

Info-Parents

Été 2023

Le journal
d'information

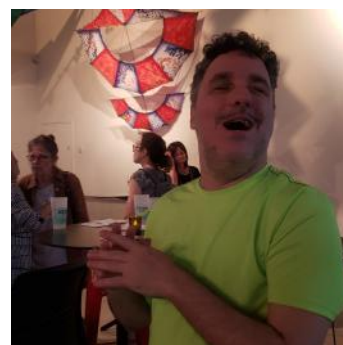


25 *ans*

À LA DÉFENSE DE NOS DROITS



**Retour sur les 25 ans
de PARDI**



Également dans ce numéro :

La simplification des démarches d'accès aux programmes pour les personnes handicapées



SOMMAIRE

RETOUR SUR L'ACTUALITÉ

6 *Le 25^e de PARDI en image*

MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

16 Simplification des démarches d'accès aux programmes pour les personnes handicapées

OPINIONS

23 La parole des organismes

28 La parole aux parents

30 Agenda



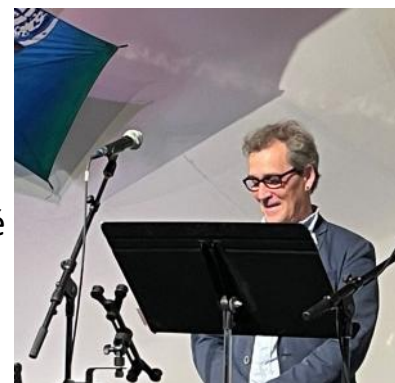
Adresse postale de PARDI

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

LES 25 ANS DE PARDI

Le 14 juin PARDI célébrait ses 25 ans d'existence. 25 ans de soutien aux familles de personnes ayant une déficience intellectuelle et en défense de leurs droits, cela devait être fêté en grand ! Partenaires, familles (avec ou sans leurs enfants ou proches), conseil d'administration et équipe ont pu, dans le magnifique décor de la TOHU, célébrer, échanger, festoyer et faire un voyage à travers le temps en regardant, ensemble, le passé, le présent et le futur de l'organisme. Notre maître de cérémonie, Stéphane Théorêt, fût notre guide dans ce voyage festif. Voici un extrait de son allocution lors de cette soirée.

25 ans ça se fête en grand. Célébrer est un acte important pour les êtres humains, avoir des marqueurs de temps, vivre des événements à caractère cérémonial, reconnaître et embrasser une certaine forme de sacré dans les célébrations demeurent alors aussi essentiel pour les organisations dans le développement de la vitalité de sa vie associative et démocratique. La fête et la reconnaissance créant un sens encore plus profond à ses actions et à ses diverses démarches et travaux.



Mais puisque nous arrivons tous et toutes de quelque part, laissez-moi tracer un bref historique de la déficience intellectuelle au Québec et d'y introduire la place que PARDI a su, si bien, y prendre.

Le traitement de la déficience intellectuelle au Québec a connu des hauts et des bas depuis 100 ans. Les communautés religieuses ont été les premières à s'en occuper, puis l'État s'en est chargé. L'intégration des personnes qui présentent une déficience intellectuelle au sein de la société s'active et s'est accéléré avec l'aide d'organismes communautaires.

Au début du 20e siècle, les hôpitaux psychiatriques sont les seuls établissements qui peuvent accueillir ces personnes. À la fin de la Seconde Guerre mondiale, l'urbanisation entraîne de nombreuses familles à quitter le milieu rural pour trouver de l'emploi dans les centres urbains. Le placement de ces personnes en institution augmente puisque, en ville, la personne doit être encadrée et ne peut rester seule à la maison.

À la même période, l'École du Mont-Providence, près de Montréal devient un des premiers établissements à offrir un programme scolaire pour déficients mentaux rééducables, c'est ainsi que l'on les nomme à l'époque. On souhaite extirper les enfants déficients intellectuels du réseau des institutions et en faire des citoyens actifs qui contribueraient un jour à la vie en société.

À partir des années 50, de plus en plus de spécialistes sont formés en travail social, en psychoéducation et en éducation spécialisée. Les services hospitaliers se bonifient et se multiplient dans la province.

À la fin des années 50, l'expertise se répand au sein de la communauté médicale, si bien que des services sont offerts à plusieurs endroits au Québec. Durant la décennie suivante, des fonds importants sont attribués à l'aide aux personnes déficientes. Ainsi, l'État intervient directement.

Au début des années 80, les enfants déficients sont intégrés aux classes normales. Des incitations sont aussi mises en place pour les entrepreneurs afin qu'ils embauchent des personnes avec des déficiences intellectuelles. La désinstitutionnalisation va se produire à la fin des années 80. Ce grand virage instauré par le gouvernement doit favoriser encore plus l'attribution de services dans la communauté. Malheureusement, cette décision clôt une période plutôt que d'en ouvrir une autre.

Avant la désinstitutionnalisation, il y avait la conscience que la déficience n'était pas seulement une malchance individuelle, génétique, mais qu'elle pouvait être aussi le produit d'inégalités sociales. On est en train de revenir à une façon de faire qui favorise la répression des délits et le contrôle des personnes.

À partir des années 1990, de nombreux observateurs notent un certain effritement des services. L'État se désengage financièrement et depuis les années 2000, le gouvernement retourne aux familles la responsabilité de ses membres déficients.

Le PARDI apparaît donc dans cette période trouble et de recul marqué. L'Association des parents de Gabrielle-Major (1997) est à l'origine de PARDI ; les personnes que nous représentons alors relevaient des services externes du Centre Gabrielle-Major. Cette association est née de la fusion de l'Association des parents des bénéficiaires des Marronniers et de l'Association des parents de Charleroi que Danielle Gaudet et Hélène Morin avaient contribué à mettre sur pied. Avec la fusion des établissements, l'Association est devenue en 2011/2012 l'Association des parents pour la DI et les TED (APDITED) et s'est ouverte aux familles de partout sur l'île de Montréal. Comme les services en DI s'émiettaient, l'Association a décidé de mettre l'accent sur la défense des services en DI, en 2017, elle a changé de nom et est devenue PARDI, Parents pour la déficience intellectuelle.

