

Info-Parents



Automne 2024

*Le journal
d'information*

À LA DÉFENSE DE NOS DROITS

Dossier

**Et si on parlait de la
Maison alternative
de Rivière-des-Prairies ?**



**Également dans
ce numéro :**

**Retour sur le forum montréalais
sur la proche aidance**

Une tranche de vie de PARDI

SOMMAIRE

3 MOT DE LA PRÉSIDENTE

RETOUR SUR LES ACTIVITÉS

5 Le forum montréalais sur la proche
aide

8 Un retour sur le Grand rendez-vous
de la déficience intellectuelle

MOBILISATION

11 Habitation

LE DOSSIER

17 *Et si on parlait de la Maison
alternative de Rivière-des-Prairies ?*

OPINIONS

24 La parole des organismes

32 La parole des parents

34 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

Rêver le possible pour nos enfants

« Pour ce qui est de l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir, mais de le rendre possible ».

Cette semaine, je suis tombée sur cette citation d'Antoine de Saint-Exupéry. Cette phrase m'a ébranlée et me tourne encore dans la tête... Mère d'un jeune adulte de 21 ans en fin de parcours scolaire, tous les jours je me demande si le Québec offrira à cet enfant-adulte une possibilité de s'épanouir et de développer ses compétences. Nos enfants comptent-ils pour notre société? Nos enfants ont-ils encore une place dans notre monde ultra-performant carburant à la réussite et au fric?

Nos enfants sont des boîtes à surprises. Donnez-leur tous les éléments contributifs pour développer leur potentiel et ils nous émerveilleront. Mais attention, tout peut dégringoler rapidement si les apprentissages ne sont pas consolidés! Les services sociaux devraient permettre à nos enfants d'apprendre. Toute leur vie durant.

L'avenir des personnes ayant une déficience intellectuelle

Coupures de services, listes d'attente, épisodes de services, blocs de services, continuum de services, complémentarité de services... Le vocabulaire en déficience intellectuelle est devenu une pure langue de bois. On en perd son latin! Savoir ce qui s'offre comme services pour nos enfants est un secret tellement bien gardé. On en dit le moins possible pour « ne pas décevoir les parents qui ont des attentes ». Mais au bout du compte, quelqu'un pourra-t-il répondre à la question : nos enfants devenus adultes ont-ils droit à des services?

L'avenir des familles d'enfant ayant une déficience intellectuelle

L'avenir d'un enfant déficient intellectuel est une source infinie d'inquiétude pour les familles. Le présent, déjà lourd, souvent synonyme d'isolement et de détresse, confronte les parents et les proches au célèbre et réel parcours du combattant; se battre pour tout, tout le temps. Usant et désolant de projeter une retraite sur ces prémisses...

Un parent m'a un jour dit : *« La vie d'une personne atypique est un casse-tête à assembler, pièce par pièce, mais sans le dessin sur le couvercle de la boîte. Tu ne sais jamais à quoi ça va ressembler à la fin ».*

Nous ne pouvons pas prévoir l'avenir de nos enfants. Mais nos gouvernements peuvent-ils le rendre possible en les soutenant et en leur garantissant des services? Ce serait une pièce de moins à assembler au puzzle pour les proches...



Isabelle Perrin, présidente par intérim

RETOUR SUR LES ACTIVITÉS

VIEILLISSEMENT

1^{er} OCTOBRE

Mardi 1^{er} octobre 2024, PARDI en présence d'autres partenaires, s'est joint au Projet ReVie à la marche *Agissons ensemble pour le bien-être des aîné.e.s* organisé par le Mouvement Habitat.

Pour rappel, ReVie est un projet inclusif qui a pour objectif de promouvoir le vieillissement actif ainsi que les droits des personnes vieillissantes autistes et/ou avec une déficience intellectuelle par le biais de trois axes d'intervention soit : **la sensibilisation, la recherche et la concertation**. Le Projet ReVie s'est joint à la marche pour donner une visibilité aux enjeux des aîné.e.s ayant une déficience intellectuelle et/ou un spectre de l'autisme.



L'ambiance était chaleureuse et plaisante !

Agissons ensemble pour le bien-être des aîné.e.s



Plus de 1000 personnes se sont rassemblées au Parc Jeanne Mance, pour ensuite défiler fièrement dans les rues de Montréal.



RETOUR SUR LES ACTIVITÉS

EN IMAGE

9 OCTOBRE

Mercredi le 9 octobre 2024 dernier, avait lieu la deuxième édition du Forum montréalais sur la proche aidance. La table de concertation régionale sur les personnes proches aidantes de Montréal (TCRPAM), dont PARDI est membre, avait choisi pour thème cette année Le répit dans tous ses états.

Nous étions plus de 300 personnes présentes à l'évènement. Tout porte à croire que les participants étaient sans contredit, interpellés par le sujet. Il va sans dire que tous avaient à cœur les défis rencontrés par les proches aidants en reconnaissant toutes leurs implications indispensables auprès de leurs proches.

Forum montréalais sur la proche aidance



L'ouverture de cette journée a été amorcée par Delphine Ragon afin de présenter le déroulement du forum.

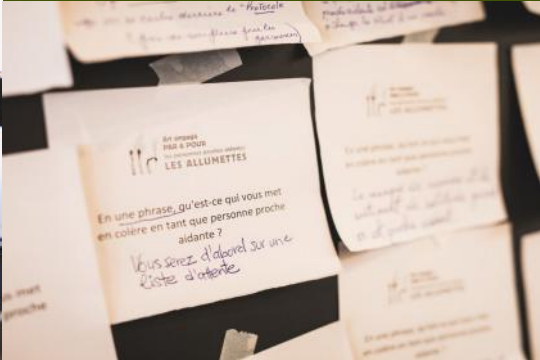
Deux panels de discussion ont eu lieu au courant de la journée concernant l'état actuel du répit à Montréal et l'avenir du répit au Québec.



RETOUR SUR LES ACTIVITÉS EN IMAGE



La troupe des Allumettes nous a présenté une excellente parodie théâtrale sur les enjeux et les situations que vivent les proches aidants.



La journée s'est terminée par une réflexion collective sur les modèles inspirants et les rêves des sociétés pour l'avenir du répit.



Un résumé de ses discussions vous sera retransmis ultérieurement.



RETOUR SUR LES ACTIVITÉS EN IMAGE

Cette journée nous a permis d'entendre les proches aidants sur les besoins en lien avec le répit, de s'informer sur ce qui est disponible et de rêver à un monde où tout serait possible.



On se donne rendez-vous l'an prochain pour un forum qui tiendra compte de vos préoccupations chers proches aidants!



RETOUR SUR LES ACTIVITÉS

Un retour sur le Grand rendez-vous de la déficience intellectuelle



Crédit photo: SQDI

Pour une deuxième année, la Société québécoise de la déficience intellectuelle a organisé l'événement « le Grand Rendez-vous de la déficience intellectuelle ». Marielle Leroux, membre du CA de PARDI nous raconte son expérience.

Les 3 et 4 octobre derniers, j'ai eu le privilège, en tant que membre du conseil d'administration de PARDI, de représenter notre Association au Grand rendez-vous de la déficience intellectuelle qui se tenait à l'Hôtel Énergie à Shawinigan en Mauricie.

L'événement, placé sous le thème « Les possibilités à l'âge adulte » était organisé par la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) en collaboration avec le Regroupement d'Organismes en DI/TSA de la Mauricie (RODITSA) et a donné lieu à de belles rencontres et d'intéressantes réflexions.

La journée de jeudi 3 octobre était réservée aux organismes membres de la SQDI afin de favoriser le réseautage et les échanges sur différents dossiers. Plusieurs kiosques étaient en place afin d'informer sur les services, les activités et les nouveautés proposés par des organismes provenant de diverses régions du Québec. Pour ma part, j'ai trouvé que l'enthousiasme présent dans les équipes et la volonté de trouver des solutions aux défis rencontrés dans le quotidien des personnes ayant une déficience intellectuelle donnaient de l'entrain et suscitaient un réconfort à sa-

voir que nous sommes nombreux à travailler au bien-être de nos proches.

