les gouvernements.

De plus, certains logements sociaux bénéficient d'un programme d'aide à la personne, ce qui fait en sorte que leurs locataires paient 25 % de leurs revenus pour leur loyer.

Or, depuis plusieurs années, on observe un désengagement des différents gouvernements dans le financement et la prise en charge des logements sociaux. D'année en année, les gouvernements réalisent de nombreuses coupes dans les programmes sociaux, limitant ainsi le développement de nouvelles unités de logement social et nuisant à l'entretien de celles qui existent actuellement.

Le logement est un droit fondamental. Cela étant, quand le parc locatif privé n'est plus accessible à une grande partie de la population, le logement social reste la solution pour toutes les personnes mal-logées.

Mais la mise à disposition d'un bâtiment ou d'un programme particulier ne suffit pas, il faut aussi fournir un ensemble de moyens et d'accompagnements à la carte susceptibles d'être combinés, voire ajustés selon les besoins afin de permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle, même légère, de mener leur vie comme elles le souhaitent tout en bénéficiant du soutien et de la protection dont elles ont besoin.

Il faudrait des bâtiments et un accompagnement distincts, c'est-à-dire que les services requis par la personne ne soient plus liés au lieu d'habitation, de sorte que la personne peut choisir les services qu'elle désire

« Depuis plusieurs années, on observe un désengagement des différents gouvernements dans le financement et la prise en charge des logements sociaux »



recevoir en fonction de ses besoins individuels. Ainsi, « une aide optimale peut, par exemple, être prodiguée dans le cadre d'un logement ordinaire inséré au cœur du tissu social » (Mansell et Beadle-Brown, 2010).

Au-delà de la disponibilité même des services requis, c'est la coordination de ceux-ci qui est essentiel. Le fait que les personnes vivent en logement nécessite la mise en place d'un large éventail de services dans la communauté, des services qui relèvent de plus d'un système de prise en charge (logement, transport, santé, loisirs, etc.), ce qui complexifie la situation. De plus, l'arrimage entre les différents agents est souvent difficile à cause des modes de fonctionnement qui sont différents et du fait que les institutions ou organisations responsables des logements et celles responsables de la fourniture des services se connaissent peu et ne travaillent pas de concert.

Quant au logement à soutien gradué, et/ou d'appartement supervisé, il en existe très peu, trop peu, même si des organismes ou des familles participent dans les dernières années à mettre en place des projets de ce type pour leurs membres ou leurs enfants et proches. Mais ces projets, si beaux soient-ils, reposent trop souvent sur les parents ou les fratries et ne peuvent accueillir qu'un nombre limités de personnes. À quand, au Québec, une action des différents paliers gouvernementaux et instances et ministères concernés pour éviter ce qui est en train de se passer sous nos yeux : l'épuisement des familles faute de solutions, la recrudescence de l'itinérance des personnes ayant une déficience intellectuelle (et n'oublions pas qu'ils et elles sont nombreux à n'avoir aucun soutien familial) et le droit au logement, à l'intégration communautaire, sociale et économique bafoués pour cette partie de la population.

**Vous avez des personnes qui sont tannés de ne rien faire,
de passer leur soirée à écouter de la musique ou des films ?**

Alors, dans ce cas, inscrivez-les aux activités d'Un Prolongement à la Famille de Montréal, situé au 2194 Avenue De La Salle suite-200, H1V 2K8, tél. : 514-504-7989.



En effet, depuis cet automne l'organisme offre une belle panoplie d'activités en soirée afin de satisfaire les goûts de tous et de chacun tel:

Lundi soir de 18h30 à 20h30 c'est le **Karaoke**, le participant aura la chance d'interpréter les morceaux musicaux favoris de ses idoles de la musique dans une ambiance festive de discothèque.

Mardi soir de 18h30 à 21h, c'est l'activité de **théâtre et d'improvisation**, le participant aura la chance de surmonter sa gêne et de montrer de quoi il est capable en faisant des ateliers de créativité en improvisation qui mènera à un spectacle de théâtre à la fin de l'année. (l'activité se termine à 20h30 - mais est prolongée jusqu'à 21h pour les TAD).

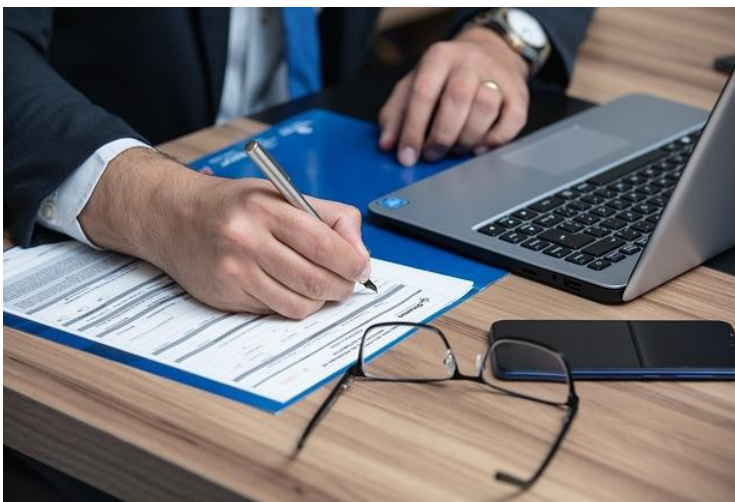
Mercredi soir de 18h00 à 20h, c'est l'activité de **gymnastique douce**, le participant aura la chance de faire des routines de Pilates, de yoga, de tai-chi et des étirements afin de conserver une bonne forme et force musculaire.