Dès ces débuts en 1997, le PARDI veut regrouper des parents et des proches responsables de personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Pour ce faire il veut comme mission promouvoir les intérêts et défendre les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle. Le tout dans une vision et une approche, de protection et d'amélioration de la qualité de vie des personnes.

Comme principaux objectifs le PARDI se donnent comme défis :

- ⇒ D'informer les familles ou les tuteurs des personnes ayant une déficience intellectuelle ; avec une magnifique infolettre;
- ⇒ De représenter celles-ci auprès des différentes autorités concernées, notamment les CIUSSS, le gouvernement, les Centres de services scolaires, tout en favorisant le partenariat;
- ⇒ D'intéresser et de sensibiliser aussi les parents, tuteurs et citoyens à la réalité des personnes présentant une déficience intellectuelle ;
- ⇒ D'offrir et de promouvoir l'organisation de séances d'information et d'échanges à l'intention des parents ou des proches d'une personne présentant une DI ;
- ⇒ Et finalement de développer le pouvoir d'agir des parents et des proches.

Il porte en son sein et dans ses veines des revendications. « Pardon quoi, un moment svp, on me parle à l'oreille. Mais messieurs, mesdames PARDI laissez-nous le loisir de défendre les intérêts et les droits de nos membres. C'est un devoir et une obligation qui est ancré dans notre ADN. »

Je disais donc que nos revendications sont l'amélioration de votre qualité de vie en tant que famille de personnes ayant une déficience intellectuelle et celle de vos proches, l'accès à de meilleurs services, des services adéquats qui correspondent à vos besoins, l'accessibilité gratuites et universelles à des services publics et finalement nous voulons que vous et votre proche ayant une déficience intellectuelle soyez traités avec le respect et la dignité accordée à tout citoyen.

Pour ce faire et en lien avec la célébration de ce soir ; votre 25^e anniversaire : vos noces d'argent, vous devez continuer à réclamer haut et fort un soutien accru de vos partenaires, du ministère et du gouvernement pour qu'en somme vos vœux, soit l'ensemble de vos revendications pour vous tous et toutes membres de familles et personnes responsables de personnes qui présentent une déficience intellectuelle se concrétisent et s'inscrivent dans votre réalité de tous les jours.

Mais puisque nous savons bien que la vie n'est pas un conte de fée, je souhaite alors personnellement au PARDI que la déficience intellectuelle puisse trouver son chemin vers une plus grande compréhension au sein de la population, qu'elle résonne aux cœurs de nos décideurs afin que les programmes et les subventions soient plus ciblées permettant ainsi la poursuivre pour encore 25 longues années de la mission et des travaux de ce fantastique organisme qu'est le PARDI.

Stéphane Théorêt

RETOUR

EN IMAGES

14 JUIN

**PARDI célèbre son
25^e anniversaire**

Découvrez quelques photos des temps forts de l'événement.



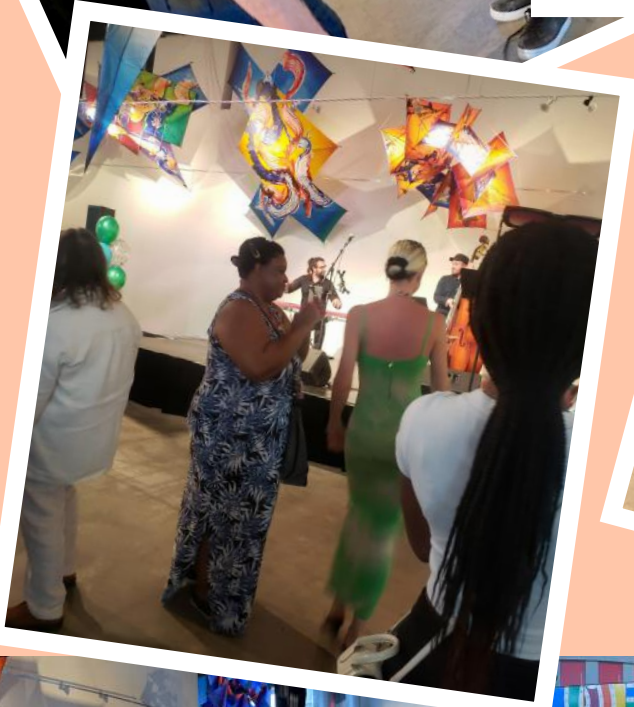
Une soixantaine de personnes étaient avec nous pour célébrer toutes ces années d'existence de l'organisme.

Des familles et partenaires engagés, des bouchées délicieuses, ainsi qu'un charmant trio de jazz talentueux ont contribué à la réussite de cette soirée.



RETOUR

EN IMAGES





Un hommage à Hélène Morin et Danielle Gaudet

Cet anniversaire, ce fût l'occasion de remercier deux femmes fortes, engagées et fondatrices de PARDI. Ce fût le temps de les gâter et de leur nommer l'importance de leur apport dans le milieu de la déficience intellectuelle et de la défense des droits, de leur implication dans toutes les luttes associées.

Danielle Gaudet quitte cette année le conseil d'administration de PARDI et Hélène Morin quitte son mandat de présidente et reste avec nous comme administratrice pour une année encore. Merci à elles deux pour avoir tout donné, non pas pour leurs propres enjeux de mères ni ceux de leurs enfants mais pour toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles.

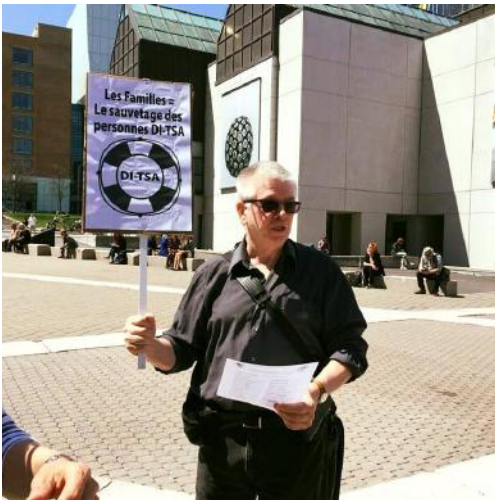
Hélène Morin, Thérèse Colin et Delphine Ragon ont pris la parole lors de l'événement afin de souligner l'histoire, les luttes, les enjeux et l'importance d'un organisme comme PARDI et de la défense des droits.