La journée de vendredi était ouverte à tous et proposait des ateliers et des conférences répartis en trois blocs d'activités. De nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle étaient présentes au rendez-vous et plusieurs ateliers leur étaient plus spécifiquement consacrés. Je remercie en passant les membres du Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain de m'avoir invitée à leur table lors du dîner!

Parmi les participants au Rendez-vous, on retrouvait également des parents, quelques travailleurs du secteur public et surtout plusieurs travailleurs du milieu communautaire. Les thèmes abordés étaient variés, touchant l'embauche inclusive, la vie amoureuse, les soins de santé, la gestion des finances et l'hébergement. En conclusion, ce type de rendez-vous est une excellente occasion de présenter ce qui se fait en recherche dans le domaine de la DI, d'informer sur les nouvelles activités ainsi que les projets des organismes membres et de discuter d'enjeux qui nous tiennent à cœur. Merci à la SQDI pour ce bel événement!



Trousse pour l'inclusion en service de garde éducatif à l'enfance

Explorez une gamme d'outils, de ressources, de formations et d'exemples concrets afin de faciliter l'inclusion des tout-petits !

Trousse.tisgm.ca

Jeudi 26 septembre 2024 avait lieu le lancement officiel de la *Trousse pour l'inclusion en service de garde éducatif à l'enfance*.

La Trousse émane d'une approche collaborative entre la table de concertation pour l'intégration en services de garde des enfants ayant une déficience (TISGM) et ses partenaires des services de garde éducatifs à l'enfance, du réseau de la santé et des organismes communautaires. Leur objectif est d'améliorer le parcours d'inclusion des tout-petits nécessitant un soutien particulier.

Elle est destinée aux parents, aux gestionnaires, aux membres d'une équipe éducative et aux intervenant.es. De plus, elle suggère des outils et des exemples concrets en tenant compte du rôle que vous jouez auprès de l'enfant.

Cette plateforme Web réunit un éventail de ressources provenant de diverses organisations pour vous accompagner et vous soutenir tout au long du processus d'inclusion d'un enfant.

Nous vous invitons à visiter ce site merveilleux ! : <https://www.trousse.tisgm.ca/>

Vous trouverez dans la Trousse :

- * Du contenu détaillé et adapté à chaque phase du parcours d'inclusion.
- * Des outils, ressources et exemples qui soutiennent une approche par besoins, plutôt que par diagnostic.
- * Des vignettes explicatives pour une approche pratique et visuelle.
- * Des capsules vidéo éducatives pour des exemples concrets d'approche inclusive.
- * Un filtre pour trier rapidement le contenu selon la phase qui vous intéresse et votre rôle spécifique.

EN COMPLÉMENT :

Point de presse des députées Jennifer Maccarone et Élisabeth Prass sur l'accessibilité aux services éducatifs à l'enfance pour les enfants ayant besoin d'un soutien particulier:

<https://www.assnat.qc.ca/fr/video-audio/archives-parlementaires/activites-presse/AudioVideo-105635.html?support=video>

ATELIER SEXUALITÉ

Ateliers sur la sexualité

PARDI organisera prochainement un atelier en collaboration avec l'organisme l'Anonyme. Il s'agit de 4 rencontres gratuites conçues et adaptées pour les personnes autistes ou ayant une DI.

Différents thèmes seront abordés :

- 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
- la séduction et les débuts d'une relation saine.

Votre enfant ou votre proche est intéressé(e), contactez-nous à pardi@pardi.quebec.

Un témoignage inspirant...

(Michael Houle, jeune homme vivant avec la dysphasie, témoigne d'une réalité que partagent plusieurs personnes ayant des défis particuliers.)

Depuis ses débuts dans la vingtaine, Michael Houle partage son vécu pour motiver et encourager les individus différents et leurs proches aidants.

Michaël a commencé à donner des conférences pour dénoncer le manque de services dans les écoles pour les gens différents. Il désire également sensibiliser la population pour améliorer le support et les services donnés aux jeunes adultes différents qui veulent s'intégrer au monde de l'emploi. Dans un deuxième temps, il souhaite aussi dénoncer les crimes commis sur le internet.

Lui-même fut victime d'une arnaque en 2010. Il y a perdu toutes ses économies en même temps qu'il fut personnellement démoli. Plutôt que de sombrer dans la dépression suite à ça, il a préféré se retrousser les manches et parler de son cas pour alerter les gens.

Pour visionner son témoignage : <https://youtu.be/9iXAJocqj4?si=2E66JI-JdLHGwewe>

Des outils cliniques aux sujets de la sexualité

Destiné aux intervenants et proches de personnes autistes ou ayant une DI, ces fascicules abordent des sujets concernant la sexualité.

Diversités corporelles, sexuelles et de genre
Sexualité et technologie
Sexualité et consentement
Intimité et respect des limites dans les relations

À visionner : Protéger les enfants à besoins particuliers - Les essentiels pour prévenir les violences sexuelles (vidéo)



MOBILISATION HABITATION



Campagne de mobilisation en habitation

J'ai ma place!

Cet automne, la SQDI lance sa campagne de mobilisation en habitation *J'ai ma place!*

Des vidéos ont été publiées et des actions de sensibilisation ont été faites auprès des personnes élues.

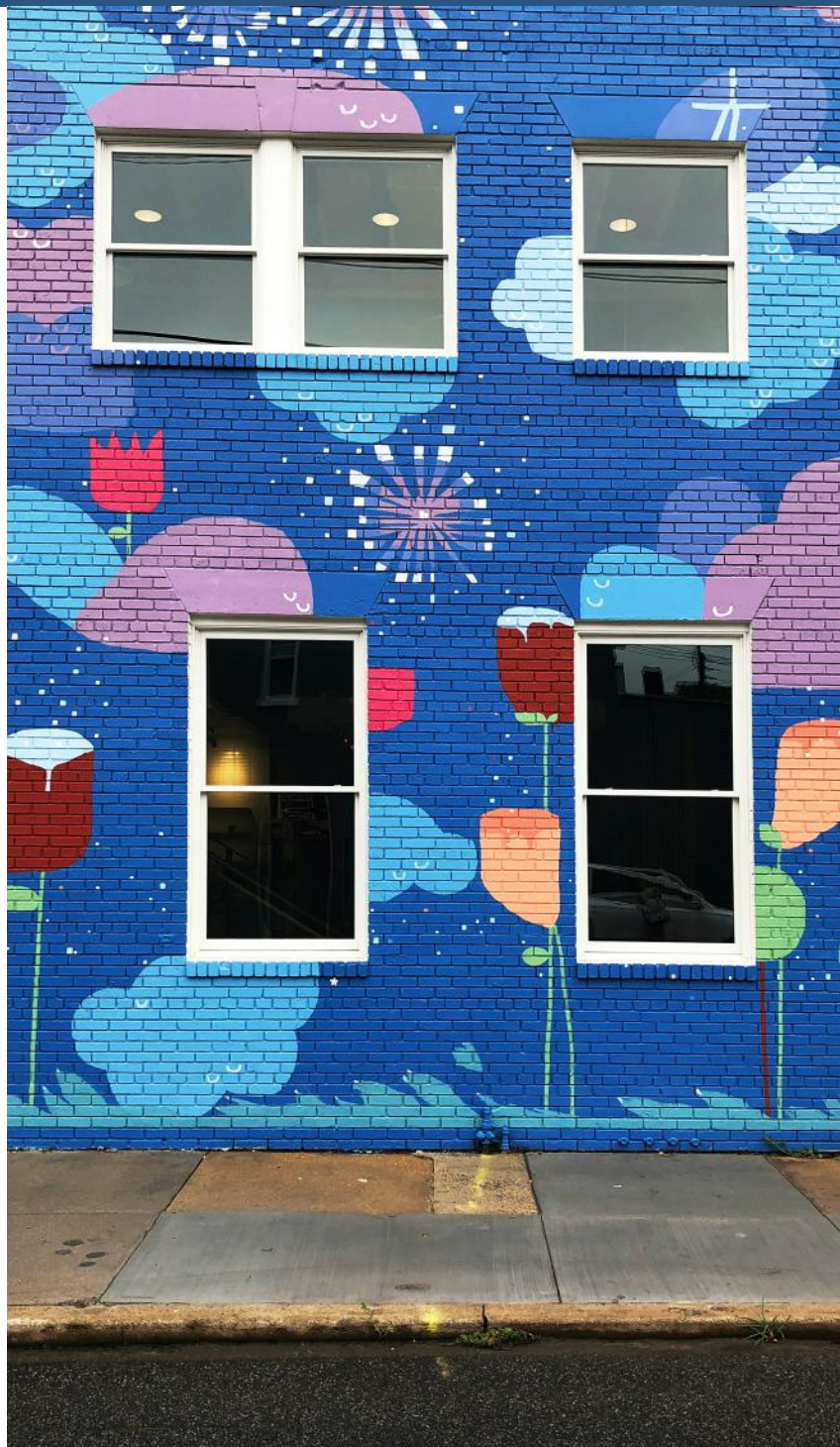
Voici les 6 vidéos publiées:

