

# Info-PARDI

Le journal  
d'information



Été 2024

## À LA DÉFENSE DE NOS DROITS

## Dossier

Un regard sur ce qui se  
passe ailleurs

Également dans ce  
numéro :

Le nouveau cadre de gestion pour  
le programme de  
soutien à la famille

La concertation, y a-t-il une recette?

Un centre qui encourage le  
développement par les arts



# SOMMAIRE

## 3 MOT DE LA PRÉSIDENTE

## RETOUR SUR L'ACTUALITÉ

5 Le nouveau cadre de gestion pour le programme de soutien à la famille

## LES ENJEUX

9 L'accès au service de garde éducatif : Changements et modalités

## MOBILISATION

13 *Campagne de mobilisation en habitation de la SQDI*

## LE DOSSIER

14 Un regard sur ce qui se passe ailleurs

## OPINIONS

27 Le regard de PARDI

32 La parole des organismes

39 L'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

## MOT DE LA PRÉSIDENTE

# Vive les vacances !

Ça y est. La période estivale est bel et bien amorcée. Après la course des derniers mois, le tourbillon du quotidien, les lunchs à faire, les rencontres de plan d'intervention, l'organisation des camps de jour et des camps de séjour, les parents d'enfant handicapé

peuvent souffler et se prélasser confortablement sur leur chaise de plage en écoutant le son des vagues. Tous les parents?

Je ne vous apprendrai pas que les parents d'enfants handicapés ont une charge mentale, émotionnelle et physique plus intense que les autres parents. Le besoin de ralentir est pourtant capital pour eux afin de continuer à bien les accompagner....

Prendre des vacances implique des coûts souvent difficiles à assumer pour les proches, particulièrement s'ils ont des responsabilités financières liées à la personne aidée. Sans soutien des services publics, de la parenté ou des amis, souvent les familles se trouvent isolées et sans ressource. Et que dire de la culpabilité que vivent certains parents, craignant de négliger la personne et avoir l'impression de l'abandonner...

Les vacances « carte postale » ne sont définitivement pas accessibles à toutes et à tous. Et pourtant, bénéficier de vacances et de répit pour récupérer devrait être un droit pour tous les proches aidant(e)s.

Pour celles et ceux qui pourront en profiter, les membres du conseil d'administration vous souhaite récupération, détente, bonheur et moments de qualité en compagnie de vos proches.

Pour les autres, nous vous souhaitons de vous accorder des petits moments de repos pendant lesquels vous pourrez recharger vos batteries.

Bel été à toutes et à tous!



**Isabelle Perrin, présidente par intérim**

# RETOUR SUR L'ACTUALITÉ

## Les députés, des alliés à ne pas oublier



On peut penser que la cause des personnes handicapées, dont les personnes ayant une déficience intellectuelle, est politiquement invisible. Pourtant, nous avons des alliés en la personne de plusieurs député.es.

Voici, par exemple, les interventions en session parlementaire de madame Élisabeth Prass, députée libérale D'Arcy-McGee et porte-parole de l'opposition officielle pour les personnes vivant avec un handicap ou un TSA, pour la santé mentale, pour les services sociaux et pour la lutte contre l'itinérance.

Lors de la dernière session parlementaire, par exemple, elle a posé plusieurs questions visant à interpeller le gouvernement sur divers sujets, dont les suivants qui nous concernent :

**Services pour les personnes vivant avec un handicap** : Elle a demandé à la ministre des Aînés pourquoi le Chèque emploi-service n'accorde pas assez d'heures aux personnes handicapées via leur CIUSSS ([vidéo disponible ici](#)).

**Services de répit** : Les familles attendent toujours les services de répit promis. Elle presse le ministre Carmant de rendre des comptes sur le financement manquant et elle travaille avec Répit Québec sur ce dossier ([vidéo disponible ici](#)).

**Sondage sur les services de répit** : Elle a questionné le ministre Carmant sur les mauvais résultats du sondage de Répit Québec, montrant des délais d'attente de 317 jours et un manque de financement, malgré un investissement annoncé de 50 millions de dollars l'année dernière ([vidéo disponible ici](#)).

**Sous-financement des résidences de l'Association des Arches du Québec** : Elle a interrogé le gouvernement sur le sous-financement des résidences pour adultes ayant une déficience intellectuelle, et la menace de leur fermeture. Elle a exhorté le gouvernement à prioriser ces résidences et à assurer leur soutien financier ([vidéo disponible ici](#)).

Voici ces coordonnées pour communiquer avec elle :

Elisabeth Prass  
5800, Boulevard Cavendish | Suite 403  
Côte Saint-Luc (Québec) H4W 2T5  
[Elisabeth.Prass.DMG@assnat.qc.ca](mailto:Elisabeth.Prass.DMG@assnat.qc.ca)  
514-488-7028

## RETOUR SUR L'ACTUALITÉ

# Un nouveau cadre de gestion pour le programme de soutien à la famille

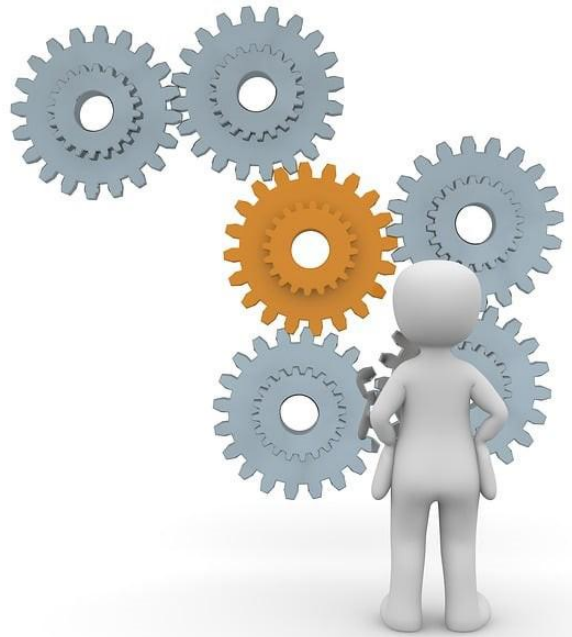
Nous attendions depuis 5 ans le nouveau cadre de gestion du Programme de soutien aux familles (SAF) qui était sur la table du ministère. Depuis 3 ans on nous disait qu'il était prêt, mais il n'était jamais redescendu et personne n'était en mesure de nous expliquer pourquoi.

Et bien, le voici enfin:

[Programme de soutien aux familles des personnes ayant une DI-TSA-DP : Cadre de gestion 2024](#)

[Programme de soutien aux familles des personnes ayant une DI-TSA-DP : Annexe - Tarifs](#)

Rien de très nouveau sous le soleil et malheureusement le montant des allocations n'a pas été rehaussé. Cependant, 2 changements vont faciliter la vie des familles concernées, vos vies pour plusieurs d'entre vous.



D'abord le **versement des montants sera versé quatre fois par année** et non plus deux, mais surtout il y a un **allègement de la reddition de compte** qui est très bien expliqué dans un article de la journaliste Véronique Prince paru le 3 juin :

*« Le gouvernement Legault lève pratiquement tous les obstacles à cette reddition de compte. Dorénavant, les familles n'auront plus à cumuler les factures pour espérer obtenir un remboursement. D'autant plus qu'il existait des seuils quant aux sommes dépensées pour certaines catégories de services, comme le répit, le gardiennage ou les tâches domestiques.*

*Les familles pourront désormais utiliser les sommes à leur disposition comme bon leur*

## RETOUR SUR L'ACTUALITÉ

*semble, pour la catégorie qu'elles souhaitent dans le programme de soutien aux familles (SAF). De plus, le versement des allocations se fera maintenant quatre fois par année, plutôt qu'une seule.*

*On vient enlever tout ça! Les parents vont recevoir des chèques quatre fois par année [...], ils feront ce qu'ils veulent avec. Ils n'auront pas besoin de justifier rien, annonce la députée Marilynne Picard.*

*Élue dans la circonscription de Soulanges en 2018, Mme Picard s'est lancée en politique pour convaincre le gouvernement de diminuer la charge des familles d'enfants lourdement handicapés, comme la sienne.*

*Sa fille de 12 ans, Dylane, souffre d'une maladie congénitale qui l'empêche notamment de marcher et de parler.*

*Marilyne Picard comprend à quel point les soins pour ces enfants sont exigeants et la situation difficile dans laquelle se retrouvent leurs parents. C'est pourquoi elle souhaitait que son gouvernement trouve une manière de réduire leur charge mentale. »*

Nous continuerons, PARDI avec d'autres groupes, à demander un rehaussement des montants et du taux horaire mais pour aujourd'hui réjouissons nous de ce qui est un gain, même si trop petit.