RETOUR

EN IMAGES





Une longue lutte, mais on ne lâche pas ...

Les 25 ans de PARDI, c'est l'occasion de revenir sur ce qui est au cœur de notre mission et l'essence de notre existence comme organisme : **la défense individuelle et collective des droits.**

Ça mange quoi en hivers la défense collective des droits ?

En fait, peu importe la saison, la défense collective des droits est une approche d'intervention qui vise la pleine reconnaissance et la pleine application des droits de la personne.

Elle comprend la promotion des droits à faire reconnaître ainsi que les actions qui favorisent le plein exercice des droits existants. Ces droits recouvrent aussi bien les droits de l'ensemble de la population que ceux des segments de la population vivant une problématique particulière, notamment une situation d'inégalité, de discrimination, de vulnérabilité, de détresse, d'exclusion ou d'oppression. Pour nous, on parle de ceux des personnes ayant une DI et de leurs parents et proches.

Une approche presque unique au monde, oui mais...

Le Québec a été innovateur avec la publication en 2001 de la politique de reconnaissance de l'action communautaire. Les organismes et les regroupements qui ont comme majeure la défense collective des droits (dont PARDI) sont reconnus par cette politique et financés par le gouvernement.



Le fait que ce soit l'État qui finance sa propre critique via ces activités réalisées en défense collective des droits est un modèle d'intervention dans une démocratie qui est presque unique au monde. Mais une fois dit cela, encore faudrait-il que nous soyons **réellement** entendu et écouté dans nos revendications et demandes, ce qui est très peu souvent le cas.

Cela ressemble à quoi des activités de défense collective des droits?

Il y a 4 axes à retenir.

1. **Faire de l'éducation populaire.**
C'est-à-dire informer, renseigner, éduquer, sensibiliser ;
2. **Faire des représentations.** Il s'agit de faire reconnaître aux autorités gouvernementales et aux établissements publics les points de vue des personnes représentées ;
3. **Avoir une action politique non partisane.**
C'est-à-dire analyser des politiques gouvernementales et des projets de loi, par exemple, en dehors ou peu importe les partis politiques, et ce en vigilance des enjeux reliés ;
4. **Mobiliser.** C'est-à-dire s'organiser collectivement pour passer à l'action



Quelle est la différence entre défense individuelle et défense collective?

Ce sont deux réalités différentes, même si l'une peut se traduire dans un second temps dans l'autre.

Quand on parle de **défense individuelle des droits**, la personne est soutenue et accompagnée par un organisme (ou un groupe) dans sa démarche personnelle face à la problématique qu'elle vit.

La **défense collective des droits**, elle, est une dynamique de groupe comme mode de résolution d'une problématique liée à l'exercice d'un droit pour plusieurs personnes. C'est la défense, donc, qui devient collective.

Les deux dimensions sont importantes et complémentaires et PARDI, par exemple, fait les deux. Mais seule la défense collective amène des changements majeurs et au bénéfice de l'ensemble des personnes concernées. Faut de quoi, on ne résout que des situations au cas par cas. C'est bien mais ce n'est pas assez pour un véritable changement social et l'amélioration des conditions de vie de l'ensemble d'un groupe concerné.

Souhaitons nous, comme organisme, qu'à notre prochain anniversaire puis à tous les suivants, nous puissions célébrer, ensemble, des gains collectifs comme résultat de toutes



RETOUR

EN IMAGES



Un immense merci à Monsieur Stéphane Théorêt pour l'animation et la réussite de cette soirée. Un grand merci également à la TOHU et au trio de jazz qui étaient présent pour nous ambiancer...Mais, surtout merci à vous nos membres et partenaires de PARDI.

RETOUR SUR LES ACTIVITÉS AGA

Retour sur l'assemblée générale annuelle de PARDI



Le 23 mai dernier avait lieu l'assemblée générale de PARDI. Bien que nous informions très régulièrement nos membres et partenaires de nos implications et actions, il reste que cet événement annuel est important, au-delà des obligations de reddition de compte, pour faire un bilan.

Pour consulter le [rapport d'activité 2022-2023](#).

Nous avons deux nouvelles administratrices qui se joignent à notre CA : Johanne Benson et Helen Evans, toutes deux déjà membres de l'organisme. Nous vous rappelons que le conseil d'administration de PARDI est composé uniquement de parents ou proches de personnes ayant une déficience intellectuelle, ce qui est un moyen de ne jamais perdre le cap de notre Mission.

Lors de l'AGA, notre présidente depuis de nombreuses années, Hélène Morin, a annoncé qu'elle quittait la présidence, mais restera sur le conseil d'administration.

Nous tenons à remercier chaleureusement tout(e)s les participant(e)s, ainsi que Danielle Gaudet membre sortant du conseil d'administrative.

Nouveau conseil d'administration:

Isabelle Perrin, présidente par intérim
Hélène Morin, vice-présidente
Maria Ricciardi, trésorière
Marie-Josée Dodier, secrétaire
Johanne Benson, *nouvelle nomination*
Helen Evans, *nouvelle nomination*

Centre d'activités de jour Rêv'avenir

Le Centre d'activités de jour Rêv'avenir est en période d'inscription.

Vous êtes ou vous connaissez une personne adulte ayant une DI légère et/ou autiste cherchant un milieu stimulant, qui offre des activités de socialisation qui favorisent de nouveaux apprentissages?

Contactez Rêv'avenir pour vous inscrire ou pour avoir plus d'informations : coord@revavenir.ca ou 438-380-1155 poste 2.

CENTRE DE JOUR RÊV'AVENIR
UN CENTRE D'ACTIVITÉS
DE JOUR DI TSA

VOUS AVEZ PLUS DE 18 ANS ET VIVEZ AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE LÉGÈRE ET/OU UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME ?
VOUS RÉSIDEZ À AHUNTSIC-CARTIERVILLE, SAINT-LAURENT, MONTRÉAL-NORD, PETITE-PATRIE OU VILLERAY ?