Vendredi soir de 18h à 21h. Attention cette activité ne s'adresse qu'aux membres autonomes (c'est à dire qui ne prennent pas le transport adapté), car nous allons faire plusieurs activités variées à Montréal tout au long de l'année, les sorties du vendredi soir se font 2 fois par mois, donc aux 2 semaines, et puisque la planification n'est pas complétée, on ne peut pas prédire l'adresse des futures activités. D'où la raison pour laquelle cette activité ne s'adresse pas aux personnes utilisant le transport adapté.

Inscrivez-vous rapidement, les places sont limitées.



MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS



Dans quelle mesure les représentants d'un usager peuvent-ils porter plainte?

Document d'information à l'attention du comité des usagers du CRDITED préparé par le bureau de la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CCSMTL.

La *Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)* permet à tous les usagers d'exercer leurs droits par le biais d'un représentant, y compris le droit de porter plainte :

12. Les droits reconnus à toute personne dans la présente loi peuvent être exercés par un représentant.

Sont présumées être des représentants les personnes suivantes, selon les circonstances et sous réserve des priorités prévues au Code civil :

- 1° le titulaire de l'autorité parentale de l'utilisateur **mineur** ou le tuteur de cet usager;
- 2° le tuteur, le conjoint ou un proche parent de l'utilisateur **majeur inapte**;
- 3° la personne autorisée par un mandat de protection donné par l'utilisateur **antérieurement à son inaptitude**;
- 4° la personne qui démontre un intérêt particulier pour l'utilisateur **majeur inapte**.

[*Nos emphases*]

Voici comment il faut appliquer l'article 12 de la LSSSS :

- L'alinéa 1 de l'article 12 fait référence à la notion de représentant légal. Le représentant légal d'un usager peut donc toujours porter plainte, si tel est dans l'intérêt de l'utilisateur.
- L'alinéa 2 de l'article 12 indique, en l'absence d'un représentant légal, certaines personnes sont présumées être des représentants de l'utilisateur. Les représentants présumés n'existent qu'à l'égard des utilisateurs mineurs ou inaptes. L'inaptitude d'un utilisateur majeur n'a pas besoin d'être déclarée par un tribunal. Il peut s'agir d'une inaptitude factuelle. Notons que, selon la loi, toute personne est présumée apte^[1].
- La notion de représentant présumé n'intervient que lorsqu'il y a absence de représentant légal^[2]. S'il existe un représentant légal pour un utilisateur, un représentant présumé de cet utilisateur ne peut donc pas porter plainte. C'est le représentant légal qui doit le faire.

MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS



L'article 12 de la LSSSS doit être lu de façon conjointe avec les articles 12 à 15 du Code civil du Québec (CcQ) reproduits ci-dessous.

12. Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en respectant, dans la mesure du possible, les volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

13. En cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile.

Il est toutefois nécessaire lorsque les soins sont inusités ou devenus inutiles ou que leurs conséquences pourraient être intolérables pour la personne.

14. Le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur.

Le mineur de 14 ans et plus peut, néanmoins, consentir seul à ces soins. Si son état exige qu'il demeure dans un établissement de santé ou de services sociaux pendant plus de 12 heures, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur doit être informé de ce fait.

MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

15. Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée et en l'absence de directives médicales anticipées, le consentement est donné par le mandataire ou le tuteur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier.

Par le biais de l'article 12 CcQ, on comprend que le représentant, légal ou présumé, qui porte plainte doit le faire dans l'intérêt, et dans ce seul intérêt, de l'usager. De plus, dans l'éventualité où un usager majeur ne désire pas porter plainte, le représentant, légal ou présumé, ne pourrait pas décider de passer outre ce refus de l'usager et lui-même porter plainte. Le droit de porter plainte appartient à l'usager uniquement. Lorsqu'un représentant porte plainte, il le fait au nom et pour le compte d'un usager. Le représentant, légal ou présumé, doit alors toujours tenir compte des volontés et préférences de l'usager.

Les articles 14 et 15 CcQ permettent de mieux saisir la hiérarchie des représentants prévus à l'article 12 LSSSS. Voici cette hiérarchie :

- Pour **l'usager mineur** :
 1. Titulaire de l'autorité parentale
 2. Tuteur
- Pour l'usager **majeur inapte** :
 1. Représentant légal (tuteur ou mandataire)
 2. Conjoint
 3. Proche parent
 4. Personne autorisée par un mandat de protection donné par l'usager antérieurement à son inaptitude
 5. Personne qui démontre un intérêt particulier pour l'usager majeur inapte

La notion de « personne qui démontre un intérêt particulier pour l'usager majeur inapte » n'est pas autrement définie. Cette notion se retrouve autant à l'article 12 LSSSS qu'à l'article 15 CcQ. Elle doit alors recevoir la même interprétation pour ces deux articles. Une personne qui démontre un intérêt particulier pour l'usager majeur inapte est donc une personne qui peut, en dernier recours, consentir aux soins pour un usager. Ainsi, par exemple, puisqu'un comité d'usagers ne pourrait pas consentir aux soins pour un majeur inapte, ce comité ne pourrait pas non plus porter plainte au nom de cette personne sous le prétexte qu'il s'agit de personnes démontrant un intérêt particulier pour l'usager majeur inapte.

MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

Lorsqu'une personne n'est pas le représentant légal d'un usager ni le représentant présumé, elle ne peut pas porter plainte au nom d'un usager. Pourquoi en est-il ainsi?

La principale raison est que le processus de traitement des plaintes est intimement lié au dossier médical d'un usager. Lorsque la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services rend ses conclusions à la suite du traitement d'une plainte, elle aborde souvent des éléments sensibles du parcours d'un usager. Il s'agit parfois d'éléments confidentiels du dossier médical d'un usager. Les règles du régime d'examen des plaintes constituent donc un équilibre entre l'amélioration continue des services et le respect de la confidentialité des dossiers médicaux.