**Note de PARDI :** Pour les familles qui reçoivent un montant du SAF, soyez vigilants cette année car nous observons déjà que le nouveau cadre n'est pas appliqué dans au moins un CLSC. Ainsi pour une famille que nous accompagnons le montant à été fait cette année en un seul versement (ce qui n'est pas la directive) et, en plus, ce n'est pas le bon montant qui a été reçu. Vous êtes supposés avoir reçu une lettre qui indique les changements de la part de votre CLSC. Si ce n'est pas le cas, interpellez l'intervenant(e) au dossier. En cas de difficulté, n'hésitez pas à communiquer avec PARDI à [pardi@pardi.quebec](mailto:pardi@pardi.quebec).



## Un retour sur l'AGA de PARDI

Pour une quatrième année consécutive, PARDI a tenu son assemblée générale annuelle (AGA) en mode virtuel. Ce fut un plaisir de retrouver nos membres et partenaires afin de présenter ce qui a été accompli au cours de la dernière année.

Lors de la rencontre, les membres ont également pu avoir un aperçu des priorités du [plan d'actions 2024-2025](#).

Pour une première fois depuis plusieurs années, nous avons un CA complet ! Isabelle Perrin, Marie-Josée Dodier, Maria Ricciardi, Helen Evans et Claudine Millot-Stichelbout ont renouvelé leur mandat au sein du CA. Hélène Morin, co-fondatrice de l'Association en a profité pour annoncer son départ du conseil d'administration. Nous tenons d'ailleurs à souligner ses années d'implication au sein de l'Association. Son expertise et ses conseils ont été des atouts considérables pour PARDI. Enfin, Johanne Benson a décidé de ne pas se représenter. Merci Johanne pour ces deux années comme administratrice ! À la suite de l'assemblée générale, Taina Antoine, Anik Larose et Marielle Leroux ont accepté l'invitation de faire partie du conseil d'administration de PARDI.

Nous tenons également à remercier chaleureusement tous les membres et partenaires qui étaient présents en ligne lors de cette AGA.

Nous réitérons que l'apport de nos membres est crucial pour la poursuite de notre mission et nous vous donnons rendez-vous l'an prochain !



### La composition du conseil d'administration de PARDI 2024-2025

**Isabelle Perrin, présidente par intérim**  
**Helen Evans, vice-présidente**  
**Marie-Josée Dodier, secrétaire**  
**Maria Ricciardi, trésorière**

#### Administratrices :

**Taina Antoine**  
**Anik Larose**  
**Marielle Leroux**  
**Claudine Millot-Stichelbout**

#### Vous n'avez pas pu assister à l'AGA ?

Le [rapport annuel 2023-2024](#) vous permettra d'en apprendre davantage sur nos accomplissements et nos projets futurs.

# HOMMAGE

Un être extraordinaire a quitté ce monde début juin et laisse le milieu en grand deuil. Serge était un partenaire de travail de longue date et quelqu'un qui a fait avancer les droits des personnes handicapées jusque dans son dernier long mandat à la direction du RUTA. Beau voyage Serge. Tu nous manques déjà. L'équipe de PARDI pense à son amoureuse, à sa famille, ses amis et à lui.



Serge Poulin

*« C'est le cœur lourd que nous vous annonçons le départ de Serge Poulin, qui fut bien plus qu'un directeur. Serge incarnait l'esprit du RUTA Montréal avec une passion débordante pour défendre les droits des personnes en situation de handicap, utilisant tant le transport adapté que le transport régulier.*

*Dans la nuit de jeudi à vendredi, paisiblement dans son sommeil, Serge a pris son dernier voyage. Sa présence illuminait nos vies, son engagement pour l'accessibilité universelle et l'inclusion de chacun était une source d'inspiration. Il nous laisse un héritage précieux, une vision d'un monde où tous sont égaux et respectés.*

*Plus encore, pour ses équipiers, Serge ne se limitait pas à un simple rôle de directeur. Il était bien plus que cela. Il était le pilier sur lequel nous nous appuyions, un guide bienveillant dans les moments difficiles, un mentor qui inspirait le meilleur de chacun. Pour nous, il était un patron parfait, sachant allier autorité et empathie, guidant notre équipe avec sagesse et compassion.*

*Mais au-delà de son rôle professionnel, Serge était comme un mentor pour nous, toujours là pour nous soutenir, nous encourager et nous guider sur le chemin de la réussite. Sa porte était toujours ouverte, son écoute toujours sincère. Il savait reconnaître nos forces et nos faiblesses, nous aidant à grandir et à nous épanouir tant sur le plan professionnel que personnel.*

*Et pour beaucoup d'entre nous, Serge était également un ami cher, avec qui nous partageons des moments de joie, de rire et parfois de peine. Sa gentillesse, sa générosité et sa bienveillance ont marqué nos vies à jamais.*

*Sa perte est une blessure profonde pour nous tous, le conseil d'administration du RUTA, ses équipiers, ses collègues, ses partenaires, mais aussi pour l'ensemble des membres du RUTA Montréal. Son absence laisse un vide immense dans nos cœurs et dans notre communauté. En son honneur, continuons à porter haut les valeurs qu'il a incarnées tout au long de sa vie : **l'engagement, la solidarité et l'amour pour autrui.** »*





## L'accès au service de garde éducatif : Changements et modalités



L'accès aux services de garde éducatif à l'enfance est présentement en période de changement. En raison de ce remaniement, il est essentiel de consulter le site internet du Ministère de la Famille (MFA) sur [Quebec.ca](https://www.quebec.ca) lorsque vous êtes en quête de réponses.

Comme parent, vous pouvez bénéficier d'une aide financière nommée Le supplément pour enfant handicapé (SEH). Elle a pour but d'aider les familles à assumer la garde, les soins et l'éducation d'un enfant dont la déficience ou le trouble des fonctions mentales le limite de façon importante dans la réalisation de ses habitudes de vie et dont la durée prévisible est d'au moins un an.

Pour obtenir le supplément pour enfant handicapé ou le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels vous devez consulter les sites internet suivant :

**SEH** : <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/enfance/supplements-pour-enfant-handicape>

**SEHNSÉ** : <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/enfance/supplement-pour-enfant-handicape-necessitant-des-soins-exceptionnels>

Bénéficier d'une place en service de garde est difficile peu importe que l'enfant ait des besoins ou non. Pour accéder à un service de garde, il vous est suggéré de cibler vos besoins en vous questionnant sur les points suivants :

- Je recherche une garde à temps plein, à temps partiel ou atypique ?
- Un service de garde près de la maison ou près du travail ?
- CPE, garderie, milieu familial ? (Voir le tableau ici-bas sur les types de services de garde reconnus)
- Subventionnés ou non subventionnés ?
- Quelles sont mes attentes vis-à-vis le milieu de garde ?
- Quels sont les besoins de mon enfant ?

# LES ENJEUX PETITE ENFANCE

Après avoir réfléchi à ses questionnements, vous devez vous inscrire au guichet unique de **La Place 0-5** : <https://www.laplace0-5.com/la-place-parents> ou par téléphone au (514) 270-5055.



Cette plateforme permet aux parents de procéder à l'inscription de leur enfant auprès des services de garde de leur choix et d'assurer le suivi de leur dossier. Vous devez tout d'abord vous créer un compte, ensuite créer le dossier de votre enfant et sélectionner les services de garde de votre choix. Vous aurez besoin lors de l'inscription, de fournir le NIREC de l'enfant (Numéro d'identification à 13 chiffres au registre de l'état civil du Québec, qui se trouve sur le certificat de naissance). En outre, il vous sera demandé si votre enfant a des besoins particuliers, et de les spécifier.

Lorsque votre enfant sera admis dans un service de garde, le milieu pourra obtenir une [allocation pour l'intégration de votre enfant](#). Ce financement supplémentaire est accordé à un service de garde éducatif subventionné seulement.

L'objectif de ce financement est d'accueillir un enfant ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante, et qui pourrait rencontrer des obstacles dans sa démarche d'intégration.

Il est important de savoir que le nouveau guichet unique pour obtenir une place en garderie, qui devait voir le jour à l'automne 2024, est reporté d'un an. Vous devez pour le moment vous inscrire sur La Place 0-5.

Il est possible de consulter l'article de La Presse à cet effet :

[Places en garderie - Le nouveau guichet reporté d'un an pour éviter un « bordel »](#)



# LES ENJEUX PETITE ENFANCE

## Les types de services de garde reconnus



### Centre de la petite enfance (CPE)

- Organisme à but non lucratif ou coopérative
- Permis délivré par le ministère de la Famille



9,10 \$/ jour\*



Temps plein / partiel ou horaire atypique



Maximum 80 enfants par installation



### Garderies subventionnées

- Entreprise à but lucratif
- Permis délivré par le ministère de la Famille



9,10 \$/ jour\*



Temps plein / partiel ou horaire atypique



Maximum 80 enfants par installation



### Garderies non subventionnées

- Entreprise à but lucratif
- Permis délivré par le ministère de la Famille



Fixé par l'entreprise. Possibilité d'obtenir un crédit d'impôt remboursable.