- ✓ ACTIVITÉS LUDIQUES
- ✓ PROGRAMMATION VARIÉE
- ✓ DÉVELOPPEMENT DES HABILITÉS
- ✓ MAINTIEN DES ACQUIS

HORAIRE DES ACTIVITÉS :
LUNDI AU JEUDI : 10H00 À 15H30
VENDREDI : 10H00 À 12H00
POSSIBILITÉ DE PARTICIPER À DES DEMI-JOURNÉES ET/OU DES JOURNÉES COMPLÈTES

INSCRIPTION GRATUITE
PLACES DISPONIBLES

POUR INFORMATION OU INSCRIPTION :
438-380-1155 P. 2
COORD@REVAVENIR.CA
10794 Rue Lajeunesse local 102
Montréal (QC) H3L 2E8
À DEUX PAS DE LA STATION HENRI-BOURASSA

Faits saillants de l'enquête sur la proche aidance au Québec

En 2022, l'Appui a réalisé une enquête sur la proche aidance. Selon l'enquête, **un tiers des adultes sont des proches aidants**, ce sont donc 2,4 millions de Québécois qui accompagnent un de leurs proches en lui fournissant de l'aide ou des soins au moins 1 h par semaine. Voici quelques statistiques.



Enquête statistique sur la proche aidance au Québec

2022

Avec la participation de



Appui
proches aidants

[Pour consulter l'enquête au complet](#)

35 % Se reconnaissent comme proche aidant

Chaque semaine, 46 % des proches aidants qui soutiennent leur proche à raison de 5 h et plus

60 % des personnes qui donnent plus de 20 heures par semaine sont des femmes

35 % des proches aidants sont des pères et des mères

Pour les proches aidants

Une personne proche aidante désigne « **toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non** » (définition issue de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes). L'Appui pour les proches aidants dessert toutes les personnes proches aidantes.

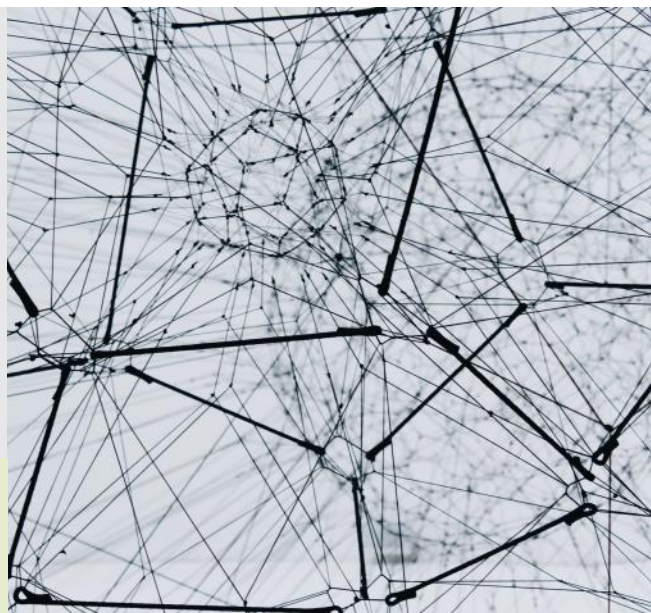
Appui
proches aidants

Référence : lappui.org

MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

Simplification des démarches d'accès aux programmes pour les personnes handicapées

Article tiré du [bulletin Express-O](#),
Volume 17 - numéro 3 - Été 2023 de l'Office des personnes
handicapées du Québec



La mise en œuvre de solutions se poursuit

Le projet de simplification des démarches d'accès aux programmes, mesures et services (PMS) bat son plein avec la mise en œuvre de solutions. Les résultats atteints jusqu'à maintenant nous permettent de constater tout le chemin parcouru vers l'accomplissement de nos objectifs.

Des objectifs ambitieux

Rappelons que ce projet repose sur l'atteinte de deux grands objectifs :

- Développer des moyens concrets pour simplifier les démarches d'accès à 60 PMS, sous la responsabilité de 13 ministères et organismes publics (MO);
- Offrir un meilleur accompagnement pour les personnes handicapées et leur famille dans l'accès aux programmes et mesures auxquels elles ont droit.

Ce projet d'envergure est divisé en trois grands chantiers :

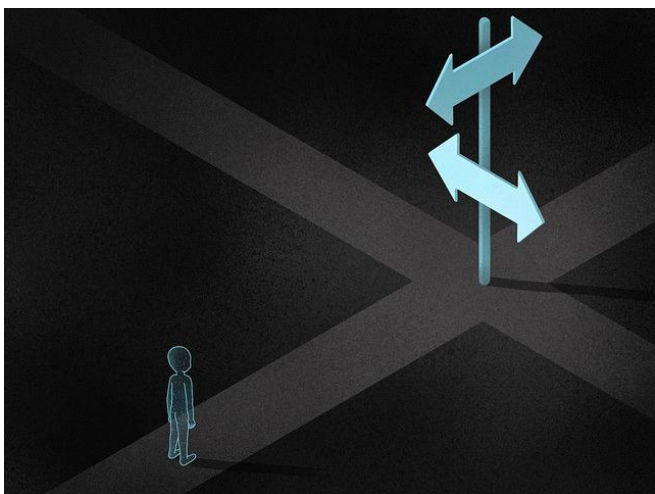
1. Regrouper l'information sur les PMS, tant sur le Web que par d'autres moyens de communication;
2. Réduire le nombre de démarches pour accéder aux PMS, notamment par la mise en place d'une solution numérique. Elle permettra aux citoyennes et citoyens de transmettre leurs demandes de façon électronique à partir d'un seul endroit. Elle permettra également aux professionnelles et professionnels de la santé de remplir un formulaire d'évaluation unique qui sera utilisé par les MO pour déterminer l'admissibilité à leurs PMS;
3. Améliorer la coordination individualisée des différents services requis par les personnes handicapées et leur famille.

MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

Efforts déployés en 2022-2023

Le chantier 1 étant désormais dans sa phase de bonification, les travaux réalisés en 2022-2023 concernent principalement la mise en œuvre des chantiers 2 et 3. Afin de réduire le nombre de démarches pour accéder aux PMS, les efforts ont porté principalement sur :

- les travaux relatifs à la mise en œuvre de passerelles entre les PMS;
- la finalisation du dossier d'opportunité de la solution numérique en intégrant la clientèle des personnes proches aidantes.



De plus, pour améliorer la coordination des différents services requis par les personnes handicapées, d'autres travaux ont permis de préparer des projets de démonstration en vue de leur implantation dans trois régions du Québec. Ces projets visent à faciliter l'accès et à optimiser les démarches de plan de services par le recours à une équipe dédiée favorisant la concertation entre les réseaux.

Un premier projet de démonstration a été implanté en janvier dernier dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Le deuxième projet de démonstration est implanté à Laval depuis mai et un autre s'amorcera dans les prochaines semaines en Estrie.

Regroupement de l'information sur Québec.ca

En ce qui concerne le chantier 1, l'Office a travaillé à la bonification du profil Personnes handicapées sur Québec.ca. Ainsi, 15 nouveaux programmes ont été ajoutés. Le profil présente donc un total de 80 programmes.

Rappelons que ce portail regroupe l'information sur les programmes, mesures et services destinés aux personnes handicapées, à leurs proches et à leur famille.

Une autre année bien remplie à venir

La mise en œuvre des solutions prévues dans le cadre du projet se poursuivra en 2023-2024. Les prochaines étapes impliqueront la collaboration de nombreux partenaires et l'Office poursuivra son travail de coordination. D'autres informations vous seront transmises en fonction de l'avancement des travaux.

Pour en savoir plus sur les actions de l'OPHQ, consultez le [bulletin complet](#).

Avocats en droits de la santé et droit de la personne



Il est souvent difficile d'avoir accès à des services et conseils juridiques avec des avocats spécialisés en droit de la santé et droit de la personne.

Voici les coordonnées d'un cabinet d'avocats qui pourront vous aider :

Site internet : <https://medlegal.ca/>

Consultation téléphonique sans frais : 514-503-5644

Notes de PARDI : Même s'ils sont spécialisés pour toutes les questions de droits en lien avec le Curateur public et qu'ils accompagnent les familles et proches dans leur démarches, il y a lieu de préciser que toutes démarches seront fait dans les meilleurs intérêts de la personne concernée.



Projet de recherche Déficience intellectuelle et travail

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche doctorale portant sur la participation aux marchés du travail ou/et aux programmes d'insertion en emploi dédiés aux personnes handicapées, notamment les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les personnes recherchées devront avoir les critères suivants :

- ⇒ être une personne ayant une déficience intellectuelle ou proche d'une personne ayant une déficience intellectuelle répondant aux autres critères;
- ⇒ être fonctionnel en français;
- ⇒ dans les dernières années, avoir occupé un emploi et/ou participé à un programme d'employabilité tels un plateau de travail ou un stage d'insertion.

Une **compensation de 50 \$** est offerte pour la participation à l'entrevue individuelle. [Pour en savoir plus](#) et pour toutes questions ou pour signifier votre intérêt, contactez Jean-François Filiatrault, doctorant en sociologie, Université de Montréal, au courriel suivant : jean-francois.filiatrault@umontreal.ca

MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

FAQ

Foire Au Question



Q : Au regard de l'alimentation d'un usager résidant dans une ressource intermédiaire (RI), l'établissement du réseau de la santé peut-il exiger de voir le menu de son milieu de vie ?

R : Selon l'ARIHQ, dans le partage des responsabilités les RI sont responsables (au sens autonomes aussi) dans leurs ressources humaines, financières et matérielles (l'alimentation et les budgets reliés en font donc partie) et que l'établissement est responsable de s'assurer de la qualité des services et donc ne peut s'ingérer et exiger des menus si la ressource exprime un refus mais peut tout à fait le demander, car cela va dans le sens d'une amélioration pour les personnes hébergées (qualité des services). Selon eux, il est rare que l'établissement demande à les recevoir mais demande plus souvent qu'il soit affiché, mais ce n'est pas écrit dans aucun texte ou entente que l'établissement ne peut le demander.

Q : Les familles ou proches de personnes qui résident dans les milieux de vie substituts (RI-RTF) sont-ils dans l'obligation de donner un préavis 24 ou 48 h avant les visites ?

R : Les familles et proches n'ont pas à donner de préavis quant aux d'heures de visites aux RI/RTF ni même à aviser de leur venue (**même si nous recommandons toujours d'aviser**). Il est donc inacceptable qu'on demande à une famille ou proche d'aviser 48 heures à l'avance de sa visite.

Voici un lien vers le site du CIUSSS-Centre Sud sur les visites des proches. Il s'agit ici des RI pour aîné.es (et CHSLD) mais il en est de même dans les RI en DI-TSA : <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/informations-pratiques/mesures-speciales-pour-les-usagers-et-leurs-proches/milieux-de-vie-des-aines/visites-des-familles-et-des-proches-dans-nos>

Voici ce que vous y trouverez comme informations:

- Aucune limite de visiteurs par résidents
- Sans rendez-vous
- Lors des visites, il est possible d'accompagner son proche dans les airs communes
- Il est possible de visiter son proche à plus d'une reprise au cours d'une journée, sans restriction.