- [Sortir de la précarité résidentielle](#)
- [Vivre de manière autonome](#)
- [Devoir créer sa place](#)
- [Vivre dans un foyer communautaire](#)
- [Vivre en appartement supervisé](#)
- [Vivre avec sa famille](#)

Mobilisez-vous en faveur d'une habitation saine, sécuritaire et stimulante pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle!

Faites partie de cette mobilisation et visitez le site :

<https://jaimaplace.ca/>



L'utilité du formulaire : *Attestation d'une personne agissant à titre de proche aidant*

Selon la [Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes](#), vous n'avez pas à prouver ou à compléter un formulaire. En effet, *« 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. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révoquant, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée, le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. »*

Ce formulaire de la CNESST est mis à la disposition des professionnels œuvrant dans le secteur de la santé et des services sociaux et régi par le Code des professions pour attester du statut de proche aidant d'un salarié, notamment pour bénéficier d'absences de courte durée ou prolongée en lien avec son rôle.

Ce formulaire n'est pas destiné à certifier le statut de personne proche aidante.

Pour en savoir plus : [Faut-il une attestation pour être une personne proche aidante?](#)

**LE
SAVIEZ -
VOUS ?**



À retenir :

- Aucun document légal n'est nécessaire pour soutenir votre proche;
- Aucun document légal certifiant votre statut de personne proche aidante ne vous sera demandé pour, par exemple, participer à un groupe de soutien, avoir des services de répit, accéder à une ressource, avoir de l'aide au transport ou encore pour être proche aidant vis-à-vis de votre famille;
- Aucun palier de gouvernement ne délivre d'attestation officielle;
- Se reconnaître comme personne proche aidante suffit pour être reconnue comme telle.

Source : www.lappui.org/

Comprendre le plan d'intervention en milieu scolaire

Le plan d'intervention (PI) est un outil de planification et de concertation utilisé par le milieu scolaire pour identifier les besoins des élèves et organiser les services éducatifs à leur offrir. Les parents sont des acteurs importants dans la démarche d'établissement des plans

d'intervention, mais plusieurs d'entre eux ne se sentent pas préparés, ne savent pas comment s'impliquer dans la démarche ou ont le sentiment que leur point de vue n'est pas entendu. Ce webinaire, organisé par la Fédération des comités de parents du Québec (FCPQ) s'adresse à tous les parents qui souhaitent en apprendre davantage sur la participation parentale à la démarche d'établissement des plans d'intervention.

Pour visionner le webinaire : <https://youtu.be/0fCzLsDu9dY?si=Qz3JHh3Ky4cbFsuw>



Un guide pour orienter les personnes handicapées qui terminent leurs études



La fin des études représente une étape charnière dans la vie des personnes handicapées. Plusieurs se questionnent sur les différentes options qui s'offrent à elles.

C'est justement pour les accompagner dans leur réflexion qu'un guide sur la [vision commune sur les parcours de vie des personnes handicapées](#) a été conçu. Il est le fruit d'une collaboration entre le ministère de l'Éducation, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, le ministère de la Santé et des Services sociaux et l'Office des personnes handicapées du

Québec (OPHQ). Il est destiné non seulement aux personnes handicapées, mais aussi aux proches et aux intervenantes et intervenants qui les soutiennent. Il présente, entre autres, des exemples de parcours possibles en fonction de grands projets de vie.

Le guide comprend d'autres informations pertinentes, notamment la démarche Transition de l'école vers la vie active (TEVA).

La TEVA, qu'est-ce que c'est? Comment cela fonctionne?

La transition de l'école vers la vie active (TEVA) est une démarche planifiée, coordonnée et concertée d'activités qui vise l'accompagnement du jeune dans l'élaboration et la réalisation de son projet de vie. Cette démarche a pour objectif de soutenir l'élève handicapé pendant son passage de l'école secondaire vers la vie active.

Vous trouverez, ci-dessous, 2 documents qui pourraient aider à départager les différentes orientations possibles.

- ⇒ [Document complémentaire au Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active \(TEVA\)](#)
- ⇒ [Descriptif des services](#)



L'assistant(e) en réadaptation

L'assistant(e) en réadaptation est un nouveau poste dans le cadre d'un projet pilote au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, mais qui s'est développé dans plusieurs établissements du Québec dans les deux dernières années. Ce poste a été créé afin de permettre à l'éducateur de centrer ses activités sur de la réadaptation qui est son champ d'expertise. À la demande de l'éducateur, l'assistant(e) en réadaptation:

- Observe et complète des grilles pour lesquelles elle/il a été formée (grilles de comportements, grilles de dysphagie par exemple);
- Accompagne la ressource dans l'application des grilles d'observation;
- Fait de l'accompagnement pour l'apprentissage de trajet au transport;
- Fait de l'accompagnement et de l'observation au transport adapté;
- Construit des outils de réadaptation.

Il ou elle est impliqué(e) dans les dossier sur des épisodes de quelques heures, mais ne fait pas de suivi.

La Fondation Noël au printemps

La Fondation Noël au printemps a été créée en 2005, par des gens de cœur qui voulaient s'investir dans une cause fondamentale soit : le bien-être des enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap. À ce jour, la fondation a amassé plus de 1.5 million de dollars.

Grâce à cela, 350 familles ont pu bénéficier d'un soutien financier. Cette fondation aide à soulager la souffrance et la détresse des familles à faible revenu ayant des enfants malades, et ce, en fournissant de l'aide directement aux personnes et aux familles démunies **en défrayant des frais relatifs à des traitements médicaux** pour un enfant atteint d'une maladie ou d'un handicap et toutes autres dépenses jugées utiles par les administrateurs de la fondation.

La FNAP (Fondation Noël au printemps) peut apporter un soutien financier à certaines dépenses pour améliorer le bien-être de votre enfant et de la famille tels que la physiothérapie, l'ergothérapie, la kinésiologie, du matériel spécialisé, des camps, du répit. Elle peut également financer partiellement certains traitements reconnus efficaces non couverts pour un régime d'assurance.

Voici les critères d'admissibilité pour obtenir leur aide :

- Être citoyen canadien et résider au Québec
- Bénéficier des prestations fiscales canadiennes pour enfants
- Recevoir des prestations pour enfants handicapés (ou en voie de les recevoir)
- Avoir un revenu familial maximum de 60 000\$ brut (avant déductions)

Fondation
Noël au
printemps



Le comité de dons fait l'étude de toutes les demandes qu'il reçoit. Il prend ensuite une décision en fonction de leurs critères d'admissibilité et des fonds disponibles annuellement. Un accusé de réception vous sera envoyé.