Temps plein / partiel ou horaire atypique



Maximum 80 enfants par installation



### Milieu familial

Travailleur autonome détenant une reconnaissance d'un bureau coordonnateur.

#### Subventionné

9,10 \$/ jour\*



Temps plein / partiel ou horaire atypique



- Maximum 6 enfants pour une RSGE seule
- Maximum 9 enfants pour une RSGE avec assistante

#### Non subventionné

Fixé par la responsable du service de garde éducatif (RSGE). Possibilité d'obtenir un crédit d'impôt remboursable.



Ils ont tous les mêmes obligations, soit :



Assurer la santé, la sécurité et le bien-être des enfants



Se doter d'un programme éducatif et tenir un dossier pour chaque enfant



Attribuer les places en fonction des inscriptions au guichet unique



Faire l'objet d'évaluation de la qualité éducative, d'inspections\* et d'autres vérifications de la part du ministère de la Famille ou du bureau coordonnateur

\*Places à contribution réduite.

\*\*Les rapports d'inspection des services de garde sont disponibles et consultables sur le site du ministère de la Famille.



## Un nouveau centre d'activités à découvrir



Le centre d'activités l'Ange Gardien a pour but de permettre une meilleure intégration sociale et développer différentes aptitudes pour notre clientèle touchant les sphères du développement et les 5 sens. La clientèle ciblée est la DI, TSA ainsi que la clientèle à mobilité réduite pouvant avoir une mise en charge sur leurs pieds. Les journées offertes sont du mardi au jeudi à raison de 2 blocs par jour ( AM / PM ). Le coût est de 30\$ par activité.

Site internet :

[www.lecaag.com](http://www.lecaag.com)

Pour de plus amples informations merci de me contacter par téléphone ou par courriel au 438 817-7381 / [centreactivitelg@gmail.com](mailto:centreactivitelg@gmail.com).

## Ateliers sur la sexualité



L'équipe du programme d'éducation à la sexualité de L'Anonyme a pris contact avec nous afin de vous offrir, dès maintenant, des ateliers du projet Iris.

Iris est un projet de 4 rencontres gratuites conçu et adapté pour les personnes neurodivergentes, plus précisément pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou sur le spectre de l'autisme.

Il y est abordé différents sujets dont :

- les émotions, l'amitié et l'amour
- les parties intimes et leurs fonctions, les relations sexuelles et les moyens de protections
- le consentement
- les relations égalitaires.

En automne prochain, il y aura une mise à jour de l'offre pour inclure les **thèmes de la séduction et les débuts d'une relation saine**. Nous vous invitons à consulter la liste descriptive des ateliers proposés.

Nous voulions savoir, si parmi vous, il y avait des personnes intéressées afin que nous mettions en place des ateliers pour vous et vos enfants ou proches.

Laissez-nous savoir si vous êtes partant(e)s! Contactez-nous à [pardi@pardi.quebec](mailto:pardi@pardi.quebec) avec vos préférences de disponibilités.

Le projet vise à outiller les personnes neurodivergentes afin de réduire leur vulnérabilité face aux violences sexuelles.

Pour ce faire, 3 ateliers de 45 à 60 minutes sont offerts afin d'augmenter leur niveau de connaissances sur divers sujets entourant la sexualité globale. Les ateliers sont adaptés selon le niveau de développement, de capacité cognitive et d'attention des participantes.

ÉMOTIONS, AMITIÉ ET AMOUR CHIX1	CORPS ET INTIMITÉ CHIX2	CONSENTEMENT	RELATIONS ÉGALITAIRES
Cet atelier a pour but de mieux comprendre le rôle et les manifestations des émotions. Plus précisément, l'atelier explore les contextes d'amitié et d'amour, dans la mesure où il n'est pas toujours facile de décoder ces émotions et de décrire les nouvelles sensations qu'elles peuvent générer dans son corps.	Cet atelier explore l'anatomie des organes génitaux ainsi que leurs fonctions. Les changements physiques et psychologiques accompagnant la puberté ou le vieillissement sont aussi explorés. Finalement, les concepts d'intimité et de la bulle personnelle sont abordés.	Cet atelier permet aux participantes de connaître les éléments essentiels et les aspects légaux du consentement. Les émotions, les pensées et le ressenti sont discutés afin de mieux différencier une situation consentie d'une situation qui ne l'est pas. Les différentes formes de violences sexuelles sont aussi présentées.	Cet atelier vise à amener les participantes à réfléchir aux éléments clés à la base des relations égalitaires afin de les différencier des comportements d'abus. Les nuances entre les conflits et la violence et les attitudes à adopter face à une situation d'abus sont discutées. Des ressources d'aide sont partagées.

**L'ANONYME**

POUR CONTACTER L'ÉQUIPE : 514 842-1488  EDUCATIONSEXUELLE@ANONYME.CA



# MOBILISATION



## Campagne de mobilisation en habitation de la SQDI Un site internet

Le 19 juin dernier, la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) lançait son site internet de la campagne de mobilisation en habitation.

Cette campagne vise à faire mieux connaître les enjeux liés à l'habitation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille. Ces personnes, venant de toutes les régions du Québec, ont du mal à trouver un logement adapté à leurs besoins.

Agir ensemble  
pour  
le changement !

Vous trouverez sur ce nouveau site <https://jaimaplace.ca/> plusieurs informations pertinentes, comme par exemples :

- La situation du logement au Québec, avec des données sur les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles
- Des propositions de solutions pour améliorer la situation actuelle
- Des modèles d'habitation innovants et inclusifs
- Des témoignages de personnes concernées

### Un outil à découvrir ...



Saviez-vous qu'il existe un répertoire des haltes-garderies communautaires (HGC) et que ceux-ci sont disponibles dans plusieurs régions du Québec ? En fait, 299 organismes communautaires offrent des services de halte-garderie, le tout appuyé par un programme éducatif reconnu, pour répondre aux besoins des familles.

Ce service s'adresse à une large clientèle tel que des familles ayant besoin de répit, des

parents ayant perdu leur emploi, des parents qui étudient, des familles immigrantes ou demandeuses d'asile, des parents en télétravail ou des familles participant à des activités.

Si vous avez des besoins de garde occasionnels ou à temps partiel, peu importe la raison, les haltes-garderies communautaires sont là pour vous aider. La majorité des HGC fonctionne habituellement par demi-journée. Les enfants fréquentent la HGC de façon occasionnelle, temporaire ou à temps partiel, selon les règlements de chaque organisme. Certaines HGC offrent aussi leur service à la journée.

Pour en savoir plus : <https://haltegarderiecommunautaire.org/>

Nous vous transmettons une action faite en France au regard d'enjeux assez proches de ce que vivent les familles et les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou avec un TSA au Québec. Comme un regard sur ce qui se passe ailleurs et une source d'inspiration pour une action à venir, ici.

### **Le Conseil de l'Europe vient de dénoncer le non-respect par la France des droits des personnes en situation de handicap.**

Suite à la réclamation collective déposée en 2018 auprès du Comité des droits sociaux du Conseil de l'Europe par quatre associations françaises – l'Unapei, APF France handicap, l'Unafam et la FNATH, soutenues par deux partenaires européens, Inclusion Europe et le Forum européen des personnes handicapées.

**Le Conseil de l'Europe dénonce la violation des droits des personnes en situation de handicap par l'État français.**

**Aujourd'hui comme hier, le constat demeure : L'État français ne respecte pas les droits des personnes en situation de handicap.**

Les associations demandent à l'État français que les conclusions de cette décision soient prises en compte et traduites sans délai en politiques publiques cohérentes, coordonnées, chiffrées, tel que le requiert la procédure de mise en conformité de l'État français avec ses engagements issus de la Charte sociale européenne et de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées.



Pour accéder au document officiel du Conseil de l'Europe concernant la réclamation N°168/2018 Forum européen des personnes handicapées et Inclusion Europe c. France : <https://tinyurl.com/224f9upk>

## LE DOSSIER UNE ACTION EUROPÉENNE

La violation des droits des personnes en situation de handicap par la France est établie. Manque d'accompagnement et pénurie de services de soutien, injustices socio-économiques, difficultés d'accès au logement, à la santé, mais aussi refus de scolarisation, manque de protection des familles. La liberté et la dignité des personnes en situation de handicap sont entravées, leurs droits bafoués par l'État français.

C'est aujourd'hui le Conseil de l'Europe qui l'affirme. Ce constat est l'aboutissement d'une réclamation collective déposée par l'Unapei, APF France handicap, l'Unafam et la FNATH face au non-respect par l'État français de ses obligations envers les personnes en situation de handicap et leurs familles. Les associations saluent cette décision, et forment le vœu qu'elle ne demeure pas un énième rapport oublié sur la politique du handicap. Elles soulignent l'impérieuse nécessité de réformer la politique du handicap de notre pays dans sa globalité, et exigent des mesures immédiates. En 2023, les injustices que vivent les personnes en situation de handicap au quotidien restent intolérables.