**Développement
d'un modèle logique
de trajectoire de services
en évaluation diagnostique**
pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on
soupçonne un trouble neurodéveloppemental



Rapport de recherche

 Auteures :
 Elodie Héroult
 Mélina Rivard
 Claudine Jacques
 Nadia Abouzeid
 Geneviève Saulnier



L'Institut universitaire en DI et en TSA, rattaché au CIUSSS MCQ a récemment mise en ligne un rapport de recherche ayant pour titre **Développement d'un modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental**. «Ce rapport fait état des travaux concernant le développement d'un modèle logique d'une trajectoire de services en évaluation diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental (TND). Ce modèle inclut les pratiques probantes identifiées dans les écrits et dans deux projets québécois d'implantation de nouvelles structures en évaluation diagnostique, et le point de vue des parties prenantes impliquées dans l'évaluation diagnostique des enfants au Québec. »

Voici les constats de ce rapport :

- ⇒ La trajectoire de services en évaluation diagnostique (SED) ne doit pas constituer un segment indépendant des autres segments de services associés au processus diagnostique ;
- ⇒ La formation et le soutien des équipes impliquées dans la trajectoire SED pour les enfants chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental (TND) sont des besoins essentiels ;
- ⇒ La trajectoire doit offrir, à toutes les familles, un accès équitable à des services axés sur les besoins ;
- ⇒ Des services de soutien et d'intervention répondant aux besoins des familles doivent être offerts tout au long de la trajectoire de services ;

- ⇒ La présence d'un intervenant pivot doit être assurée dans la vie des familles en continuité avec les services offerts ;
- ⇒ Des activités transversales répondant aux besoins des familles de manière continue doivent être intégrées à la trajectoire de services ;
- ⇒ Les parents doivent être impliqués parce qu'ils se trouvent non seulement au cœur des services offerts à leur enfant tout au long de la trajectoire, mais aussi parce qu'ils sont partie prenante de l'évaluation des services qui concerne leur famille ;
- ⇒ Tout comme les parents, les professionnels et les médecins doivent se trouver au cœur des décisions concernant les services dans lesquels ils seront impliqués, en plus d'être partie prenante de l'évaluation des services ;
- ⇒ Il est essentiel de procéder à l'évaluation continue et dynamique du déploiement de la trajectoire et de ses effets.



[Pour consulter
le rapport au complet](#)

Le rapport visait plus particulièrement à décrire la démarche empruntée par la recherche et les résultats des travaux ayant permis l'élaboration du modèle logique.



PÉTITION

L'ACCÈS AU RÉPIT, UNE NÉCESSITÉ POUR CONTINUER À AVANCER

SIGNEZ LA PÉTITION VISANT À BONIFIER LE PROGRAMME DE SOUTIEN AUX FAMILLES

afin que toutes les familles de personnes handicapées puissent obtenir les fonds nécessaires pour se procurer les services de répit indispensables pour prévenir l'épuisement.

Signez avant le 7 septembre 2023 au

<https://www.assnat.qc.ca/fr/exprimez-votre-opinion/petition/Petition-10337/index.html>

LA PAROLE DES ORGANISMES

Une action du CRADITransport adapté

PAR : Claudia Léger, Agente de défense des droits (CRADI)



Dans le but de but de démontrer à la STM les enjeux du TA en DI/TSA, je collabore avec le RUTA Montréal afin de compiler les incidents de TA chez les personnes DI/TSA.

Cette comptabilisation est globale, c'est-à-dire qu'il ne s'agit pas d'amener à l'attention de la STM les problèmes en TA d'une personne spécifique, mais de broser un portrait général de la situation en TA à Montréal de la population DI/TSA.

Nous vous rappelons que si vous faites une plainte à la STM, vous avez le droit de me mettre en CC Salima, l'agente de mobilisation du RUTA Montréal (info@rutamtl.com) ou encore de la contacter par téléphone au 514 255-0765, poste 1.

Si vous voulez y participer il suffit de m'envoyer à moi (c.leger@cradi.com) ou à votre organisme de référence un courriel contenant minimalement les informations suivantes :

- **Date de l'incident**
- **Heure de l'incident**
- **Type d'incident**
- **Nom du ou de la chauffeur-e**
- **Numéro de dossier dans le meilleur des cas (il est toujours possible d'envoyer un courriel à la STM pour donner l'autorisation au RUTA d'avoir accès au dossier de la plainte).**

Voici un organisme qui peut vous soutenir si vous êtes parents d'un enfant à besoin particulier (DI-TSA-DP) de 0 à 18 ans. Une offre de service complémentaire à celle de PARDI ou à votre organisme de référence puisqu'ils offrent notamment, et pas seulement, un suivi psychosocial et du soutien téléphonique.



Depuis maintenant 40 ans, **Première Ressource, aide aux parents** rejoint des milliers de familles.

Notre mission est de mettre toute notre expertise au service des parents et de ceux et celles qui gravitent autour des familles dans l'intérêt des enfants.

Consultations professionnelles, gratuites et confidentielles offertes partout au Québec. Pour tout ce qui concerne l'éducation et les relations parents-enfants de 0 à 18 ans, donc une très grande diversité de sujets!

Du lundi au vendredi de 8 h à 17h

(514) 525 2573 | 1 (866) 329 4223 | consultation@premiereresource.com

LA PAROLE DES ORGANISMES

Pour améliorer les services en hébergement, faut en parler!

Dans le but d'améliorer les services, le Comité des usagers du CRDITED de Montréal en collaboration avec la Direction des programmes en DI-TSA-DP du CIUSSS du-Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CCSMTL) souhaitaient depuis longtemps entendre les usagers et leurs proches sur leur expérience vécue au sein d'un milieu de vie substitut de l'établissement.

Après plusieurs semaines de préparatifs, des groupes de discussions se sont tenus les jeudi 8 juin, vendredi 9 juin et jeudi 15 juin. Deux groupes de parents et proches d'un enfant vivant en RI-RTF, un groupe pour les parents et proches d'un enfant vivant en RAC, un groupe d'usagers vivant en RI-RTF et un usager vivant en appartement supervisé ont été entendus.

Durant l'activité, deux membres du comité des usagers ainsi que des membres de la direction étaient présents à titre d'observateurs pour entendre les préoccupations. Plusieurs participants ont signifié de la reconnaissance au fait d'avoir enfin pu nommer, avoir été entendus et écoutés. Ils ont aussi exprimé leur grand souhait de voir s'améliorer les services en hébergement.



Les thématiques qui ont été abordées lors de l'activité :

- * **L'alimentation**
- * **Les activités**
- * **Les loisirs**
- * **L'autodétermination**
- * **Les relations sociales**
- * **La ressource idéale**

Les deux personnes du comité qui étaient présentes; Mme Dolores Brice, présidente du comité et Isabelle Perrin, personne-ressource, ont entendu des témoignages qui corroboraient les insatisfactions et les plaintes reçues au comité des usagers.