Un comité de sélection évalue les demandes trois fois par an (septembre, décembre, mars et juin). Ce comité examine toutes les causes

reçues avant le dernier jour du mois précédant la rencontre du comité, par exemple votre demande doit avoir été reçue au plus tard le 31 août pour être évaluée à la rencontre de septembre. Les membres scrutent attentivement les demandes et mènent toutes les recherches nécessaires pour effectuer la sélection. Dès que le comité aura étudié votre dossier, vous en serez rapidement informé.

Pour déposer une demande d'aide, veuillez leur faire parvenir les documents demandés par la poste :

Formulaire d'admissibilité complété, daté et signé : https://fnap.ca/wp-content/uploads/2024/06/Formulaire_admissibilite_revision2019.pdf?v=1244

- ⇒ Lettre de présentation de l'enfant, de sa famille et de la situation qui indique les besoins
- ⇒ Diagnostic fait et signé par un médecin ou un professionnel médical reconnu signé par le médecin traitant l'enfant (ex. pédiatre, physiatre, équipe spécialisée, travailleur social, ergothérapeute, physiothérapeute, kinésiologue)
- ⇒ Prestation fiscale canadienne pour enfants la plus récente
- ⇒ Avis de cotisation les plus récents pour les deux parents
- ⇒ Soumission ou autres documents expliquant vos besoins et les coûts associés
- ⇒ Photo de l'enfant (facultatif : Le fait de la joindre les autorise à la publier)



Il est important de leur faire parvenir toutes les pièces justificatives requises.

Seuls les dossiers complets seront étudiés.

Et si on parlait de la Maison alternative de Rivière-des-Prairies ?

« On est quand même dans un centre d'hébergement [...], pas un Club Med non plus ».

Julie Belley, coordonnatrice



La Maison Alternative de RDP, qu'est-ce que c'est ?

Lundi le 13 mai, avait lieu l'inauguration de la première maison alternative au Québec, un milieu de vie qui se veut innovant, dédié exclusivement aux personnes en situation de handicap. Situé au 7099, boulevard Maurice-Duplessis, à Rivière-des-Prairies (RDP), ce nouveau bâtiment de 8 000 pieds carrés regroupe 72 nouvelles places pour les adultes ayant des besoins particuliers.



L'installation est constituée de 6 maisonnettes pouvant accueillir 12 personnes, et ces dernières disposent chacune d'une chambre individuelle avec toilette et douche adaptées.

La Maison alternative de RDP est la 27^e maison des 46 habitations annoncées par le gouvernement québécois dans le cadre du Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026 pour le mieux-être des personnes hébergées. Elle est par contre la première à être dédiée exclusivement à la prise en charge de personnes atteintes d'une déficience intellectuelle ou physique, ou d'un trouble du spectre de l'autisme.

L'événement d'inauguration a réuni plusieurs figures politiques, dont le ministre responsable des Services sociaux, Lionel Carmant, ainsi que la députée d'Anjou-Louis-Riel, adjointe gouvernementale à l'Emploi et au ministre responsable de la Métropole et de la région de Montréal, Karine Boivin Roy. Le budget de construction de cette nouvelle maison alternative est évalué à 62 M\$. Le projet est issu d'une collaboration entre le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Nord-de-l'Île-de-Montréal et le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.



Un milieu de vie novateur

Bien que la Maison alternative de RDP accueille des résidents de 18 ans et plus qui sont en perte d'autonomie importante, l'équipe cherche tout de même à innover dans son fonctionnement, notamment en n'imposant aucune routine à ses résidents. *« Il n'y a pas d'heures de réveil, de dîner ou de coucher »*, donne en exemple Julie Belley, coordinatrice de la Maison alternative de RDP. *« Chaque résident a une routine différente. On s'adapte à leurs envies et leurs besoins. »*

L'édifice a été conçu pour faciliter les déplacements des résidents en situation de handicap physique. Chaque salle de bain dispose, par exemple, d'un levier sur rail qui permet au résident de se déplacer depuis son lit jusqu'à la douche ou les toilettes avec son fauteuil roulant.

Pour accueillir les proches-aidants, chaque maisonnée possède une chambre avec salle de bain privative : *« Cet endroit est réservé au membre de la famille qui souhaite rester avec le résident. Il n'y a pas d'heure de visite*

et il peut dormir ici autant qu'il le souhaite », explique Julie Belley.

Chacune des maisons possède diverses salles de jeux où les résidents pourront pratiquer des activités manuelles et récréatives selon leurs envies. Le ministre responsable des Services sociaux, Lionel Carmant, explique l'approche centrée autour des résidents : *« Quand on visite ce lieu, on constate que nos désirs sont devenus réalité : changer la vision de l'hébergement pour les personnes en situation de vulnérabilité. Plus que des appartements, ce sont des milieux de vie. Je tiens à souligner l'intégration de salles pour les proches-aidants dans ce bâtiment, car ils font partie du quotidien des résidents. »*

Ces derniers bénéficient également d'un encadrement quotidien personnalisé, et ce, jour et nuit. L'équipe interdisciplinaire de chaque maisonnée est composée d'un préposé au bénéficiaire, d'une infirmière, d'un ergothérapeute, d'un nutritionniste, d'un assistant en réadaptation, d'un psychoéducateur ou encore d'un travailleur social. L'établissement offre également des soins de fin de vie.

LE DOSSIER HÉBERGEMENT

Dans un article du Journal de Montréal, le journaliste Hugo Duchaine en parlait en ces termes : « *Dérivées des maisons des aînés, les maisons alternatives sont des centres d'hébergement pour les adultes vivant avec un handicap, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Souvent bâties en parallèle d'une maison des aînés, avec une aile ou un bâtiment distinct, les 72 chambres de Montréal sont cependant les premières entièrement destinées à cette clientèle dans un bâtiment autonome.*

Les chambres sont en «maisonnées» avec une cuisine, un salon, une cour extérieure, notamment, rappelant la colocation. L'idée est que les résidents se sentent chez eux, sans heures de repas ou de coucher fixes. Ils peuvent sortir à leur guise et rentrer aussi tard qu'ils le souhaitent. » ([«C'est la place qu'on attendait pour elle»: une femme lourdement handicapée soulagée d'obtenir une place dans la première maison alternative de Montréal](#), Journal de Montréal).

Pas un club Med

Non, ce n'est pas un Club Med, mais on n'en demandait pas tant. C'est un milieu de vie institutionnel. On n'en demandait pas tant, mais à PARDI on ne s'attendait pas à autant d'écart entre la réalité et le beau projet sur papier.

Nous ne rentrerons pas dans les détails de ce qui se passe réellement sur le terrain pour les 2 familles que PARDI accompagne dont les 2 enfants ont intégré la MA, mais nous

allons revenir, pour votre information, sur plusieurs points qui ont été nommés aux familles avant l'intégration et d'autres qui sont dans le [guide d'accueil et code de vie des résidents](#) :

⇒ **Chaque chambre a sa propre salle de bain :**

C'est vrai et elle est immense et bien adaptée. Au niveau des locaux, c'est en effet très beau et très équipé et à l'échelle humaine.

⇒ **Clientèle DI-TSA sans TGC et ayant des besoins médicaux (Cote 10 et plus à l'OCCI)**

Oui, mais pas forcément que médicaux, disons plutôt des besoins spécifiques importants.

⇒ **Les employés relèvent du CIUSSS du Nord**

Oui. Il faut noter qu'ils viennent pour la très grande majorité du secteur hébergement pour aînés donc le personnel, à part la psychoéducatrice et au moins une des 2 éducatrices spécialisées, n'a aucune formation ni expérience en DI-TSA, incluant les gestionnaires. Ce qui nous a été confirmé par la directrice adjointe de l'hébergement du CIUSSS.

⇒ **Des caméras sont installées dans les lieux communs et dans les chambres.**

Oui mais elles n'ont pas encore été activées. Ce ne sont pas des caméras qui enregistrent, mais plus des caméras de surveillance. Par contre les familles ont le droit d'installer leur propre caméra.