*« Nous sommes fiers de voir que notre travail aboutit enfin ! C'est une reconnaissance de nos actions et de notre détermination à faire*

*bouger les lignes. Mais nous ne pouvons être pleinement satisfaits, car il s'agit bien d'une reconnaissance de la violation des droits des personnes en situation de handicap, et d'une affirmation des manquements de l'État français à assurer aux personnes en situation de handicap et à leurs familles une vie digne et choisie. Il reste à la France d'œuvrer, enfin, pour que les personnes en situation de handicap – qu'il soit physique, moteur, intellectuel, psychique – bénéficient des mêmes droits que les autres citoyens »* expliquent les Présidentes et Présidents des associations ayant déposé la réclamation<sup>1</sup>.



Cette décision rendue en décembre 2022, aujourd'hui publique, est l'aboutissement de plusieurs mois d'examen.

À partir du vécu quotidien des personnes en situation de handicap, de leurs proches et de leurs familles, le Conseil de l'Europe constate la violation par l'État français, de ses obligations internationales et de ses propres responsabilités.

La décision révèle la continuité des manquements de l'État français à assurer aux personnes en situation de handicap, à leurs proches, à leurs familles, une vie digne, autonome et choisie.

1 Pascale Ribes, présidente d'APF France handicap ; Sophie Crabette, Secrétaire générale adjointe de la FNATH ; Marie-Jeanne Richard, Présidente de l'Unafam ; Luc Gateau, Président de l'Unapei.

## LE DOSSIER **UNE ACTION EUROPÉENNE**

Le Conseil de l'Europe démontre que dans tous les domaines de la vie des personnes en situation de handicap, celles-ci sont entravées dans l'exercice de leurs droits.

Il confirme que ces obstacles ont des conséquences négatives sur la vie des familles, qui pallient les manques au détriment de leur équilibre physique, psychique, économique, professionnel et social. Le fait de ne pas pouvoir accéder à des services d'accompagnement adaptés, mais aussi aux services publics et transports, à l'école, à un logement et à la santé, et de ne pas disposer de ressources suffisantes pour vivre dignement, entrave

chaque jour la possibilité pour les personnes en situation de handicap de vivre de manière autonome et choisie, comme les autres citoyens.

La décision révèle aussi l'échec de l'État à garantir à ces personnes et à leurs familles une protection efficace contre la discrimination, qu'elle s'exerce à l'école, au sein des parcours de santé, dans l'accès au logement ou dans le quotidien en tant que citoyen. Par cette décision, le Conseil de l'Europe rappelle aussi ce qui est attendu de l'État français pour garantir l'effectivité des droits énoncés dans la Charte sociale européenne.

**Aujourd'hui et à quelques semaines de la Conférence Nationale du Handicap, cette décision rappelle la continuité des manquements de l'État français à assurer aux personnes en situation de handicap et à leurs familles, une vie digne, autonome et choisie.**

*« Forts de la décision du Conseil de l'Europe, nous allons poursuivre nos actions et ne pas hésiter à faire pression sur les décideurs politiques, dans le cadre de la Conférence Nationale du Handicap, mais aussi jusqu'au plus haut sommet de l'État et auprès des élus locaux et des parlementaires. Nous sommes plus que jamais déterminés à construire une société réellement inclusive et respectueuse des droits de chacun, sans exception. Il y a beaucoup de travail à faire mais ensemble, c'est possible, et nous y parviendrons »*

complètent les Présidentes et Présidents de l'Unapei, d'APF France handicap, de l'Unafam et de la FNATH.



# LE DOSSIER **UNE ACTION EUROPÉENNE**

Les associations réclament des évolutions rapides et concrètes dans **6 domaines clés**.

## **1. ACCOMPAGNEMENT**

Elles attendent de l'État français des dispositifs techniques et **des accompagnements adaptés** aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap.

## **2. RESSOURCES ET COMPENSATION**

Elles attendent de l'État français **les conditions d'une vie digne** dans la société.

## **3. ACCESSIBILITÉ**

Elles attendent de l'État français **une accessibilité réelle et universelle**.

## **4. ÉDUCATION**

Elles attendent de l'État français **un droit à l'éducation** pour toutes et tous enfin effectif.

## **5. SANTÉ**

Elles attendent de l'État français **la fin des discriminations dans l'accès au soin**.

## **6. PROTECTION DES FAMILLES**

Elles attendent de l'État français **des solutions face aux manquements de la solidarité nationale**.



## 1. ACCOMPAGNEMENT

**Les associations attendent de l'État français des dispositifs techniques et des accompagnements adaptés aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap.**

*« Les pénuries de professionnels et l'abandon du secteur social et médico-social nuisent directement aux personnes en situation de handicap et leurs familles, obligées de prendre le relais. Il faut des accompagnements individualisés, adaptés, pour chaque personne, sur tous les territoires, quel que soit son handicap, son âge, ses besoins et ses envies. Nous ne pouvons plus faire l'économie de ces accompagnements, qui sont la clé d'une vie choisie à laquelle chacun a droit »* déclare **Luc Gateau, Président de l'Unapei.**

### CE QUE DIT LE CONSEIL DE L'EUROPE DANS SA DÉCISION

Les personnes en situation de handicap ont droit à des accompagnements individualisés, c'est-à-dire le droit de choisir comment, par qui et où elles veulent être accompagnées en fonction de leurs besoins et de leurs attentes.

Les autorités françaises n'ont pas mis en place de solutions pour toutes les personnes qui sont sans solution d'accompagnement. Tous les âges sont concernés.

### CE QUE LES ASSOCIATIONS DANS SA DÉCISION ATTENDENT DE L'ÉTAT

- **Des données fiables** : des éléments quantitatifs et qualitatifs sont indispensables pour mieux répondre aux besoins et attentes des personnes, en instituant un observatoire.

- **Un fond spécifique dédié** pour répondre aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap et **un plan d'action.**

### Sabrina, mère de Mila

*« Mila est porteuse de trisomie 21. Elle est âgée de 13 ans. Nous sommes isolés et sans solution. Durant une période, j'ai dû cesser mon activité professionnelle pour assurer l'enseignement à la maison, Mila n'étant pas acceptée à l'école au motif de son handicap, en dépit des bilans qui attestent qu'elle y a sa place. À la suite de multiples refus auprès de nouvelles écoles, nous avons dû mettre notre maison en vente. C'est une école privée, à 120kms de là, qui a choisi de faire une place à Mila. »*

## 2. RESSOURCES ET DE COMPENSATION

Les associations attendent de l'État français les conditions d'une vie digne, choisie, autonome et incluse dans la société.

### CE QUE DIT LE CONSEIL DE L'EUROPE DANS SA DÉCISION

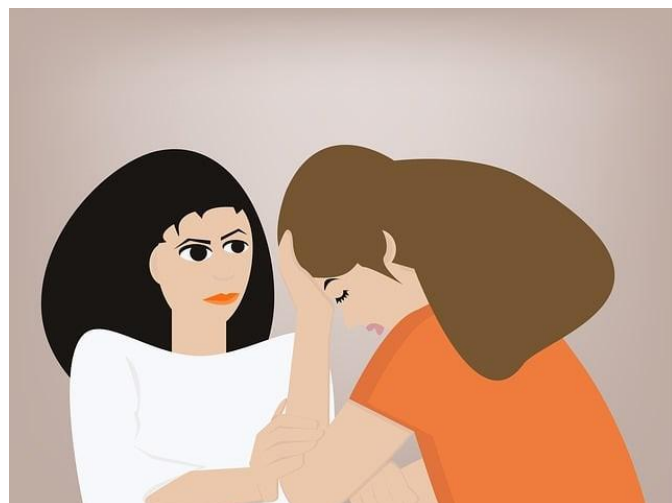
Les personnes en situation de handicap et leurs familles vivent une profonde injustice socio-économique : leur niveau de vie est inférieur en moyenne à celui du reste de la population. De nombreuses personnes vivent en-dessous du seuil de pauvreté.

Les prestations de compensation liées au handicap, c'est-à-dire les aides financières destinées à couvrir tout ou partie des frais liés au handicap, sont insuffisantes pour couvrir toutes les dépenses finançant des dispositifs techniques et les accompagnements adaptés et de qualité, indispensables pour garantir un réel soutien à l'autonomie.

Aujourd'hui, les personnes et leurs familles sont contraintes de pallier sur leurs ressources propres et leur temps les manquements d'un écosystème social et spatial excluant.