La personne qui ne peut pas porter plainte au nom d'un usager peut toutefois effectuer un signalement au bureau de la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services. La commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services pourra alors utiliser son pouvoir d'intervention. Lorsqu'elle mène une intervention sur signalement, la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services a les mêmes pouvoirs que lorsqu'elle reçoit une plainte. Un signalement est traité avec le même sérieux et la même rigueur qu'une plainte. La principale différence entre une intervention et une plainte est que, en intervention, des conclusions ne sont pas rendues au signalant.

[1] Article 4 Code civil du Québec.

[2] P.C. c. Centre d'hébergement de Tracy, 2014 QCCS 2867, par. 18.

JAD JURISTES
À DOMICILE



Sa mission vise à informer, orienter et accompagner dans le labyrinthe du système judiciaire, ainsi que de faciliter l'accès à des juristes et avocats à prix modiques. Les consultations peuvent se faire à leurs bureaux, en virtuel, par téléphone ou à votre domicile, selon les besoins.

Cette approche a pour objectif de favoriser et de viser le mieux-être des personnes à mobilité réduite ou qui présentent des limitations physiques ou intellectuelles.

Pour en savoir plus : www.juristesadomicile.com

RECRUTEMENT DE PARTICIPANTS

Projet de recherche sur la fin de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec

Selon les adultes ayant une déficience intellectuelle, leurs
proches et les intervenants

Pour connaître tous les participants recherchés :



Pour qui ?

Les proches ayant accompagné un adulte présentant une déficience intellectuelle, décédé entre 2014 et 2023.

Comment ?



En participant à un entretien individuel d'une durée maximale de 2h

En personne ou visioconférence

Vous recevrez 20\$ pour votre participation



Pour parler de quoi ?

De la fin de vie de l'adulte ayant une déficience intellectuelle

Des services et soutiens qu'il a reçus en fin de vie

De la collaboration avec les professionnels et intervenants

Pour participer ou obtenir plus d'informations

Contactez Romane Couvrette, étudiante au doctorat à l'Université Laval :

romane.couvrette.1@ulaval.ca

418-809-3036



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.

Q : Dans le cadre de l'alimentation, les établissements peuvent-ils exiger d'avoir accès aux menus des ressources d'hébergement ?

R : Dans le partage des responsabilités les ressources d'hébergement sont responsables (au sens autonomes aussi) dans leurs ressources humaines, financières et matérielles (l'alimentation et les budgets reliés en font donc partie) et l'établissement est responsable de s'assurer de la qualité des services et donc ne peut s'ingérer et exiger des menus mais peut le demander. La ressource a le choix de collaborer dans une optique d'amélioration (qualité des services).

Q : Mon enfant ou proche est maltraité dans sa ressource d'hébergement. Puis-je déposer une demande pour que des sanctions pénales en lien avec la lutte contre la maltraitance soient imposées à quelqu'un?

R : Oui, il est possible de faire une demande d'application de sanctions pénales en lien avec la loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute personne majeure en situation de vulnérabilité. Pour vérifier si la situation vécue est admissible et pour les modalités de la demande, veuillez consulter ce lien :

<https://www.quebec.ca/gouvernement/ministere/sante-services-sociaux/coordonnees/coordonnees-supplementaires-du-ministere-de-la-sante-et-des-services-sociaux#c196959>

Habiter où l'on veut, un libre choix?



En lien avec plusieurs articles de ce bulletin tels que le dossier sur le logement et la politique Chez Soi, Mon premier Choix, ainsi que notre constante préoccupation concernant l'hébergement, rappelons-nous les constats qui étaient ressortis du forum provincial organisé par le Mouvement PHAS les 14 et 15 septembre 2022 ; un forum provincial pour discuter des enjeux d'hébergement et de soutien à domicile.

Le forum Chez moi, mon droit avait comme double objectif d'établir un état des lieux de la situation du soutien à domicile et de l'hébergement spécialisé pour les personnes en situation de handicap et leurs proches au Québec et de travailler sur des revendications communes et des pistes d'action.

En effet, Le gouvernement actuel s'est avancé sur différents enjeux touchant de près ou de loin aux personnes en situation de handicap et leurs proches :

politique et plan d'action pour les personnes proches aidantes et pour l'hébergement et les soins de longue durée, réforme du programme de Soutien à la famille, changements au régime d'allocation direct-chèque emploi-service, investissements en soutien à domicile, développement des maisons pour aîné-e-s et des pavillons alternatifs, etc.

Or Plusieurs constats avaient été effectués au Forum. En premier lieu, la pandémie a mis en lumière les problèmes

chroniques du Réseau de la santé qui étaient présents depuis longtemps. En conséquence, une impression généralisée de se répéter était présente au Forum. La preuve en étant que la conjoncture actuelle révèle les conséquences bien réelles de la réorganisation et du sous-financement des dernières années. Quelques exemples sont la privatisation, le manque de formations, les coupures de services, le roulement de personnel, la disparité des soins selon le territoire, les listes d'attentes

LE REGARD DE PARDI



et des services toujours offerts dans l'urgence, très peu en prévention ou en soutien.

« Depuis que la CAQ est au pouvoir, le discours est axé sur les personnes âgées et oublie souvent les personnes en situation de handicap. Surtout en ce qui a trait à l'hébergement et le soutien à domicile. Si la province a du travail à rattraper au niveau des personnes âgées, nous sommes bien loin du compte pour les personnes en situation de handicap. Un milieu de vie permet de se réaliser, mais aussi de prendre contact avec les autres. Il est plus grand que la maison.

Il englobe son quartier et ses parties. Il s'agit d'un lieu où la globalité des besoins est répondue et qui permet l'épanouissement de l'individu. Les choix sont restreints en termes de milieu de vie, limités selon le budget, l'accessibilité et l'emplacement, sans compter les propriétaires privés qui rejettent souvent d'emblée les personnes en situation de handicap comme locataires. Choisir son chez-soi n'est souvent ni un choix, ni un droit pour les personnes en situation de handicap au Québec.