LE DOSSIER HÉBERGEMENT

⇒ **Le personnel (150 employés) est composé de ; préposés aux bénéficiaires, (3 le jour, 2 le soir et 2 les fins de semaine), 2 éducatrices spécialisées, une psychoéducatrice à temps plein, une nutritionniste à temps plein, un ergothérapeute à temps plein, une physiothérapeute à temps plein, deux techniciens en loisirs à temps plein, des infirmiers.**

Oui. Il semble qu'il y ait un ou deux postes de travailleur social, mais nous n'avons pas entendu parler dans les accompagnements des 2 familles. La nutritionniste n'est pas à temps plein, mais finalement à mi-temps et pour les 72 résidents. La psychoéducatrice est aussi pour les 72 résidents ainsi que les 2 éducatrices. Il faut savoir aussi que tous les préposés tournent sur toutes les maisonnées DI-TSA et DP.

Dans cette organisation des services, nous observons que cela ne leur permet pas d'être bien en possession des informations nécessaires pour les routines des résidents et les besoins spécifiques à chacun au niveau des changements de couche, aide au bain, alimentation etc. De plus on sait que pour les personnes ayant une DI-TSA, la stabilité du personnel et des visages est essentielle. Évidemment, la MA n'échappe pas à la réalité et aux enjeux de recrutement de personnel. Depuis l'ouverture fin mai, 50 % du personnel initial a quitté.

⇒ **Le personnel en DI-TSA est formé et le sera en continu**

Oui et non. Non car comme mentionné plus haut, aucun n'a de formation ni d'expérience

en DI-TSA, mais oui lorsque nous allons à la MA pour des rencontres nous voyons parfois du personnel en formation dans une des salles à l'accueil. Nous avons demandé aux gestionnaires d'organiser le plus rapidement possible des formations sur la DI-TSA.

⇒ **Les préposés au bénéficiaire sont coachés par les professionnels**

Nous n'avons pas de détails sur le coaching en question des préposés aux bénéficiaires. Ce que nous savons c'est qu'ils sont sous la responsabilité des infirmier.es, qui ne connaissent pas non plus la DI-TSA. Comme mentionné plus haut nous voyons qu'ils ont en effet actuellement des formations qui sont plus au niveau technique pour le moment.

⇒ **Deux médecins sont dédiés aux usagers. Ils assurent une journée par semaine de présence.**

Oui. Par contre il y a 72 résidents donc une des 2 familles que nous accompagnons attend toujours après 2 mois la rencontre avec le médecin.

⇒ **Les proches aidant.es sont accueillis 7 jours/semaine et 24 heures par jour. Ils peuvent dormir dans la chambre de leur proche. Il y a aussi deux chambres isolées disponibles pour eux.**

Oui. C'est vrai. Par contre il faut mentionner que jusqu'ici nous avons observé que si un proche-aidant questionne trop les pratiques ou nomme des insatisfactions, sa parole est souvent remise en question au profit de celle du personnel et pour les 2 familles que nous

LE DOSSIER HÉBERGEMENT

accompagnons il leur a été dit à plusieurs reprises qu'ils stressaient le personnel et même pour l'une des deux qu'à cause de la famille du personnel quittait. PARDI est en désaccord total avec cette manière de traiter les familles et nous l'avons nommé. Nous commençons à voir une ouverture vers de l'amélioration qu'il faudra valider dans le temps.

⇒ **Les repas sont préparés par l'hôpital Rivière-des-Prairies et sont réchauffés dans les maisonnettes. Chaque maisonnette a sa propre cuisine fonctionnelle. Des collations sont toujours disponibles. Des repas simples (grilled cheese, gauffres, crêpes, etc) sont aussi faits pour les usagers qui souhaiteraient manger autre chose.**

Oui.

⇒ **Les diètes particulières des usagers sont respectées.**

Globalement, oui mais si les diètes sont trop spécifiques ou la manière d'alimenter trop spécifique, nous observons des préposés en difficulté et qui ne sont pas en possession des informations sur l'ensemble des spécificités ou des équipes qui remettent en question ce que les parents leur disent alors qu'ils sont les experts de leur enfant/adulte depuis des années.

⇒ **La philosophie de la maison est d'être un milieu ouvert, où l'usager se sent vraiment chez lui ou chez elle.**

Oui.

⇒ **Les employés (tous; professionnels inclus) ne se limitent pas à leur mandat. Par exemple, une ergothérapeute peut servir les repas... une nutritionniste peut aider un usager à aller aux toilettes.**

Nous avons pu l'observer avec la psychoéducatrice pour le moment.

⇒ **Les usagers peuvent sortir en tout temps pour aller visiter leurs familles.**

Oui.

⇒ **Des salles sont disponibles pour organiser des fêtes de famille (réservations requises).**

Oui.

⇒ **Il est mis de l'avant que les usagers aient une vie sociale et qu'ils soient intégrés. Les usagers intégrés continuent à fréquenter leur centre d'activités de jour.**

Oui

⇒ **Les résidents sont accompagnés par le personnel de la MA pour des rdv médicaux**

Non, les familles ont reçu une lettre début octobre, soit 2 mois ou 3 mois après intégration pour dire qu'ils étaient les mieux placés pour faire les accompagnements médicaux. Notre question : que se passe-t-il si les familles ne peuvent pas ou ne souhaitent pas faire les accompagnements médicaux et que se passe-t-il pour ceux et celles qui n'ont pas de famille?

⇒ Il y aura un comité de résidents

Non. La question a été posée à la coordination de la MA qui dit que le Ministère a dit que ce ne serait pas le cas. C'est pourtant noté dans le guide d'accueil et le code de vie et nous nous questionnons sur cette réponse. Nous allons adresser la question à la direction de l'hébergement du CIUSSS du Nord.

Conclusion

Le message que nous voulons passer n'est pas celui de ne pas confier votre enfant ou proche à la Maison alternative de Rivière - des-Prairies. Nous voulons informer les familles des écarts actuels entre ce qui est dit avant l'intégration et ce qui se passe sur le terrain après intégration.

La Maison Alternative n'est ouverte que depuis le mois de mai. C'est donc une jeune institution/organisation qui en est encore à l'expérimentation. Les équipes mesurent elles-mêmes, ils nous le disent parfois, les écarts entre ce qu'on leur a dit à l'embauche et ce qu'ils observent. Leurs propres rôles sont parfois flous et à mieux définir. Il y a des enjeux de communication importants entre toutes les équipes et avec des impacts sur la transmission des informations qui ont des impacts sur les résidents. Des impacts parfois graves selon les situations.

Il y a des enjeux de professionnalisme pour certains préposés, mais cela est une réalité rencontrée dans l'ensemble du réseau à

Montréal. Il y a des enjeux de roulement de personnel. Il y a des enjeux, de non connaissance de la réalité et des besoins en DI-TSA. Il y a des enjeux sur la manière de considérer réellement les familles.

PARDI accompagne deux familles et fait de nombreuses rencontres avec les gestionnaires depuis 2 mois. Tous ces éléments leur ont été adressés et nous avons vu peu d'ajustement malgré cela, mais dans les 2 dernières semaines, depuis une rencontre avec la direction adjointe de l'hébergement, nous observons des changements qui nous laissent croire à une volonté d'amélioration réelle. Pour le moment, nous sommes vigilants et nous attendrons de voir les preuves concrètes d'amélioration mais nous voulons y croire et vous nous connaissez, on ne lâchera pas.

Nous continuerons de nommer les dysfonctionnements et de contribuer à une bonification des services de la MA de RDP (qui est l'abréviation de la Maison alternative).