### CE QUE LES ASSOCIATIONS DANS SA DÉCISION ATTENDENT DE L'ÉTAT

- Des mesures pour augmenter le niveau de vie et le pouvoir d'achat.
- L'actualisation, la révision et la revalorisation la prestation de compensation du handicap.



### Fatoumata, en situation de handicap

« Je suis en colère car je ne perçois pas une compensation intégrale et personnalisée. Par exemple, j'ai dépensé 24 000 pour l'aménagement automobile, je n'ai été couvert qu'à hauteur de 12 000 euros. Mes prothèses auditives ont été prises en charge à moitié, grosso modo sur un budget de 4 000 euros. Pour mon fauteuil roulant, 1 000 euros restent à ma charge. Je trouve que cette compensation est en dessous de tout. »

## 3. ACCESSIBILITÉ

**Les associations attendent de l'État français une accessibilité réelle et universelle.**

*« L'accessibilité de tous les établissements recevant du public notamment des écoles, des commerces, des cabinets médicaux est une véritable problématique encore aujourd'hui. Sans compter les obstacles rencontrés dans les transports en commun, pour trouver des logements accessibles et adaptés, pour avoir une vie sociale et culturelle. Une vraie discrimination quotidienne ! La 1ère loi française sur le sujet date pourtant de 1975 et celle de 2005 avait renforcé les obligations : elle n'est toujours pas appliquée. Il est urgent de rendre la France accessible à toutes et tous et d'appréhender l'accessibilité de manière universelle ! »* poursuit **Pascale Ribes, Présidente d'APF France handicap.**

### CE QUE DIT LE CONSEIL DE L'EUROPE DANS SA DÉCISION

Bien que le principe d'accessibilité soit prévu dans la loi depuis 1975 et 2005, les autorités n'ont adopté depuis aucune mesure efficace pour rendre accessibles les bâtiments, les transports, les informations et les services.

Pire, les obligations de l'État et de ses services en matière d'accessibilité ont régressé avec pour conséquences, l'impossibilité de se déplacer, d'avoir accès aux informations, d'effectuer des démarches.

Encore trop de personnes en situation de handicap demeurent, à cause du manque d'accessibilité générale, privées du droit de choisir leur lieu de vie et du droit de vivre de manière autonome et incluse dans la société.

L'accès au logement nécessite une offre de lieux d'habitation suffisante à destination des personnes en situation de handicap, afin qu'elles puissent réellement choisir leur lieu de vie.

## CE QUE LES ASSOCIATIONS DANS SA DÉCISION ATTENDENT DE L'ÉTAT

- **L'application du droit à l'accessibilité universelle des services, des transports et de l'information** en veillant à ce que tous les acteurs concernés, autorités nationales et locales, délégataires de service public, respectent les obligations de mise en accessibilité universelle.

Par exemple, en garantissant les chaînes de déplacement, c'est-à-dire pouvoir se déplacer d'un point A à un point B sans rupture de parcours, ni lacune d'information.

- **Une politique publique du logement construite avec les personnes en situation de handicap**, en identifiant la diversité de leurs besoins d'accompagnement afin d'y répondre par une palette de choix de modes d'habitat, qui leur permette de faire des choix évolutifs tout au long de leur vie.

- **La mise en place de réseaux locaux d'appui réunissant tous les acteurs concernés** (collectivités locales, services adossés au logement, acteurs du logement, acteurs du social, du médico-social et de la vie locale, services publics, financeurs, personnes concernées, leurs aidants et famille) pour identifier les aspirations et les besoins sur un territoire.

### **Sophie, en situation de handicap**

*« Lorsque je me déplace avec mon fauteuil hors de mon domicile, c'est très souvent le parcours du combattant. Par exemple, en ville, les trottoirs sont trop petits, les rampes inaccessibles ou trop pentues et les places de stationnements réservées souvent prises par des personnes non autorisées. Un exemple concret : la gare de ma ville est inaccessible, je n'ai pas pu accompagner mon fils mineur jusqu'à son train, car pour les personnes en fauteuil, il faut prendre rendez-vous avec un employé pour qu'une rampe soit installée sur les voies. »*

### **Philippe, en situation de handicap**

*« Je me déplace avec un fauteuil électrique. Mon quotidien, c'est de me retrouver devant un commerce non accessible, un établissement recevant du public non adapté, sans oublier des transports compliqués à prendre. Bien souvent les motifs avancés, sont des motifs économiques, nous ne voulons plus de ça ! »*

## 4. ÉDUCATION

Les associations attendent de l'État français un droit à l'éducation pour toutes et tous enfin effectif.

### CE QUE DIT LE CONSEIL DE L'EUROPE DANS SA DÉCISION

Derrière les chiffres du gouvernement sur l'inclusion des élèves en situation de handicap à l'école ordinaire se cachent de nombreux élèves « mal » scolarisés, voire pas scolarisés du tout.

Pourtant, le droit à une éducation inclusive c'est le droit pour chaque enfant, quel que soit son handicap, à participer à l'école, de l'accepter en tenant compte de l'intérêt supérieur de l'enfant, ainsi que de ses capacités et besoins éducatifs.

AESH insuffisamment formés aux différents types de handicaps ; pénurie d'accompagnement humain individualisé ; locaux inadaptés, malgré les progrès statistiques, l'accès à l'éducation est encore loin d'être garanti pour tous les enfants en situation de handicap.

### CE QUE LES ASSOCIATIONS DANS SA DÉCISION ATTENDENT DE L'ÉTAT

- Des engagements concrets sur l'accessibilité du système scolaire et son caractère réellement inclusif.
- L'adaptation de la pédagogie, des outils, du matériel, du rythme des journées.
- La formation et le soutien des enseignants en les dotant des moyens nécessaires.



### Gaëlle, mère de Sarra

« A 9 ans, Sarra, porteuse de trisomie 21, était scolarisée en classe Ulis à l'école ordinaire depuis 3 ans, mais elle essuyait chaque année des refus pour mettre en place des apprentissages adaptés. Pourtant, une formation et une sensibilisation au handicap constituent des prérequis au diplôme, pour tous les enseignants du pays. Face à ce constat, j'ai cessé mon activité professionnelle pour assurer les enseignements de Sarra à la maison. Elle progresse scolairement énormément, mais rien n'est fait pour soutenir sa vie sociale à l'école. Elle s'y sent complètement isolée et seule. »

## 5. SANTÉ

**Les associations attendent de l'État français la fin des discriminations dans l'accès au soin.**

*« Le droit à la santé n'est toujours pas respecté en France, et les personnes en situation de handicap ont accès de manière extrêmement tardive aux soins. Nous n'avons vu aucun progrès significatif ces dernières années, alors que les exigences légales existent depuis 1975. Quand mettrons-nous enfin en place des campagnes de prévention dédiés aux personnes en situation de handicap ? Quand les personnels soignants seront-ils suffisamment formés au handicap ? Quand l'État français se décidera-t-il enfin à se mettre en conformité avec les recommandations de l'OMS ? »* s'indigne **Marie-Jeanne Richard, Présidente de l'Unafam**

**CE QUE DIT LE CONSEIL DE L'EUROPE  
DANS SA DÉCISION**

La politique inégalitaire du gouvernement en matière de santé altère le développement et la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

Les symptômes de ces difficultés sont :

- Refus de soin par les professionnels
- Délais d'attente importants pour accéder à des soins adaptés
- Rationnement des services qui en découlent
- Renoncements pour raisons financières

Les causes en sont :

- Le manque d'accessibilité générale du système de santé : bâti, dispositifs, accueil, information
- Le manque de formation aux besoins de santé des personnes en situation de handicap
- Le manque d'actions de prévention
- Les retards de diagnostics

L'accès aux professionnels médicaux et paramédicaux est également rendu plus difficile encore, par la pénurie des professionnels de santé.

## CE QUE LES ASSOCIATIONS DANS SA DÉCISION ATTENDENT DE L'ÉTAT

- Un renforcement de la formation initiale et continue de tous les soignants et de leurs collaborateurs.
- La mise en place de mesures permettant de dédier d'avantage de temps aux consultations médicales et paramédicales.
- La création d'équipes référentes «handicap» dans les structures de soin.
- Une meilleure coordination de l'ensemble des soins entre tous les professionnels de santé.
- Une vraie politique de prévention en santé.

### **David, parent de Johanna**

*« Ma fille, en situation de handicap, a 43 ans. Elle est sans accompagnement. Si je ne m'occupe pas de prendre rendez-vous pour elle chez le médecin, le dentiste, d'aller chercher ses médicaments à la pharmacie, de conserver ses ordonnances, de lui rappeler de prendre ses traitements, aucun espoir qu'elle reste en bonne santé. »*

### **Albert, mari d'Odile**

*« Lors de sa dernière hospitalisation, ma femme en situation de handicap psychique, après s'être longuement plaint de douleurs au ventre, a dû attendre qu'une fièvre importante se déclare pour être prise en charge. Elle a finalement été opérée en urgence. 100% des péritonites non traitées se soldent par un décès, ma femme a donc failli mourir à l'hôpital parce que personne n'a voulu la soigner ! »*



## 6. PROTECTION DES FAMILLES

Les associations attendent de l'État français des solutions face aux manquements de la solidarité nationale

### CE QUE DIT LE CONSEIL DE L'EUROPE DANS SA DÉCISION

Les manquements dans la protection des familles, dont un ou plusieurs proches est en situation de handicap, ont des retentissements majeurs pour leurs familles.