Le manque de logements abordables et accessibles

combiné à la pauvreté et aux faibles possibilités d'emploi contribuent à la précarité des personnes et des familles. Ces causes s'intensifient pour les personnes en situation de handicap, dont certaines ont besoin d'aidants et d'autres soutiens, ce qui rend très difficile la recherche d'un logement autonome à long terme. Dans ce contexte de crise du logement aiguë, la réponse aux besoins réels des personnes et des proches en termes de soutien à domicile est fondamentale. Malheureusement, en ce domaine aussi, l'offre publique est insuffisante et les autres options (chèque emploi-service, OSBL, entreprises privées) éprouvent d'importantes lacunes au niveau du financement et de la qualité des services.

Les milieux de vie spécialisés tels que les CHSLD et les ressources intermédiaires ne permettent pas une mixité avec le reste de la population et souvent elles n'appliquent pas l'approche milieu de vie.

Les personnes en situation de handicap ne désirent pas

LE REGARD DE PARDI

seulement vivre entre quatre murs, mais bien avoir un chez-soi. Cela semble simple comme idée, mais pourtant les témoignages entendus au Forum par des personnes en situation de handicap et leurs proches nous révèlent un portrait assez sombre de la situation. Le cadre de référence ne parle pas de l'organisation de la vie et même de la vie à l'extérieur. Toutes les personnes rencontrées se questionnent sur la qualité des services, s'inquiètent pour l'avenir et revendiquent une amélioration immédiate de ceux-ci.

Le gouvernement ne collabore pas en la matière.

Les organismes communautaires et les sous-traitants privés se retrouvent à pallier le manque du public. Les parents des personnes deviennent des experts en bureaucratie, en négociation, en réadaptation, en enseignement, en médecine, bref en tout ce dont leur enfant a besoin en termes de ressources professionnelles. En résumé, la mission du service public et universel du Réseau est souvent absente».

Pourtant, la coordination de l'ensemble de des services de soutien à domicile est bien une responsabilité du service public, notamment

des CISSS (Centre Intégré de Santé et services sociaux) et des CIUSSS (Centre Intégré Universitaire de Santé et Services Sociaux) et c'est ce que nous voulions rappeler dans ce regard d'automne 2023.

Le discours de valorisation de solidarités naturelles, de la famille, des proches, des groupes communautaires a débuté suite à la Commission Rochon pour la réforme des services sociaux et de santé qui estimait que dans les années 1980, au Québec, 70 à 80 % de l'aide aux personnes âgées était fournie par la famille. Cette valorisation a culminé dans



LE REGARD DE PARDI

la politique. Chez soi, le premier choix. Reconnaître le rôle important des parents et proches, c'est bien mais il a aussi donné lieu au délestage sur ces derniers d'actes relevant de professionnels du réseau public.

Le discours sur l'action publique laisse souvent entrevoir que la politique menée vient compléter le travail des familles, en mobilisant les aidants (et les autres fournisseurs de services). Mais l'État continue pourtant de décider ou fixer les formes et les limites du soutien qu'il apporte et,

aussi, de revendiquer la légitimité de la fonction de protection.

Dans ce contexte, il convient de rappeler que le slogan politique du « libre choix » est d'abord pensé pour la personne aidée, alors qu'il implique des contraintes pour les aidants professionnels comme pour les familles considérées comme proches-aidantes, qui se voient sommés de se coordonner pour que les services rendus permettent effectivement le maintien à domicile.

En réalité, pourtant, la personne aidée n'a pas toujours les moyens de faire prévaloir sa préférence, ni vis-à-vis des proches, ni vis-à-vis des professionnels.

En fait, on assiste souvent à des situations forcées faute de moyens mis à disposition : on ne reste pas à la maison et chez sa famille (ou on n'est pas hébergé) toujours par choix. Ni du point de vue de la personne ni du point de vue de la famille.

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

REVUE DE PRESSE

Éducation

La Presse : [Adaptation scolaire : LE « MIRAGE » DES CLASSES SPÉCIALISÉES](#) (28 août 2023) ;

La Presse : [Pénurie d'enseignants en adaptation scolaire : Des parents catastrophés](#) (27 août 2023) ;

La Presse : [Nouvelle école Irénée-Lussier « On a réussi à faire entendre raison à Québec »](#) (26 août 2023)



Hébergement

L'Echo de Frontenac : [Les appartements supervisés comme vecteurs d'une société plus inclusive](#) (19 septembre 2023) ;

ICI Radio-Canada : [Un rapport accablant contre une résidence intermédiaire de Gatineau](#) (12 septembre 2023)

Petite enfance

La Presse : [Besoins particuliers : Des enfants doublement désavantagés par le système québécois](#) (19 septembre 2023)

Services publics

Le Journal de Montréal : [Les familles d'enfants handicapés dans la maison qui rend fou](#) (20 octobre 2023)

Intégration

ICI Radio-Canada : [Des policiers passent une journée avec des personnes vivant avec une déficience](#) (29 octobre 2023)

Rêvanous est un organisme qui développe et offre une gamme de services et d'activités visant l'autonomie et l'inclusion sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle légère.

Le centre de jour Rêv'avenir offre des activités de loisirs aux adultes présentant une déficience intellectuelle légère et/ou un trouble du spectre de l'autisme.



PAR : L'équipe de Rêvanous

Le [Centre de jour Rêv'avenir](#) offre des places limitées pour des activités de jour sélectionnées de sorte que les règles de sécurité soient respectées. Notre priorité est la santé et la sécurité de nos participants.