À lire : [Un père dénonce le manque de soins et de surveillance dans la nouvelle Maison alternative de Montréal](#) - Journal de Montréal

REVUE DE PRESSE

Réseau de la santé

Journal de Montréal : [Soins dentaires Des patients vulnérables payent pour des disputes Québec-Ottawa](#) (4 octobre 2024)

98.5 FM : [Déshumanisation dans le système de la santé](#) (19 septembre 2024)

Journal de Montréal : [Qui est là pour écouter \(et comprendre\) les patients?](#) (8 août 2024)

Journal de Montréal : [Mémo à mesdames Geneviève Biron et Christiane Germain](#) (7 août 2024)

Journal de Montréal : [Ma soeur et moi avons vécu un vrai cauchemar à l'hôpital Notre-Dame et ce n'est pas de gaieté de coeur que je vous le raconte... \(Partie 1\)](#) (5 août 2024)

Hébergement

Journal de Montréal : [Un père dénonce le manque de soins et de surveillance dans la nouvelle Maison alternative de Montréal](#) (8 octobre 2024)

La Presse - [Habitation et déficience intellectuelle Le droit au logement a été marchandisé](#) (26 septembre 2024)

Le Devoir - [Itinérance et déficience intellectuelle au Québec, il y a péril dans la demeure](#) (12 septembre 2024)

La Tribune - [À quand une maison pour Nicolas?](#) (14 août 2024)



Journal de Montréal

Finances

Le Soleil : [Un geste évident à poser pour simplifier l'assistance sociale aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle](#) (17 septembre 2024)

Inclusion

Journal de Montréal : [Journée nationale des aînés: relever les défis du vieillissement chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle](#) (1^{er} octobre 2024)

La Presse : [Parrainage civique Montréal « Bruno nous ramène à l'essentiel »](#) (20 juillet 2024)



Prison et déficience intellectuelle, ça ne va pas!

Les personnes ayant une déficience intellectuelle font face à une société capacitiste, ne leur laissant peu de choix pour se trouver une place. Le système judiciaire et carcéral actuel rend encore plus vulnérables ces personnes, et un développement des services sociaux est plus que nécessaire pour amener à une véritable inclusion.

Article original publié sur le site internet de la Ligue des droits et libertés (LDL) le 6 juin 2024.

Samuel Ragot, analyste aux politiques publiques, Société québécoise de la déficience intellectuelle et candidat au doctorat en travail social à l'Université McGill

Guillaume Ouellet, professeur associé, École de travail social, UQAM et chercheur au Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS)

Jean-François Rancourt, analyste aux politiques publiques, Société québécoise de la déficience intellectuelle

Dans les dernières décennies, les personnes ayant une déficience intellectuelle occupent de plus en plus leur place en société et y sont davantage incluses à part entière, que ce soit au travail, dans les activités de loisirs, ou dans leur rôle de citoyen. S'il est vrai que la déficience intellectuelle compte désormais ses ambassadrices et ses ambassadeurs en matière d'inclusion sociale, sur le terrain la situation est souvent moins rose. En effet, nos recherches et les échos qui nous parviennent des intervenant-e-s témoignent du fait qu'un nombre croissant de personnes ayant une déficience intellectuelle vivent dans des conditions d'extrême précarité (résidentielle, financière, relationnelle, judiciaire, etc.). Un profond fossé existe entre l'idéal projeté par

les politiques sociales et les conditions objectives de vie dans lesquelles ces personnes évoluent.

Une société inclusive, vraiment?

Ce fossé est notamment lié à la tension entre, d'une part, la promotion de l'équité, de la diversité et de l'inclusion (EDI) dans toutes les sphères du monde social, et, d'autre part, les appels à être plus indépendant-e, plus productif, plus *self-made*, qui marquent nos imaginaires collectifs en lien avec ce qu'est la réussite dans une société capitaliste.

En somme, l'aspiration à bâtir une société plus inclusive se heurte à un système de normes sociales qui demeure profondément capacitaire. Le capacitisme, comme le racisme, le sexisme ou l'âgisme, est un système d'oppression qui fait en sorte que bien des personnes en situation de handicap demeurent socialement stigmatisées et structurellement discriminées. Conséquemment, malgré un apparent progrès sur le plan des droits, nous vivons encore et toujours dans une société capacitiste, pensée par et pour les personnes qui ne se trouvent pas en situation de handicap. Dans ce contexte, il n'est pas étonnant qu'une part croissante de personnes ayant une déficience intellectuelle peinent à satisfaire les marqueurs de la réussite sociale.

En fait, les personnes ayant une déficience intellectuelle se trouvent de plus en plus à l'intersection de systèmes d'oppression multiples qui les rendent plus susceptibles de vivre de la violence¹, du sous-emploi², de la pauvreté³ et de l'exclusion sociale⁴.

Combinés, ces facteurs peuvent entraîner des conséquences graves pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

La **déficience intellectuelle** est un état, non une maladie, qui se manifeste avant l'âge de 18 ans. Elle se caractérise par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, notamment dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques.

Ces limitations peuvent, par exemple, se traduire par des difficultés à comprendre des concepts abstraits, à établir des interactions sociales ou à accomplir certaines activités quotidiennes.

Ces difficultés varient d'une personne à l'autre en fonction du niveau de la déficience intellectuelle.

L'effet de ces systèmes est également décuplé par le désengagement de l'État dans la réalisation des droits sociaux et économiques pour tou-te-s, et l'inefficacité des programmes gouvernementaux visant à assurer une vie décente aux personnes les plus aux *marges des marges*, incluant les personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces dynamiques affectent particulièrement les communautés les plus susceptibles d'être *vulnérables*. Rappelons que la vulnérabilité n'est pas un état permanent, mais plutôt une conjoncture qui évolue au fil du temps. Pour des raisons sociopolitiques, certaines communautés sont plus susceptibles de se retrouver en situation de vulnérabilité sans que la vulnérabilité devienne pour autant un trait qui les caractérise.

Par exemple, malgré des décennies de mobilisation sur ces questions, les programmes d'assistance sociale sont encore de véritables trappes à pauvreté⁵ et les services sociaux sont en lambeaux. Quant à eux, les services *d'adaptation et réadaptation* permettant aux personnes de participer en société, de comprendre les codes sociaux, de différencier ce qui est considéré acceptable de ce qui ne l'est pas ont fondu comme neige au soleil depuis les politiques d'austérité des années 2010. Signe des temps, la crise du logement frappe également de plein fouet les personnes ayant une déficience intellectuelle. Tant les ressources étatiques que privées sont insuffisantes, les listes d'attente sont infinies, les milieux de vie inadéquats, et la discrimination dans l'accès au logement bien présente. La crise frappe durement, fragilisant les personnes et leur entourage souvent vieillissant.

Conjugués, ces facteurs font en sorte que certaines personnes ayant une déficience intellectuelle se trouvent dans des situations difficiles, parfois d'itinérance, parfois de dépendance. Ces situations peuvent mener à des dérèglements face à la norme sociale, à de la criminalité de subsistance, et ultimement à une judiciarisation et à la prison.

Dans un tel contexte, l'emprisonnement des personnes ayant une déficience intellectuelle n'est finalement que le reflet le plus tragique et violent de l'échec des mécanismes d'inclusion sociale.

Capacitisme : Attitude ou comportement discriminatoire fondé sur la croyance que les personnes ayant une déficience, un trouble ou un trouble mental ont moins de valeur que les autres (Office québécois de la langue française).

Voir aussi le [texte de Laurence Parent sur le capacitisme](#) publié dans *Droits et libertés* au printemps 2021. Le capacitisme permet d'aller au-delà de ce qui est légalement reconnu comme de la discrimination fondée sur le handicap et d'approcher le handicap d'une perspective critique pour ainsi mieux s'attaquer aux sources des injustices et des inégalités vécues par les personnes handicapées.

La double peine

Bien entendu, la prison n'est pas la solution aux échecs sociétaux. Elle ne fait souvent qu'empirer le sort des personnes. Les personnes ayant une déficience intellectuelle se trouvent de plus en plus à l'intersection de systèmes d'oppression multiples qui les rendent plus susceptibles de vivre de la violence, du sous-emploi, de la pauvreté et de l'exclusion sociale.