Toutes les carences dénoncées par la décision pèsent lourdement sur tous les membres de la cellule familiale, dont la vie personnelle et professionnelle est impactée : modification, voire cessation de leur activité professionnelle, perte de droits (congrés, retraite), épuisement, problèmes de santé.

C'est avant tout la pénurie de services de soutien d'habitat, ainsi que le manque d'accessibilité généralisé de la société qui créent ces situations.

### CE QUE LES ASSOCIATIONS DANS SA DÉCISION ATTENDENT DE L'ÉTAT

- **Des solutions d'accompagnement et d'habitat** adaptées à la diversité des besoins des personnes en situation de handicap, sans reste à charge, à proximité et de qualité.

- **La garantie pour chaque personne des ressources nécessaires et des compensations suffisantes** pour vivre dignement et de manière choisie.

- **Le respect des exigences d'accessibilité universelle des services publics**, y compris des transports, du système de santé et du système éducatif.

#### Roberto, père de Frédéric

« Mon fils de 52 ans vit en milieu complètement ordinaire depuis 20 ans. Il bénéficie d'aides insuffisantes pour lui assurer une vie quotidienne correcte. Chaque jour, je l'aide pour ses courses, son linge, et sa vaisselle. Avec mes revenus modestes de retraitée, c'est difficile. J'essaie aussi de gérer son hygiène, ses comportements alimentaires et sa prise de médicaments. Je me replie sur moi-même, son état m'isole de plus en plus. J'ai même renoncé à des soins de santé, car l'organisation à mettre en place pour m'hospitaliser est bien trop compliquée. Comment fera-t-il après ma disparition ? »

## LES ACTEURS DE LA DÉMARCHE

APF FRANCE HANDICAP

[www.apf-francehandicap.org](http://www.apf-francehandicap.org)

LA FNATH

[www.fnath.org](http://www.fnath.org)

L'UNAFAM

[www.unafam.org](http://www.unafam.org)

L'UNAPEI

[www.unapei.org](http://www.unapei.org)

FORUM EUROPÉEN PERSONNES HANDICAPÉES

[www.edf-fehp.org/](http://www.edf-fehp.org/)

INCLUSION EUROPE

[www.inclusion-europe.eu](http://www.inclusion-europe.eu)



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES



# LE REGARD DE PARDI



La concertation,  
y a-t-il une recette?

La concertation est essentielle quand on parle de défense des droits et alors que nous sommes dans la période estivale, il est temps de se remémorer les ingrédients et la recette pour des actions concertées pour préparer la rentrée et les démarches qu'il sera nécessaire d'entreprendre pour des gains collectifs pour vous et vos enfants ou proches.

## Une concertation ? Qu'est-ce que ça mange en hiver...et en été ?

La concertation est un moyen collectif d'agir et de réagir sur une situation dans un secteur précis. Les personnes et les organisations se réunissent autour d'enjeux spécifiques à leur communauté comme un comité logement d'une table de quartier.

D'autres servent à mobiliser autour de questions spécifiques à une partie de la communauté comme une table de concertation femme ou jeunesse ou dans vos réalités la table de concertation régionale des personnes proches aidantes de Montréal (TCRPAM) dont PARDI fait partie. Les initiatives servent à répondre aux besoins des communautés pour lesquels les organismes ne peuvent pas répondre seul.

Les rencontres des comités et autres regroupements servent à partager des connaissances sur les thématiques précises, mettre en action des solutions aux problèmes et dans certains cas, créer de nouvelles ressources. Des liens et des affinités se construisent au fil des rencontres dans lesquels le plan d'action est pensé et mis en action.



# LE REGARD DE PARDI

Il est difficile de dire s'il existe une recette gagnante à tous les coups (cela se saurait) mais Il existe des **éléments nécessaires et des conditions de l'impact collectif** pour vivre pleinement l'action collective.

## Une intention et des principes clairs

Pour s'assurer de **travailler pour le bien commun**, il est nécessaire de **clarifier l'intention**. Une organisation seule ne peut parvenir à entraîner des **changements sociaux** de grande ampleur. Par exemple, plusieurs partenaires peuvent faire le choix éclairé de se réunir pour faire face à des réalités complexes.

Il est également essentiel de s'appuyer sur des principes tels que :

- ⇒ Agir en prévention **le plus tôt possible** ;
- ⇒ Agir pour favoriser **l'épanouissement de tous** et briser le cercle de l'exclusion sociale ;
- ⇒ Agir avec les personnes directement concernées soit les familles et les personnes ayant une déficience intellectuelle et les membres de la communauté ;
- ⇒ Agir pour renforcer la capacité de tous et toutes ;
- ⇒ Agir en créant des relations, de la confiance et du respect entre **partenaires** ;
- ⇒ Agir en connaissant le contexte, l'histoire, les forces et les défis du milieu.

Les conditions nécessaires sont rassemblées pour **agir ensemble** et mettre en œuvre **l'action commune** !

## Des gens...

C'est ce qu'il faut pour nouer des collaborations et ainsi renforcer l'action collective. L'engagement des organisations dans le partenariat est un des éléments importants qui permet des liens plus forts et durables. Pour agir ensemble, il faut non seulement des individus convaincus et convaincants, mais aussi des organisations qui s'investissent pleinement.

## Une attitude...

### Une force incontournable : le leadership

Un noyau de partenaires et de citoyens qui assument un **leadership rassembleur** et qui **inspirent** les collègues; voilà ce qui fortifie l'action collective. Ces leaders créent des espaces de solidarité et d'apprentissage entre les acteurs qui s'engagent dans l'action. Les **leaders communautaires** assument et partagent les responsabilités, s'impliquent activement en prenant des risques, font preuve d'humilité et aident à révéler les forces des partenaires. Ils ont avant tout en tête l'intérêt de tous et le bien commun.

## Des compétences...

### Miser sur les compétences individuelles et collectives

Dans l'action collective, tous les partenaires sont appelés à exercer un leadership. Pour ce faire, la mise en valeur, le développement et le renforcement des compétences de tous et

# LE REGARD DE PARDI

chacun constitue une piste incontournable pour agir ensemble.

## Des stratégies...

### Varier les collaborations

**Agir ensemble** implique que les partenaires offrent leur expertise au profit du **projet collectif** et de la population, sans mettre de côté leur propre mission. Pour cela, ils ajustent leur intervention en fonction des priorités identifiées par le groupe et trouvent les zones communes pour créer des partenariats stimulants. Pourquoi ne pas provoquer des **rencontres improbables** avec des acteurs moins naturels dans nos réalités et habitudes?

### Collaborer avec les parents, les personnes ayant une DI quand elles le peuvent et les citoyens

La **collaboration** entre les **partenaires** et les familles et personnes concernées est essentielle pour que ces derniers puissent partager leurs points de vue et influencer la conception ainsi que la réalisation des actions qui les concernent. Les besoins des parents seront mieux entendus de cette façon et ils pourront gagner en confiance dans leur pouvoir d'agir sur les enjeux qui les touchent.

### S'associer aux partenaires financiers

Les **bailleurs de fonds** peuvent jouer un rôle de levier, voire de partenaires, à condition

que les deux parties soient ouvertes à s'influencer mutuellement. **Des regroupements de partenaires** travaillent dans cet esprit et établissent leurs propres critères et leur mode de gestion financière collective. Cette forme de prise de pouvoir et d'autonomie vient équilibrer les rapports et permet le renforcement d'une relation de collaboration avec les partenaires financiers.



De la même manière, un bailleur de fonds peut soutenir des **processus de mobilisation** en jouant des rôles de veille, d'avis-conseil, de liaison, de réseautage et d'outillage. Jouer un double rôle de **soutien financier et d'accompagnement** des regroupements de partenaires comporte assurément des zones d'ambiguïté. Ce double-chapeau devient un avantage lorsque la confiance s'établit et que le levier financier est perçu par tous comme étant au service de l'action collective.

### Liaisons local-régional-national

L'action collective demande des compétences variées, un éventail de champs d'expertise ainsi que **l'activation de différents**

# LE REGARD DE PARDI

**leviers** pour qu'elle soit non seulement cohérente, mais qu'elle ait aussi un effet important sur les populations visées. Créer des liens solides entre des partenaires qui travaillent sur plusieurs paliers (local, régional, national) permet une **mise en place plus structurante et organisée** des actions.