Nous offrons aussi des loisirs adaptés aux personnes ayant une déficience intellectuelle légère, des ateliers préparatoires à la vie autonome et, pour notre volet habitation, nous offrons du suivi à l'autonomie résidentiel ainsi que du soutien communautaire.

Dans ses projets principaux, Rêvanous persévère pour construire d'autres logements sociaux qui bénéficieraient à une grande partie de la population. Dû au nombre élevé de personnes en liste d'attente et l'absence de programme de soutien financier, le conseil d'administration de Rêvanous a pris la décision de fermer la liste d'attente pour les personnes ayant une déficience intellectuelle légère.

De ce fait, nous évitons de donner de faux espoir aux demandeurs de logements.

Le besoin est criant et si grand qu'une attente de dizaines d'années est à considérer pour les gens en liste d'attente. Victime de son succès et due à la conjoncture économique du moment, il nous faut donc mettre en pause nos projets de construction d'habitations sociales.

Grâce aux rassemblements des différents organismes dans un même lieu, nous pouvons nous entraider et faire une différence. Par exemple : « le Grand rendez-vous de la déficience intellectuelle » organisé par la Société québécoise de la déficience intellectuelle, qui avait lieu le 1-2 juin 2023. « Vieillir comme tout le monde » qui a eu lieu au planétarium le lundi 2 octobre 2023.

Nous devons mettre nos efforts collectivement pour défendre nos droits et nos objectifs. Nous devons nous réunir plus souvent pour mieux nous connaître et pour mieux travailler ensemble.

Pour une concertation régionale dédiée aux personnes proches aidantes



Les autorités au Québec considèrent qu'une personne proche aidante « désigne toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non ».

Cette définition, assez large, est maintenant incontournable car provenant de la loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes. Cette loi ainsi que la politique et le plan d'action qui l'accompagnent ont été une des raisons pour lesquelles des organismes montréalais en proche aide ont décidé de créer un espace de concertation inédit et autonome.

L'Île de Montréal compte un certain nombre d'organismes dont la mission est de contribuer à l'amélioration de la vie des personnes proches aidantes. Ces organismes ont tissé au fil des années des liens et des partenariats ponctuels selon leurs affinités ou les exigences du moment. Il n'existait toutefois pas d'espace de concertation régionale créé par eux et reflétant leurs valeurs communes.

Constatant la visibilité accrue des personnes proches aidantes et les défis auxquels elles font toujours face dans un contexte d'ébullition législative, le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM) et le Groupe des aidants du Sud-Ouest (GASO) ont noté l'impératif d'instituer une table de concertation indépendante regroupant les organismes de la métropole.



Table de concertation régionale sur les personnes proches aidantes de Montréal

Après le dévoilement du plan d'action gouvernemental en octobre 2021, les deux organismes se sont réunis afin de réfléchir aux bases de cette initiative nouvelle. C'est ainsi que la Table de concertation régionale sur les personnes proches aidantes de Montréal (TCRPAM) a été mise sur pied.

Le 16 décembre 2021 a eu lieu la première rencontre de la TCRPAM avec cinq organismes représentés et une travailleuse sociale. Plusieurs autres organismes ont rejoint les rangs de la TCRPAM durant les deux dernières années. La TCRPAM s'est dotée en début 2023 de règlements généraux qui établissent des procédures de fonctionnement reflétant la mission, la vision et les valeurs qui animent ses membres. La TCRPAM se veut un espace collectif pour les organismes et regroupements d'organismes montréalais en proche aide en même temps qu'elle encourage la participation des personnes proches aidantes.

La TCRPAM a la volonté de se positionner comme acteur incontournable dans l'environnement montréalais de la proche aide. Ainsi, elle est ouverte à travailler avec les divers autres acteurs du milieu, qu'ils soient issus d'une instance publique (comme le réseau de la santé et services sociaux) ou fiduciaire. Toutes les actions entreprises sont orientées vers l'amélioration de la situation des personnes proches aidantes.

C'est dans ce cadre que sur proposition du GASO, la TCRPAM organise un événement unique le 8 novembre 2023 durant la Semaine nationale des personnes proches aidantes (SNPPA). Cette journée, préparée conjointement par les membres de la TCRPAM, a effectivement pour objectif principal la reconnaissance des personnes proches aidantes. Elle vise également à les sensibiliser sur certains enjeux comme l'hébergement qui est l'objet d'une conférence suivi d'un panel lors de l'événement. Des kiosques d'information, des stations interactives ainsi qu'un spectacle à l'honneur des personnes proches aidantes animeront la journée.

Les personnes intéressées peuvent trouver les détails sur l'activité et la façon de s'inscrire avec ce lien :

[Place aux proches aidant-e-s | 8 novembre 2023 | TCRPAM \(gasos.ca\).](#)

Cette initiative démontre les efforts que la TCRPAM fournit pour les personnes proches aidantes. Leur contribution à la société est sous-estimée.

La TCRPAM veut la célébrer, la mettre en lumière!

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)

GASO (Groupe des Aidants du Sud-Ouest)

Hay Doun

Jean Sabin (citoyen impliqué)

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 montréalais d'aidants naturels).



L'Espoir de l'inclusion

**PAR : Louise Guillotin, directrice générale
de la Corporation l'Espoir**

Bonjour Vous !

Permettez-moi tout d'abord de me présenter ! Je m'appelle Louise Guillotin et depuis un peu plus d'un an maintenant, j'ai l'honneur de faire partie de ce bel organisme qu'est la Corporation l'Espoir.

Mon parcours professionnel a débuté en France, où j'ai eu la chance d'accompagner des enfants et des adultes avec une déficience intellectuelle lors de leurs vacances d'été ! Un camion, un gîte, un budget, huit vacanciers et hop, on partait trois semaines découvrir une région de la France. J'ai eu la chance de vivre cette expérience pendant 4 ans et cela n'a jamais été un travail, mais plutôt une expérience de vie incroyable !