D'abord, dans les établissements provinciaux au Québec, les personnes n'ont pas davantage accès aux services dont elles ont besoin, tant à l'intérieur des murs de la prison qu'à l'extérieur.

Non seulement le personnel n'est pas formé pour intervenir auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, mais le fonctionnement même de la prison exacerbe la vulnérabilité des personnes concernées. Pensons ici aux requêtes que doivent rédiger à la main les détenu-e-s pour avoir accès à des soins de santé ou encore aux nombreux codes sociaux implicites qui régissent les interactions entre les détenu-e-s. De plus, contrairement au système fédéral, où les informations d'un diagnostic sont intégrées sur le plan correctionnel, qui comprend des interventions et des programmes adaptés aux besoins du détenu, il n'existe aucun programme spécialisé pour la déficience intellectuelle au Québec. L'ensemble des normes capacitaires de la société continuent également de sévir au sein même de la prison, rendant difficile, voire impossible, la réadaptation et la réinsertion sociale.

[...] une meilleure prise en compte de la déficience intellectuelle au sein du système pénal [...] ne viendrait toutefois pas remplacer la nécessité d'un filet social fort situé bien en amont de la filière pénale.

Par ailleurs, l'incarcération mène automatiquement à la perte des prestations d'assistance sociale et à la fin des services quand il y en a. Privées de tout soutien financier et psychosocial à leur sortie de prison, les personnes retombent souvent dans la criminalité de subsistance et dans des dynamiques

menant à leur exclusion sociale. Le cycle se répète donc inlassablement : pauvreté, exclusion sociale, judiciarisation, prison, pauvreté, etc.

Quelles alternatives à la prison ?

Au Québec, au cours des trois dernières décennies, les dispositifs dédiés aux personnes composant avec des enjeux de santé mentale se sont multipliés. Successivement des équipes spécialisées en intervention de crise, des patrouilles composées de policières, de policiers, et d'infirmières et d'infirmiers, des tribunaux spécialisés en santé mentale sont apparus⁶. Ces initiatives, associées à ce qui se présente comme un tournant thérapeutique de la justice, témoignent d'une volonté d'offrir à ces personnes un traitement judiciaire plus juste et équitable. S'il est vrai qu'à travers ces *nouveaux* dispositifs, la justice tend à présenter un visage plus humain, peu d'indices laissent à penser que les conditions de vie dans lesquelles évoluent les personnes concernées s'en trouvent pour autant nettement améliorées. Ainsi, bien qu'une meilleure prise en compte de la déficience intellectuelle au sein du système pénal soit souhaitable et pourrait probablement rendre certains parcours moins désastreux pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, cela ne viendrait toutefois pas remplacer la nécessité d'un filet social fort situé bien en amont de la filière pénale.

Il semble clair que de simplement injecter plus d'argent dans le système pénal et carcé-

ral n'est pas une solution pour régler les manques de services. Si les mesures d'adaptation du système de justice peuvent être utiles, elles doivent être accompagnées d'une intervention étatique cohérente et soutenue pour restaurer un vrai filet de sécurité. Ce dont bien des personnes ont besoin, ce sont des services sociaux universels et de qualité, des mesures visant à rendre réellement inclusive notre société, et des programmes d'assistance sociale qui permettent de mener une vie réellement digne. Pas de plus de répression, de judiciarisation et de prison.

En somme, ce dont ces personnes ont besoin, c'est que l'on reconnaisse leur humanité et qu'on leur permette de faire partie elles aussi de la collectivité d'égal à égal. La prison n'est certainement pas la solution pour y arriver.



1) Codina, N. Pereda, G. Guilera. *Lifetime Victimization and Poly-Victimization in a Sample of Adults With Intellectual Disabilities*. *Journal of Interpersonal Violence* 37, no 5-6, 2022. En ligne : <https://doi.org/10.1177/0886260520936372>.

2) Statistique Canada, *Caractéristiques de l'activité sur le marché du travail des personnes ayant une incapacité et sans incapacité en 2022 : résultats de l'Enquête sur la population active*, En ligne : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/230830/dq230830a-fra.htm>.

3) Eric Emerson, *Poverty and People with Intellectual Disabilities*, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13, 2007. En ligne : <https://doi.org/10.1002/mrdd.20144>.

4) Nathan J. Wilson et al., *From Social Exclusion to Supported Inclusion: Adults with Intellectual Disability Discuss Their Lived Experiences of a Structured Social Group*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 30, no 5, 2017. En ligne : <https://doi.org/10.1111/jar.12275>.

5) En ligne : <https://theconversation.com/au-quebec-comme-ailleurs-au-canada-les-programmes-d-assistance-sociale-sont-des-trappes-a-pauvrete-211968>

6) G. Ouellet, E. Bernheim, D. Morin, *“VU” pour vulnérable : la police thérapeutique à l'assaut des problèmes sociaux*, *Champ pénal*, 2021. En ligne : <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.4000/champpenal.12988>

Tranche de vie de PARDI



« La réussite appartient à tout le monde. C'est au travail d'équipe qu'en revient le mérite »

Franck Piccard

PAR : Isabelle Gosselin, Intervenante Soutien aux familles à PARDI

Depuis déjà quelques mois, j'accompagne les familles dans leurs démarches afin qu'ils obtiennent les services dont ils ont droits. Si petite soit notre équipe, Delphine, Lyrvold et moi sommes dévouées à tout faire pour soutenir les familles et nos membres.

Chaque membre de notre équipe, dispose d'informations nécessaires pour remplir son rôle, effectuer les tâches impliquant des responsabilités et prendre des décisions éclairées. La réalisation de tout cela se fait en équipe et ce en permanence!

Nos journées sont synonymes de combat. Pourquoi? Parce que nous devons partager

de l'information avec les parties prenantes qui œuvrent auprès de nos familles et ce de manière la plus ouverte, précise et compréhensible que possible. Cela nous impose de composer avec des personnalités diverses, de faire des compromis, d'endosser la responsabilité collective d'échecs individuels, de partager avec des coéquipiers les succès auxquels ils ont peu contribué.

Qu'il s'agisse d'informations positives ou négatives, de sujets variés tels que les stratégies, les nombreux changements au niveau organisationnel des intervenants ou du personnel des ressources, bref nous devons communiquer de manière empathique et

respectueuse afin de faciliter les rapports humains.

On note un grave manque de suivi des engagements formulés par les tierces parties. Ceci contribue à l'échec de nombreux projets. De plus, le manque de suivi efficace et constant, fait en sorte qu'il est difficile de mesurer et de comprendre les progrès accomplis des personnes ayant une déficience intellectuelle.

La lourdeur du système et de la bureaucratie est omniprésente et démesurée. Elle est constituée au quotidien de multitudes de courriels, d'appels téléphoniques et de rencontres. Pourtant, la solution est si simple! Dans un monde idéal, tous les intervenants qui gravitent autour des familles devraient avoir la même liste d'objectifs et celle-ci doit inclure toutes les étapes à suivre et ensuite elle doit servir à suivre l'avancement du dossier. Ainsi, nous savons où on en est et ce qu'il vous reste à faire.

Pourtant la réalité est tout autre...

La résistance est présente, l'accès à l'information est difficile à obtenir et ardu, les protocoles sont complexes, la rapidité dans l'action est interminable, ce qui est dit versus ce qui est fait sont deux choses différentes.

On progresse, mais pas assez par rapport à nos efforts. Quand on travaille et qu'on n'a pas de résultat ou peu de résultats, forcément, on ressent de la frustration et de l'injustice tout autant que nos familles. Ce n'est pas grave si on avance lentement, du moment que nous n'arrêtons pas. On ne peut pas avoir des résultats différents si on ne fait pas les choses différemment. Donc, il va falloir changer quelque chose...

Y'a pas de secret ! Persévérer c'est dur, c'est épuisant et même parfois décourageant. Pour autant, lorsque nous persévérons, il se produit quelque chose d'incroyable... Nous finissons par y arriver !



SONDAGE

FAITES-VOUS ENTENDRE !