Certains **problèmes sociaux**, comme la **pauvreté**, le **décrochage scolaire** ou la **maltraitance** sont très complexes et nécessitent une action collective bien organisée pour trouver des solutions adaptées. C'est le cas pour tout ce qui touche les services aux personnes handicapées et à leurs familles

Les fondements de **l'approche de l'impact collectif** reposent sur le fait qu'aucune organisation isolée ne peut parvenir à générer des changements sociaux de grande ampleur. Si l'idée de coordonner les efforts paraît simple en théorie, la mettre en œuvre néces-

site la **collaboration rigoureuse** d'acteurs provenant de différents secteurs.

## Qu'est-ce que l'impact collectif ?

**L'impact collectif** est une approche intégrée que se donne un regroupement d'organismes afin de s'attaquer à un enjeu complexe et de créer des effets populationnels concrets et significatifs pour une communauté ciblée.

Voici des éléments dont il faudra se rappeler à la rentrée car PARDI, avec vous, pour vous mais aussi avec d'autres partenaires sera en mode action au service de la défense des droits de vos enfants ou proches et des vôtres.

En attendant, reposez vous et ressourcez vous!

**Delphine Ragon**  
Coordinatrice

## Cet article vous a fait réagir?

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

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

# REVUE DE PRESSE

## Ressources d'hébergement

La contribution de PARDI dans un article sur les maisons alternatives dans le Journal de Montréal : [Près de la moitié des chambres des nouvelles maisons alternatives restent vides](#) (14 juin 2024)

La Presse : [Travailleurs vivant avec un trouble ou un handicap « Est-ce que notre ouverture fluctue en fonction de la pénurie d'emplois ? »](#) (2 juillet 2024)

Le Journal de Montréal : [Les oubliés de la crise du logement](#) (28 juin 2024)



## Finances

Radio-Canada : [Aide pour les enfants lourdement handicapés : Québec allège la reddition de comptes](#) (3 juin 2024)

## Santé et services sociaux

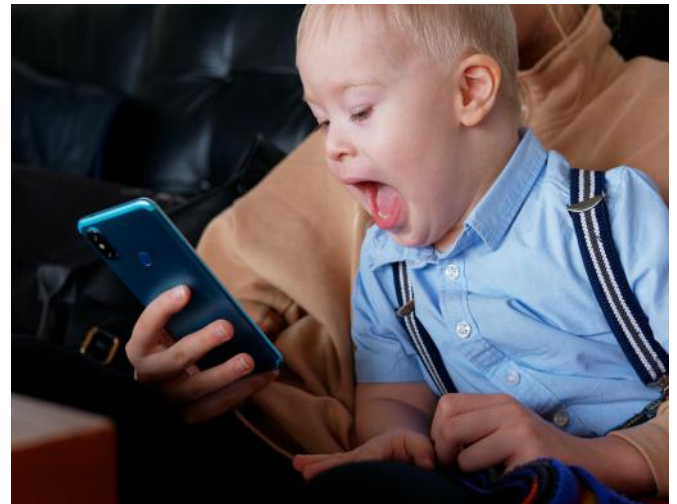
Le Devoir : [L'admissibilité au Régime canadien de soins dentaires s'élargit](#) (27 juin 2024)

Radio-Canada : [5 ans pour voir un dentiste, le défi de personnes avec déficience intellectuelle](#) (4 juin 2024)

Le Journal de Montréal : [Le cri du cœur de Véronique Hivon pour les services sociaux](#) (4 juin 2024)



**Première Ressource** est un organisme qui vient en aide aux **parents d'enfant de 0-18 ans de toutes les régions du Québec**. Il offre des consultations **confidentielles et gratuites** par téléphone, courriel ou clavardage, en français ou anglais et ce, sans limites de temps.



Une équipe psychosociale est là pour vous aider à trouver des solutions concrètes, adaptées à vos besoins uniques et basées sur vos réalités familiales. Leurs intervenantes psychosociales ont des formations en psychologie, sexologie, travail social et en éducation spécialisée.

**Pour tout ce qui concerne l'éducation et les relations parent /enfants, que ce soit pour une petite question du quotidien ou pour un problème plus complexe comme par exemple :**

- ◇ Comportements difficiles
- ◇ Coparentalité, garde partagée
- ◇ Développement des enfants 0 à 18 ans
- ◇ Enfants avec des besoins particuliers
- ◇ Expression de genre
- ◇ Gestion des émotions
- ◇ Gestion des écrans
- ◇ Sentiment de découragement comme parent
- ◇ Sommeil
- ◇ Vie de famille

Il vous est possible d'aborder plusieurs sujets dans une même consultation et d'avoir un suivi offert avec la même intervenante. Leur service de consultation est sans jugement et il n'existe aucune liste d'attente.

**Des consultations par téléphone : 514 525-2573**

**Ou par clavardage ou courriel : [consultation@premiereresource.com](mailto:consultation@premiereresource.com)**

**Du lundi au vendredi de 8h à 17h**

**PARDI est fière d'avoir élaboré un lien de partenariat avec cet organisme. Une offre de services répondant aux besoins généraux et/ou spécifiques des personnes ayant une déficience intellectuelle sera présentée dans la prochaine année.**



Même si nous pensons, à PARDI, que pour que les parents et proches-aidants de personnes ayant une déficience intellectuelle prennent soin d'eux, cela prendrait des services en plus grand nombre et adaptés aux besoins réels, ça ne peut pas faire de mal de s'arrêter un peu sur la question d'auto-bienveillance. Alors, voici ces mots de l'Appui.

## Bien aider, ça commence par soi-même !

Qu'est-ce que la bienveillance envers soi-même ? Comment cela se manifeste-t-il dans votre vie de tous les jours dans votre rôle de personne proche aidante ? Développer la bienveillance, c'est prioriser votre bien-être et celui de la personne aidée.



La reconnaissance des besoins, de l'expérience et de l'expertise des personnes proches aidantes est essentielle pour la bienveillance envers elles. L'adoption de comportements positifs et respectueux envers les proches aidants, les personnes aidées, les membres de l'entourage et les institutions contribue à mettre en avant leur apport et leur soutien.

Depuis quelque temps, on entend aussi parler de l'importance de **l'auto-bienveillance**. Comment pouvez-vous promouvoir la bienveillance envers vous-même en tant que personne proche aidante ?

- ⇒ Tout d'abord, en vous reconnaissant comme une personne proche aidante et en exprimant de la fierté pour le travail que vous accomplissez.
- ⇒ Comprendre les risques liés au rôle de proche aidant permet aussi de mettre en place diverses stratégies de prévention, en particulier pour prévenir l'épuisement.
- ⇒ Il est possible de prendre soin de vous en cherchant à trouver un équilibre entre les différentes sphères de votre vie.
- ⇒ En agissant de manière bienveillante envers vous-même, vous êtes en mesure d'exercer votre rôle dans de bonnes conditions, pour votre bien-être et celui de la personne aidée.
- ⇒ Rappelez-vous qu'il y a des ressources à votre disposition.

## Être bientraitant envers soi-même, c'est aussi accepter de recevoir de l'aide !



### Vous désirez faire une réflexion sur la bienveillance envers vous-même ?

L'Appui vous propose ce petit questionnaire d'autoévaluation de la bienveillance et de la maltraitance envers les personnes proches aidantes (PPA) : <https://procheaidance.quebec/autoevaluation/>

Nous vous invitons à lire l'entrevue sur l'auto-bienveillance de Sophie Ethier, professeure titulaire et chercheure à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval : <https://www.lappui.org/fr/actualite/autobienveillance-une-entrevue-avec-sophie-ethier/>



## LA PAROLE DES ORGANISME



### Un centre qui encourage le développement par les arts

Le **Centre de développement humain par les arts (CAHD)** de l'Université Concordia est un centre éducatif, clinique et de recherche au service des adultes de 21 ans et plus, et s'adresse aux personnes autistes et/ou ayant une déficience intellectuelle de légère à modéré. Les participants doivent être autonomes dans leurs activités quotidiennes.

Le centre est présentement en période de recrutement pour une nouvelle cohorte francophone. Ce programme offre des services en art thérapie, thérapie par l'art dramatique, danse thérapie et musicothérapie. Il est à noter que le programme comporte obligatoirement ses 4 formes d'arts à explorer. Les thérapies sont animées par un/une thérapeute, un/une musicothérapeute agréée et des stagiaires à la maîtrise qui bénéficient à la fois d'une supervision universitaire. De plus, des bénévoles accompagnent les participants tout au long de la journée.

**Les séances d'art-thérapie** comportent une variété d'activités artistiques qui a pour but d'aider les participants à mieux s'exprimer, à renforcer leur estime de soi, et à améliorer le domaine de la communication et de la sphère sociale. Les séances sont structurées de manière à favoriser la participation autonome et l'expression authentique.