LA PAROLE DES ORGANISMES

Dans les prochaines semaines, l'analyse du contenu (7.5 heures d'enregistrement) débutera. D'ici l'automne, la direction s'est engagée à élaborer un plan pour mettre en place des améliorations en lien avec les problématiques entendues. Les participants seront donc appelés à venir à une deuxième rencontre pour entendre concrètement les solutions proposées.

L'hébergement étant la plus grande partie des appels d'insatisfaction reçus au comité des usagers, nous pensons que la formule « groupe de discussions » devrait se tenir de façon continue et toujours avec la présence de la direction DI-TSA.

**Améliorer, transformer
l'hébergement des personnes
vivant avec une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre
de l'autisme n'est pas un luxe.**

Il est grand temps que ça change!

Isabelle Perrin
Personne-ressource du comité des usagers du
CRDITED de Montréal

** NOUVEAUTÉ **

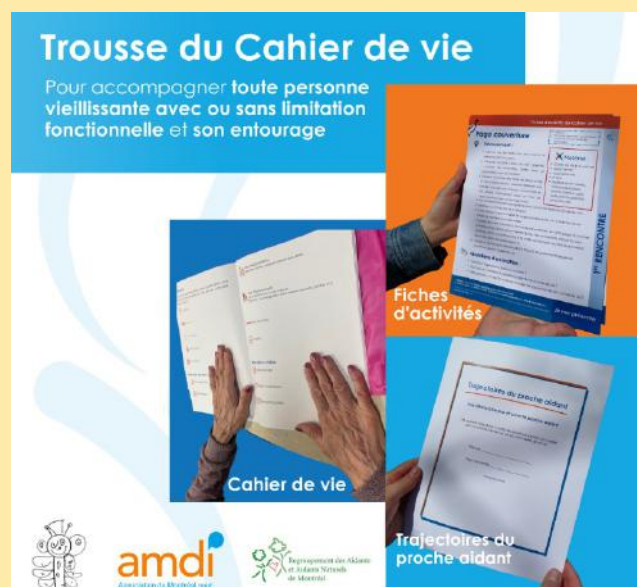
Trousse du Cahier de vie

Vous êtes une personne vieillissante ? Vous souhaitez mieux accompagner une personne vieillissante avec ou sans limitation fonctionnelle ? Vous savez que nous sommes tous de potentiels proches aidants ?

L'AMDI, le RAANM et SOS ont le plaisir de vous partager leur tout nouvel : la Trousse du Cahier de vie !

Dans cette trousse, on y retrouve un livret explicatif, un Cahier de vie, des Fiches d'animations, une Trajectoire du proche aidant et plus encore ! Elle se veut être un véritable appui et une référence pour les personnes vieillissantes au Québec et les proches aidants.

Retrouvez-la ici en format numérique (aussi disponible sur le site de SOS et du RAANM). Elle est gratuite et facile d'accès.



LA PAROLE DES ORGANISMES

1-2 JUIN 2023

GRAND RENDEZ-VOUS
DE LA DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE

Revivez l'enthousiasme du Grand rendez-vous de la déficience intellectuelle !

PAR : SQDI

Le 1^{er} et 2 juin derniers, la **Société québécoise de la déficience intellectuelle** a organisé un événement mémorable : le Grand rendez-vous de la déficience intellectuelle. Cet événement a rassemblé des individus passionnés par l'inclusion et a mis en valeur des initiatives inspirantes.



Facebook/SQDI

La première journée était un véritable feu d'artifice d'idées inclusives ! Les membres de la Société ont présenté leurs projets novateurs dans des kiosques colorés. Les participants ont eu l'opportunité d'aller de table en table, à la rencontre de personnes inspirantes vivant avec une déficience intellectuelle. Les échanges furent riches et les idées foisonnaient. Nous sommes repartis avec la tête pleine de belles perspectives.

La deuxième journée, placée sous le thème des dynamiques et perspectives de transformation sociale en déficience intellectuelle, a permis de renouer les liens en personne avec les personnes participantes. Quelle joie de se retrouver enfin ! Quinze ateliers passionnants ont été proposés, abordant diverses thématiques liées à la déficience intellectuelle et mettant en avant la transformation sociale et l'innovation.



Le Grand rendez-vous de la déficience intellectuelle a été une célébration de l'inclusion et de l'innovation. Il a permis de mettre en lumière les talents et les initiatives des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, tout en favorisant des échanges constructifs et une vision positive de l'avenir.

Source : <https://www.sqdi.ca/fr/actualites/revivez-lenthousiasme-du-grand-rendez-vous-de-la-deficience-intellectuelle/>

Merci à la Société québécoise de la déficience intellectuelle pour la réalisation de cet événement !

REVUE DE PRESSE

Systeme de santé

Chambly Express : [Projet de loi 15 - Cri du coeur pour préserver la voix des usagers dans le réseau de la santé](#) (21 juin 2023) ;

Le Devoir : [François Legault, le grand retour du chef d'entreprise](#) (13 juin 2023) ;

La Presse : [Privatisation en santé Le besoin de reposer les termes du débat](#) (12 juin 2023) ;

La Presse : [Réseau de la santé Des listes d'attente partout](#) (8 juin 2023) ;

La Presse : [Santé et services sociaux - Pour une conversation nationale](#) (7 juin 2023) ;

Journal de Montréal : [Délais trop longs et critères rigides: ils entraînent eux-mêmes un labrador pour aider leur fils qui vit avec la trisomie 21](#) (26 mai 2023) ;

La Tribune : [Projet de loi sur la santé: un déficit démocratique majeur alors que des dizaines de groupes sont laissés de côté](#) (23 mai 2023) ;

Le Devoir : [Préserver les services sociaux dans la réforme en santé](#) (19 mai 2023)



Le chemin d'un engagement

C'est la première fois que j'écris pour l'Info-Parents de PARDI, et au départ, j'avais envie de répondre non, je ne suis pas capable, je n'ai rien à dire, etc. Puis, je me suis dit, Helen, fais-le, pas d'excuses, ça fait partie de ton voyage vers l'activisme.