RÉPONDEZ AU SONDAGE ET COUREZ LA CHANCE DE GAGNER UNE CARTE-CADEAU POUR LA TOHU D'UNE VALEUR DE 100 \$!



Chère membre, nous vous demandons de nous faire part de votre opinion, vos attentes et taux de satisfaction à l'égard des services et des efforts de communication de PARDI.

Les résultats nous permettront d'adapter et d'améliorer ce que nous offrons afin de répondre aux besoins changeants des membres, car la vie est mouvement et nous amène parfois ailleurs.

En guise de remerciement, vous courez la **chance de gagner une carte-cadeau pour la TOHU d'une valeur de 100\$.**

Vous pouvez également soumettre vos réponses de manière anonyme, mais vous ne serez pas inscrit(e) au tirage.

Ne laissez pas la chance passer de pouvoir obtenir peut-être ce petit plaisir qui sera pour vous, votre proche ou que vous pourrez offrir à quelqu'un.

Pour ceux et celle qui ont déjà remplie le sondage, un grand merci.

Lien pour remplir le sondage :

<https://forms.gle/JWGm6rnDvy658W5U8>

**DATE LIMITE :
7 novembre 2024**

**Merci de participer
en grand nombre!**



Rapport du Protecteur du citoyen Vous avez dit «déshumanisation des services publics»?



CREDIT : PHOTO FRANÇOIS COUTURE,
L'autrice, sa fille Lhassa et son fils Lou*

PAR : Anouk Lanouette-Turgeon
Lettre ouverte originale publiée dans La Presse. En Ligne
le 24 septembre 2024

Parmi les milliers d'histoires qui ne se sont pas rendues au Protecteur du citoyen, il y a la nôtre : le CLSC nous a supprimé l'aide après la mort de notre fille.

De son vivant, comme notre petite Lhassa était lourdement handicapée, nous avons obtenu des heures d'aide à domicile. Une dame très douce et extraordinairement fiable (Marie-Josette, on la salue) venait s'occuper de notre fille quelques jours par semaine, ce qui me permettait de continuer de travailler à temps partiel – sauf pendant les hospitalisations de Lhassa, bien sûr, qui étaient fréquentes.

Le 15 novembre 2019, ma fille meurt. Le CLSC nous annonce, de façon prévisible, la fin du programme d'aide à domicile.

Or, il se trouve que je suis en deuil, un deuil impossible qui me gruge jusqu'au noyau de mon énergie vitale. Je pleure sans préavis, je dors mal, j'ai du mal à me lever le matin et à m'occuper de l'enfant vivant qu'il me reste.

Je fais une nouvelle demande d'aide à domicile au CLSC en espérant obtenir quelques heures de répit par semaine.

Réponse : négatif.

L'enfant vivant ne se qualifie pas pour le programme d'aide à domicile, car il n'est pas assez handicapé. Lou* présente pourtant une déficience intellectuelle moyenne et il a besoin d'accompagnement en tout temps, de la toilette à la collation à l'habillement en passant par le brossage de dents et le coucher. Mais il ne se qualifie pas pour le programme. Dans la lettre de refus, on précise que le CLSC « ne peut se substituer au rôle parental ». Cette phrase.

Bref. Il n'est venu à l'idée de personne dans la baraque administrative des services sociaux de tenir compte des besoins de l'ensemble de la cellule familiale, plutôt que d'évaluer seulement la gravité du handicap physique d'un enfant qui était, au fait, lui aussi en deuil.

Deux ans plus tard

Il a fallu deux ans, je répète, deux ans, c'est-à-dire trois demandes successives aux gestionnaires du Comité d'allocation des ressources du CIUSSS et l'intervention de l'Office des personnes handicapées du Québec pour que nous obtenions de nouveau quelques heures d'aide à domicile par semaine. Sauf que voilà, pendant le moment où nous en aurions eu le plus besoin : rien.

Cet épisode a planté en moi une amertume et une envie de crier qui me brûle l'intérieur encore aujourd'hui lorsque j'entends des histoires comme celles rapportées par le Protecteur du citoyen¹.

Pour chaque cas qui se rend au Protecteur du citoyen, combien d'histoires de personnes trop affaiblies par la maladie pour se défendre, trop démunies psychologiquement pour demander justice, abandonnées à leur détresse et à leur solitude ?

« On devrait toujours avoir le souci de comprendre les besoins des personnes, de placer ces besoins au premier rang avant toute considération administrative », dit le protecteur du citoyen, Marc-André Dowd.

Belles paroles. À quelle heure ça se passe ?

Pourquoi ne pas changer la conjugaison au conditionnel dans cette phrase et la remplacer par l'impératif ? Et par le fait même, renvoyer chez eux les adoreurs de cases ?

1. « [Lumière jaune – Une “déshumanisation” des services publics, constate le Protecteur du citoyen](#) »

COMPLÉMENT D'INFORMATION

Voici le lien vers le rapport du Protecteur du citoyen : https://console.vpaper.ca/protecteur-du-citoyen/rapport_annuel_2024/

Ainsi qu'une entrevue de Marc-André Dowd, Protecteur du citoyen sur la déshumanisation dans le système de la santé : <https://www.985fm.ca/audio/648845/les-quebecois-sont-nombreux-a-porter-plainte-et-ils-ont-raison-de-le-faire>

L'AGENDA DE PARDI

19 novembre Café-rencontre



Nos cafés-rencontres sont offerts gratuitement aux membres de PARDI. Si vous avez envie de partager votre histoire, d'apprendre de l'expérience des autres ou simplement de ventiler autour d'un bon café et de viennoiseries, nous vous invitons à vous joindre à nous. Voici une belle occasion de créer des liens avec d'autres parents et/ou proches et de se ressourcer dans une ambiance chaleureuse et accueillante.

Cette activité se déroulera dans nos bureaux. Faites vite, les places sont limitées.

Date et heure : **mardi 19 novembre 2024 de 18h30 à 20h**

[INSCRIPTION](#)

L'AGENDA DU MILIEU

5 novembre

Le CIPH & Le REEI - des outils vers la sécurité financière pour vous et vos enfants vivant en situation de handicap



Dans cette présentation apprenez-en davantage sur les démarches concrètes pour constituer la sécurité financière pour votre enfant en situation de handicap, tout en comprenant l'importance cruciale du Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) et du Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI). Maximisez les ressources disponibles pour garantir un avenir serein à votre enfant!

La présentation est animée par Julie Veillette, responsable au développement de [Finandicap](#).

Date et heure : **mardi 5 novembre 2024 de 12h à 13h**

[INSCRIPTION](#)

L'AGENDA DU MILIEU

12 novembre

Accompagner nos enfants différents vers une expérience dentaire positive : *Une approche en 6 étapes*



Présentation d'une méthode structurée et en 6 étapes faciles, facilitant l'acclimatation aux soins dentaires à domicile et en clinique pour nos enfants à besoins particuliers.

La présentation est animée par Élise Crevier, Maman de Sasha, une jeune fille de 15 ans ayant une déficience intellectuelle ([Les petits pas de Sasha](#)) et Mélissa Payer, orthophoniste chez [Sourires Solidaires](#).

Date et heure : **mardi 12 novembre 2024 de 12h à 13h**

[INSCRIPTION](#)

14 novembre

Le bien-vieillir des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle (PADI) et de leurs proches, deux réalités à rencontrer



Assistez à cette présentation pour découvrir un outil d'accompagnement pour les personnes âgées ayant une déficience intellectuelle et leurs proches, ayant pour objectif de stimuler le dialogue entre tous et de cibler les besoins en lien avec le vieillissement.

La présentation sera animée par Ariane Deveau, conseillère à la formation et à la recherche à l'Association pour l'intégration sociale de la région de Québec (AISQ) et Élise Milot, professeure titulaire à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval.

Date et heure : **jeudi 14 novembre 2024 de 12h à 13h**

[INSCRIPTION](#)

Parution : 25 octobre 2024

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**