J'ai tellement appris auprès de ces vacanciers : l'humilité, la franchise, le regard positif sur la vie, la générosité... A 20 ans, je découvrais le monde avec leurs yeux et ils ont contribué à forger la personne que je suis aujourd'hui. Je leur en suis profondément reconnaissante !

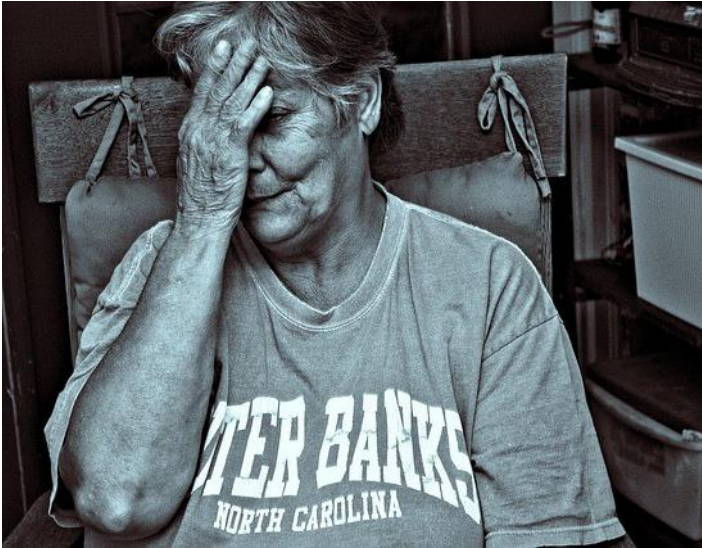
Aujourd'hui, j'œuvre en tant que directrice générale auprès d'une équipe dévouée, qui a tatoué sur le cœur le mot bienveillance et qui se lève tous les matins avec un réel plaisir de soutenir, jour après jour, des citoyens qui, malheureusement, sont trop souvent mis à l'écart... Et cela m'insurge toujours autant !

En 2023, à l'heure où tout le monde prône l'inclusion, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont encore laissées sur le carreau. À quand des politiques, des mesures anti-discriminations qui favorisent véritablement leur inclusion ? Quand disposerons-nous de financements suffisants afin de leur offrir des services de qualité, sans compromis ? Quand le réseau de la santé reconnaîtra-t-il notre expertise pour que l'on puisse travailler ensemble sur des services plus flexibles, adaptés et stimulants ?

**L'inclusion ce n'est pas une tendance,
c'est un principe fondamental de
respect, d'équité et de justice sociale !**



Il y a encore des citoyens que l'on n'écoute pas, qu'on laisse à part et à qui on offre des conditions de vie déplorables.



De Jean-Pierre qui plante des clous 20h par semaine depuis 6 ans sans aucune autre source de stimulation, à Sarah qui travaille 20 heures par semaine dans une épicerie pour un beau 200\$/mois... Alors... d'ailleurs, à ce propos... on appelle cela de l'insertion socio-professionnelle ou de l'exploitation ?

Et je ne parle même pas de l'aide sociale qui déploie une énergie considérable à maintenir les gens dans la pauvreté !

L'inclusion des personnes vivant avec une déficience intellectuelle est un processus continue qui nécessite l'engagement de toute la société.

D'ailleurs, saviez-vous que la Corporation l'Espoir s'est récemment refait une beauté stratégique ?

En effet, en 2023, grâce à de nombreuses consultations au sein de notre communauté, nous avons retravaillé notre vision afin de mettre en mot ce que nous pensions si fort.

Notre vision s'exprime désormais ainsi : Par notre expertise, notre culture et notre leadership partagé, nous sommes engagés à faire évoluer la société et les pratiques de soutien et d'entraide pour que toutes les personnes autistes ou avec une déficience intellectuelle, leurs familles et les aidants qui contribuent à leur bien-être puissent réaliser leurs aspirations à l'autodétermination, à l'inclusion et à l'épanouissement. Aujourd'hui des mots comme « inclusion » et « autodétermination », qui résonnaient si fort pour la Corporation l'Espoir, sont inscrits dans notre plan stratégique et font partis de nos engagements.

Dans cette optique, nous sommes actuellement en train de revisiter nos programmes pour les orienter davantage vers l'inclusion et le partage avec les citoyens proches de nos activités.

Ainsi, d'une simple activité de quilles, nous comptons organiser un tournoi annuel qui impliquerait nos participants et d'autres citoyens. Nous allons également embaucher un chef cuisinier pour l'atelier : « expérience gourmande » et amener les participants à aller cuisiner à l'extérieur de notre organisme, dans un restaurant, à la fin de la session...

Il est temps de sortir de nos murs,
de sensibiliser, conscientiser, faire réagir,
faire réfléchir pour surmonter les obstacles
qui limitent l'autodétermination et
l'inclusion des personnes vivant avec une
déficience intellectuelle.

Les stéréotypes et les préjugés doivent être
remis en question pour leur permettre de
participer activement à la société et réaliser
pleinement leur potentiel !

Alors je vous dis à bientôt, ici ou ailleurs, à
représenter vos enfants et défendre vos
droits.

Au plaisir de vous rencontrer !

Louise Guillotin



Pour rejoindre l'organisme :

Corporation l'Espoir

www.corporationespoir.org

Téléphone : 514 367-3757

Courriel : info@corporationespoir.org



UN MESSAGE POUR TOUTES LES FAMILLES OU PROCHES QUI NE SONT PAS DÉJÀ MEMBRES DE PARDI

Chers parents et proches !