**La thérapie par l'art dramatique** a pour objectif de renforcer la capacité d'intégration sociale de chaque personne participante. Parmi les autres interventions, notons les

# LA PAROLE DES ORGANISME

pièces de théâtre, les jeux de rôle improvisés, l'imagerie guidée, la narration de récits, les techniques projectives utilisant marionnettes et masques et les techniques psychodramatiques.

**La musicothérapie** utilise la musique comme outil principal. L'improvisation musicale est la principale forme d'expression au sein de ces groupes, dans lesquels les participants choisissent leur instrument de musique et créent leurs propres rythmes, mélodies et chansons.

**La thérapie par la danse et le mouvement** est l'utilisation thérapeutique dans l'optique de favoriser l'intégration du corps, de l'âme et de l'esprit. Les principaux objectifs des groupes de thérapie par la danse et le mouvement sont les suivants : savoir s'exprimer physiquement en ayant du plaisir; interagir avec les autres en faisant preuve d'une confiance accrue; et acquérir des compétences visant à faciliter son quotidien.

Visionnez le vidéo des finissants 2023-2024 :

<https://www.youtube.com/watch?v=pa3M3plZKrg>



**Pour l'inscription, il est suggéré d'aviser votre intervenant ou TS de votre intérêt pour le programme. Sachez que ceci n'est pas une obligation, c'est simplement que le Centre souhaite travailler avec les intervenants(e)s le plus possible.**

## Informations complémentaires :

Jours : mardis et jeudis

Heure : 9h30 à 14h30

Dîner : Le participant apporte son lunch

Période : De septembre à décembre et de janvier à avril

Durée : 2 ans

Lieu : Campus Loyola, 7141 Rue Sherbrooke Ouest, Montréal,

Coût : 400.00\$ / année (paiements échelonnés acceptés)

**Note de PARDI :** Nous vous invitons à voir avec votre intervenant(e) si le coût de cette activité pourrait être prélevé dans le montant de votre soutien à la famille.

Vous pouvez communiquer avec Madame Danusia Lapinski, Coordonnatrice du programme francophone au (514) 848-2424, poste 8619 ou par courriel à [danusia.lapinski@concordia.ca](mailto:danusia.lapinski@concordia.ca)

Pour rejoindre le Centre vous pouvez écrire à [cahd@concordia.ca](mailto:cahd@concordia.ca)



Le Collectif d'Organismes en Défense des Droits des Personnes en Situation de Handicap (CODDPSH) a été créé en 2020 et regroupe une douzaine d'organismes communautaires œuvrant dans une perspective intersectionnelle et ayant une approche égalitaire. Nous travaillons dans un esprit de solidarité, d'inclusion et de respect de la mission de chacun. Nous militons pour l'inclusion pleine et entière des personnes en situation de handicap (PSH) au sein de la société québécoise.

Depuis sa création, le CODDPSH ne manque aucune occasion de souligner les lacunes et les manquements à l'égard des PSH. Ainsi, nous intervenons auprès des élus, des décideurs politiques et des médias afin de les sensibiliser et d'amener un réel changement dans notre société. Nous mettons de l'avant les dossiers qui préoccupent grandement les PSH. Nommons, entre autres, le soutien à domicile, l'accès aux services de santé, l'accès au logement, aux transports collectifs et adaptés, l'accompagnement, la promotion de la vie autonome, et l'accès aux services des demandeurs d'asile en situation de handicap, etc.

Au cours des 12 dernier mois, avons dénoncé ces manquements dans une lettre ouverte publiée le 3 décembre 2023, lors de la journée internationale des personnes handicapés. Nous avons soutenu des actions de mobilisation menées par Ex aequo : la pétition

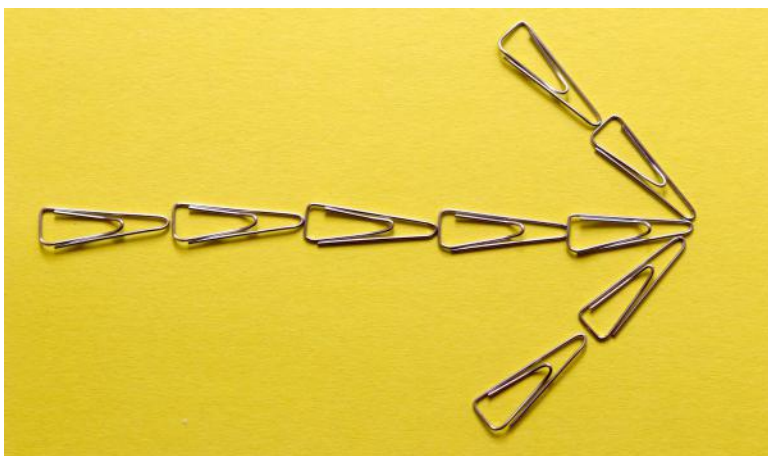
mise sur le site de l'Assemblée nationale visant la modification du code la construction et la campagne qui portait sur le chèque emploi service. Moelle épinière et motricité Québec en collaboration avec le Collectif a organisé un panel : *Soutien à domicile : Pourquoi les personnes en situation de handicap sont-elles oubliées ?* Les panéliste étaient : madame Maude Laliberté, Commissaire adjointe à l'éthique et à la participation publique chez la Commissaire à la santé et au bien-être; messieurs Daniel Jean, Directeur général de l'Office des personnes handicapées du Québec; Hugo Vaillancourt, agent en défense collective des droits dans le dossier santé et service sociaux chez Ex aequo ; Normand Boucher, Professeur associé l'Université Laval et chercheur d'établissement au CIUSSS de la Capitale-Nationale et Daniel Ducharme, chercheur expert à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.

Le 5 juin dernier, nous avons tenu une manifestation afin de dire non aux nombreux reculs auxquels les PSH font face dans leur quotidien.

### Nous avons dénoncé :

- Les violations continues et le faible accès aux services et ressources d'aide pour les femmes en situation de handicap;
- Les problèmes face au réseau de la santé et des services sociaux pour les personnes ayant une déficience motrice, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme;
- La lenteur et le manque flagrant de services gouvernementaux pour les personnes situation de handicap demandeurs d'asile et réfugiés;
- Le manque d'engagement de l'État dans le transport collectif;
- Les enjeux d'accès aux locaux accessibles et abordables pour les organismes communautaires.

**C'était une belle mobilisation à laquelle près d'une centaine de personnes ont participé.**



### Le Collectif d'organismes en défense des droits des personnes en situation de handicap (CODDPH) est composé de :

- ⇒ Action Des Femmes et Handicap
- ⇒ Association Multi-Ethnique Pour L'Intégration des Personnes Handicapées du Québec
- ⇒ Autisme Montréal
- ⇒ Centre communautaire Radisson
- ⇒ Comité régional pour l'autisme et la déficience intellectuelle (CRADI)
- ⇒ Ex aequo
- ⇒ Institut National pour l'Équité, l'Égalité et l'Inclusion des personnes en situation de handicap
- ⇒ Moelle Épineière et Motricité Québec
- ⇒ Parent pour la déficience intellectuelle (PARDI)
- ⇒ Regroupement des usagers du transport adapté et accessible de l'île de Montréal (RUTA)
- ⇒ Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH)
- ⇒ Sans oublier le sourire (SOS).

Parmi ces groupes, quatre nous ont rejoint récemment soit : Autisme Montréal, CRADI , PARDI et Sans oublier le sourire.

Nous tenons à leur souhaiter la plus chaleureuse des bienvenues !

Adèle Liliane Ngo Mben Nkoth  
Organisatrice communautaire –  
Volet défense des droits

# L'AGENDA DU MILIEU

9 octobre

Forum montréalais sur la proche aidance  
**2<sup>e</sup> édition**

La Table de concertation régionale sur les personnes proches aidantes de Montréal (TCRPAM) est très heureux de vous annoncer le retour du Forum pour une 2<sup>e</sup> édition cet automne. Le thème pour cette année : **Le répit dans tous ses états.**

Date et heure : **Mercredi 9 octobre 2024**

Lieu : **Hôtel Universel - 5000 R. Sherbrooke E, Montréal, QC H1V 1A1**

**Restez à l'affût! D'autres renseignements suivront.**

Pour la période estivale, prenez note que PARDI fera un peu relâche, mais sera toujours disponible au besoin.

Nous reprendrons nos publications en septembre. D'ici là, pour être à jour des nouvelles, visitez régulièrement notre [page Facebook](#).

Nous vous souhaitons de bonnes vacances et un très bel été !



**Parution : 18 juillet 2024**

L'Info-PARDI paraît 4 fois par année

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

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

**514 376-6644 | [pardi@pardi.quebec](mailto:pardi@pardi.quebec) | [www.pardi.quebec](http://www.pardi.quebec)**

**Vous souhaitez vous exprimer dans  
l'Info-PARDI ?**

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

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