Ça m'a pris du temps (21 ans!) pour me lancer dans le monde des gens qui essaient d'améliorer la situation pour les familles et leurs proches ayant une déficience intellectuelle. Non seulement ça prends du temps pour s'impliquer, mais c'est intimidant, au moins pour moi. Je vois les pionniers - les hommes et (beaucoup de!) femmes - qui se battent depuis des années pour nos enfants et je sais que je ne suis pas comme eux. Le français n'est pas ma première langue, et je n'ai pas grandi dans la culture de bataille et courage qui a, en partie, formé le Québec d'aujourd'hui.

En plus, j'ai été journaliste pendant plus de 30 ans, et notre travail nous demandait de rester à l'écart, donc je ne savais même pas comment m'impliquer. Mais quand j'ai pris ma retraite l'année dernière, je me suis dit, ok, ça suffit, fais ta part, assez de laisser les



- « Non seulement ça prends du temps pour s'impliquer, mais c'est intimidant, du moins pour moi. »

autres se battre pour les droits de ton enfant! Donc j'ai commencé avec un peu de bénévolat avec l'AMDI (Association de Montréal pour la déficience intellectuelle), et à découvrir le travail colossal que fait la petite équipe de PARDI.

Maintenant, et seulement depuis quelques semaines, je fais partie des conseils d'administration des deux associations. Je commence à comprendre l'activisme un peu mieux - par exemple comment écouter et réfléchir, sans que les besoins de mon fils soient les premières choses qui me viennent en tête. Je vois non seulement le gros travail nécessaire pour faire avancer l'inclusion de nos proches dans la société, mais aussi l'énorme spectre de besoins et de situations que vivent les gens ayant une déficience



intellectuelle (un terme que je n'aime pas, mais ça c'est une bataille pour un autre jour!) et je vois le progrès qui a été fait par ces pionniers.

Autre barrière à l'engagement - le monde de la DI peut être opaque: tellement d'acronymes, des programmes et régimes qui changent avec le vent politique, beaucoup d'associations qui sont parfois similaires mais en fait différentes. Et j'ai un fils qui vit dedans depuis 21 ans - imaginez comment ça doit être pour la société qui n'est pas du tout familière avec notre monde.

Mais je sens dans cette société et dans les médias une ouverture à l'idée d'inclusion en général, et une volonté d'écouter et d'apprendre. Donc - peut-être - c'est un moment où nous pouvons faire avancer l'idée d'inclusion, de pousser, de faire comprendre que tout le monde a le droit de participer pleinement à la vie et au maximum de leur potentiel.

Je vois le besoin de relève chez les activistes - les gens qui le font depuis des décennies commencent à vouloir se reposer un peu en sachant que leur travail va continuer. Et je vois aussi un besoin de dire aux membres des associations, aux membres des familles - c'est bon, vous pouvez le faire, vous êtes inclus vous aussi, il y a plusieurs façons d'être activiste ou de s'engager, et nous pouvons les découvrir ensemble.

Helen Evans, mère de Luka et administratrice du CA

L'AGENDA PARDI

28 octobre

Atelier de composition de chanson



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

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

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

<https://youtu.be/JwgNzjk7clg>

ANIMATEUR : Mathieu Mathieu

DATE : Samedi 28 octobre 2023

HEURE : 10h30 à 12h

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

[INSCRIPTION](#)

L'AGENDA DU MILIEU

8 - 9 septembre

L'envol de Madame Papillon



En collaboration avec l'Opéra de Montréal, la Gang à Rembrou vous invite à un spectacle inspiré de l'oeuvre de Madame Butterfly de Puccini, les comédiens ont imaginé un récit plus contemporain se déroulant au Canada avec une fin porteuse d'espoir témoignant de la richesse d'un réseau social bienveillant et sécurisant.

Ce récit parle des préoccupations de nos participants vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Leur récit a été scénarisé par les auteurs Pascal Blanchet, auteur de plusieurs séries télévisées et Stéphanie Gauthier, romancière.

Pour information : 438-333-4264 poste 220 ou rambrou@gmail.com

[RÉSERVATION](#)

2 octobre

Vieillir comme tout le monde

Sans Oublier le Sourire (SOS) lance officiellement son invitation pour son évènement rassembleur **Vieillir comme tout le monde**.



POURQUOI : Pour souligner la **Journée internationale des aînés** qui a lieu le 1^{er} octobre, SOS souhaite mettre de l'avant le vieillissement des personnes autistes ou vivant avec une déficience intellectuelle, car ***Vieillir, c'est pour tout le monde !***

SOS a travaillé fort avec plusieurs partenaires ces deux dernières années pour la reconnaissance des personnes vieillissantes autistes ou vivant avec une déficience intellectuelle (projet ReVie). **Il est maintenant temps de mettre de l'avant nos apprentissages et poursuivre notre réflexion collective.**

OÙ : Sur l'île de Montréal (lieu à déterminer)

QUOI : Nous travaillons actuellement sur une **programmation adaptée et stimulante** pour créer un évènement mixte qui permettra de.... **célébrer, rassembler, informer et réfléchir** (ateliers, kiosques interactifs et animations ludiques).

QUI : Vieillir comme tout le monde, s'adresse à tout le monde !

Réservez la date du 2 octobre à votre calendrier. Plus de détails vous seront communiqués prochainement. Contact : sos.vieillissement@gmail.com

17 octobre

Invitation à la Planification stratégique 2024-2029 de la SQDI



La Société souhaite vous inviter à participer à une importante réflexion sur son avenir. On souhaite entendre vos opinions sur les principaux changements qu'ils devront apporter afin de soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle pour relever les défis auxquels elles sont confrontées.

On encourage particulièrement la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle, de leurs proches et des représentants des organisations membres de la Société lors de cette journée spéciale. [Pour en savoir plus](#).

DATE : Mardi 17 octobre 2023

HEURE : 9h30 à 16h

[POUR PARTICIPER](#)

L'équipe de PARDI prendra une pause. Les bureaux seront fermés du 24 juillet au 4 août 2023.

Toute l'équipe de PARDI vous souhaite un bel été!



Parution : 21 juillet 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**