Certains d'entre vous se demandent peut-être ce qu'être membre à PARDI signifie. Être membre chez nous c'est :

- ⇒ Avoir accès, en exclusivité, à l'Info-Parents un bulletin publié 4 fois par année, qui traite des enjeux de la déficience intellectuelle et des droits des familles et des personnes ;
- ⇒ Recevoir notre infolettre mensuelle ;
- ⇒ Avoir accès à du soutien et de l'accompagnement ;
- ⇒ Avoir accès à des conférences, ateliers et cafés-rencontres ;
- ⇒ Recevoir le courriel d'information hebdomadaire.



Mais surtout, être membre permet de soutenir l'organisme dans sa mission de défense des droits et ses revendications. C'est aussi un engagement que vous prenez afin de vous opposer aux injustices que peuvent vivre les parents et ou proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle. Être membre veut aussi dire, soutenir la défense des droits de vos êtres chers, pour des services publics accessibles universels et gratuits.

PARDI est un acteur important dans le milieu dans la déficience intellectuelle, mais ne peut fonctionner sans votre précieuse collaboration et l'engagement des familles.

Nous vous invitons donc à devenir membre de notre organisme au montant annuel de 15 \$. Vous pouvez soit nous faire parvenir un chèque au nom de PARDI à l'adresse suivante : PARDI, 3958, rue Dandurand, Bureau 5, Montréal (Québec) H1X 1P7 ou par virement Interac. Pour ce faire, vous pouvez nous envoyer les fonds à l'adresse courriel suivante : coordination@pardi.quebec. Posez n'importe quelle question de sécurité, mais il est **important** d'utiliser le mot de passe suivant : **cotisation**



Le parcours d'un combattant

Note : Je m'exprime ici à titre personnel.

Je lis à l'instant le petit résumé d'un « rapport » qui m'as été transmis par le PARDI (merci les filles) et qui concerne, non sans surprise, le manque de services criant et surtout la difficulté d'obtenir des services spécialisés en santé et en éducation pour les enfants ayant des besoins particuliers. Et que pour obtenir de tels services, les parents doivent se battre becs et ongles et malheureusement être trop souvent mis en compétition entre eux compte tenu de la rareté de ces ressources.

Les services publics craquent de partout et le communautaire déborde. Le résultat est que les services « deviennent » inexistantes et sont parfois « dilués ».

Les parents qui osent se lever et osent se battre sur la ligne du front sont souvent laissés pour compte. Ils passent souvent en deuxième, voire en troisième...

Oui il est difficile d'être un parent dans ce contexte, parce que oui il s'agit d'un véritable parcours du combattant. À tous les niveaux. Et c'est difficile.

C'est le combat d'une vie. C'est le combat d'une vie parce que nos enfants grandissent, deviennent « grands » et demeurent longtemps notre « responsabilités ».

Et lorsqu'ils sont « grands », les parents se flétrissent et constatent qu'au final les services ne répondent toujours pas à l'appel.

Reste la solidarité entre parents « comme nous ». C'est la seule vraie ressource et le seul vrai réconfort que j'ai trouvé au cours de mes années de soutien pour ma fille.

Roger Lacharité, père de Maëlle.

Mon grand frère



L'autrice et son frère, Éric «Titi»

Je m'appelle Isabelle et j'ai un frère, un grand frère, un grand frère qui est différent des autres grands frères. Je n'en parle pas souvent. Dans mon milieu de travail, peu de gens savent que j'ai un frère et encore moins qu'il est différent. Mais j'ai un frère qu'on surnomme affectueusement Titi. On l'appelle tous comme ça dans notre famille, c'est parce qu'il était tellement petit quand il est né, il était « petit en titi ».

Mon frère a une déficience intellectuelle et un handicap physique sévère qui l'empêche de parler, de se déplacer facilement, d'aller aux toilettes seul, de manger seul. Il ne parle pas, il ne communique pas, il faut deviner ce qu'il veut. Bref, il a besoin d'une panoplie d'attentions.

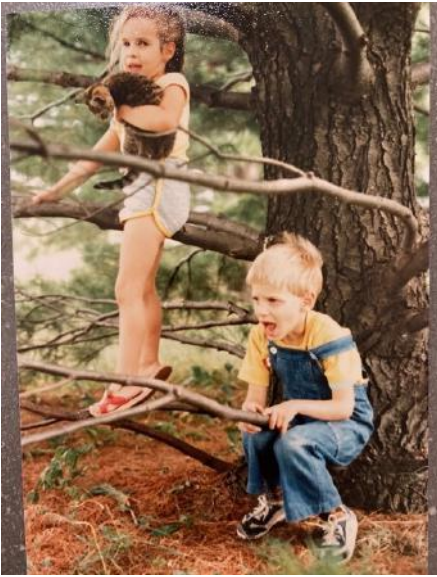
Il a toujours fait partie de ma vie et il en fera toujours partie, même maintenant, que je suis une adulte ayant ma propre famille, il est toujours là. Il vit dans la maison, à côté de chez moi, avec mes parents. Mes parents ont fait le choix de le garder à la maison avec eux. Je le vois très souvent et il me voit très souvent. Je ne crois pas qu'il y ait de lien entre nous. Nous avons une vie en parallèle. C'est ce qui m'amène à me questionner sur mon rôle.

« C'est quoi le mode d'emploi pour être une sœur d'un frère différent? »

J'ai toujours été la plus raisonnable, ma mère disait que je me suis élevée toute seule. Elle n'avait pas le temps. Notre Titi de son surnom a toujours pris beaucoup de place, toute la place. J'avais mon monde imaginaire, ma petite vie à l'école et ma petite vie avec mes cousines chez qui nous passions beaucoup de temps. Titi a toujours été la mascotte de toute la famille élargie. Moi, sa sœur... je suis une sœur ordinaire. Ce n'est pas un texte facile à écrire parce que je me rends compte que je ne suis peut-être pas ce que j'aurais dû être pour lui.

J'ai dû grandir plus vite et devenir plus mature. Je devais être la plus sage possible, la plus raisonnable pour ne pas surcharger mes parents, mais j'ai appris à faire preuve de plus d'empathie, ce qui m'aide maintenant énormément dans mon travail d'aujourd'hui et c'est grâce à mon frère.

LA PAROLE DES PROCHES **TÉMOIGNAGE**



Je n'ai peut-être pas joué avec lui, comme une sœur et un frère le font, mais grâce à lui je n'ai pas eu à vivre des conflits ou de la rivalité. Nous étions tellement différents et tout nous distinguait. C'est aussi à cause de mon frère.

J'ai appris rapidement à le soutenir davantage pour aider mes parents, à être respectueuse. Je suis aussi capable d'accepter les différences plus facilement, ce qui est aussi un atout dans mon métier d'enseignante et je le dois à mon grand frère.

Après réflexion sur mon rôle, je crois que je resterais une petite sœur ordinaire qui a sa vie, mais qui sera toujours là quand il aura besoin de moi ou que mes parents auront à leur tour besoin d'aide. C'est tout ce que je peux faire. **C'est peut-être ça le rôle de sœur de notre Titi.**



Isabelle Millot, sœur d'Éric

NOTE DE PARDI :

Nous profitons de l'occasion de ce magnifique témoignage pour vous inviter à communiquer avec PARDI pour vos besoins de réalités spécifiques comme frère et sœur de personne ayant une déficience intellectuelle.

L'AGENDA **PARDI**

9 décembre 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.



ANIMATEUR : Mathieu Mathieu

DATE : Samedi 9 décembre 2023

HEURE : 10h30 à 12h

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

[INSCRIPTION](#)

L'AGENDA **DU MILIEU**

15 novembre Coparentalité : Faire équipe pour nos enfants!

Faire équipe et travailler ensemble en vue d'assurer le bien-être de son enfant. Toujours facile? Bien sûr que non! De plus, être parents d'un enfant ayant un handicap pose des défis supplémentaires pour l'équipe coparentale. Il n'est pas toujours facile de trouver le temps et l'énergie pour s'arrêter et réfléchir sur notre façon d'être et de faire ensemble.

Lors de cette conférence, nous vous proposons de définir ce qu'est la coparentalité et comment elle peut se vivre dans le quotidien. À travers des témoignages d'un père et d'une mère d'enfants en situation de handicap, nous allons explorer les 4 dimensions de la coparentalité et le bénéfice de faire équipe pour l'ensemble des membres de la famille.

La présentation sera animée par Mario Bonin et Daniel Lapalme, agents de liaison et formateurs au [Regroupement pour la Valorisation de la Paternité](#).



[INSCRIPTION](#)

22 novembre

Le partenariat entre les patients, leur famille et les soignants : Une relation à construire!

Depuis quelques années, le CHU Sainte-Justine (CHUSJ) s'est engagé dans une démarche profonde de partenariat avec ses patients et leur famille. Pour ce faire, une des grandes étapes a été l'ouverture en 2018 du Bureau du partenariat patients-familles-soignants (BPPFS). Le bureau accompagne les équipes professionnelles et les familles, de façon concrète, dans la pratique de la philosophie de «travail en partenariat-patient». Le bureau soutient la mise en œuvre d'initiatives d'amélioration de soins, de recherche, d'enseignement ou de gouvernance, en ce sens. Le partenariat-patient, modèle à géométrie variable, nécessite une adaptation des professionnels pour que ceux-ci reconnaissent à sa pleine valeur la contribution des familles dans le soin et qu'ils les accueillent comme de vrais collaborateurs potentiels. À travers cette présentation nous allons voir comment pouvons-nous, TOUS ENSEMBLE, être de bons partenaires de soins.



INSCRIPTION

29 novembre

Découvrez le nouveau coffre à outils pour mieux comprendre le vieillissement des personnes autistes et/ou ayant une déficience intellectuelle

Dans le cadre du [projet ReVie](#), l'organisme Sans Oublier le Sourire (SOS) et ses partenaires ont trouvé plus de 168 « outils » (articles, guides, formations, outils d'interventions, vidéos, etc.) pour mieux comprendre le vieillissement des personnes autistes et/ou ayant une déficience intellectuelle.

Assistez à cette présentation animée par Camille Demers, intervenante de SOS et Jules-Valéry Perras-Fois, agent de liaison de L'accompagnateur pour en apprendre davantage sur ce coffre numérique!



INSCRIPTION

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

8 novembre

Événement - Place aux proche aidant.e.s !

L'événement est complet mais, bonne nouvelle, la TCRPAM ouvre une seconde ronde d'inscription pour la visite libre des kiosques (13h00 à 15h30). Pour visiter les kiosques et les stations dynamiques, vous n'avez qu'à vous inscrire pour l'après-midi de l'événement!

Tous les détails : <https://www.gaso.ca/snppa2023>

Sachez que la conférence ainsi que le panel de discussion seront diffusés en direct sur la page Facebook de la Table de concertation régionale des personnes proches-aidantes de Montréal, le 8 novembre 2023 de 10h00 à 11h20 ! Lien pour y avoir accès : <https://www.facebook.com/TCRPAM>

Les personnes qui ne seront pas en mesure de se présenter à la journée auront au moins l'occasion d'écouter la conférence et les échanges qui en suivront.

Place aux proches aidant-e-s !

 **8 novembre 2023**
9h00 - 15h30 | GRATUIT!

 **Inscription gratuite et obligatoire**

TCRPAM
Table de concertation régionale sur les personnes proches aidantes de Montréal

complet

avec le soutien financier de nos partenaires

 FONDATION FMSQ

 Appui proches aidants

Parution : 2 novembre 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