

Info-Parents

Hiver 2025

Le journal
d'information



À LA DÉFENSE DE NOS DROITS

Dans ce numéro :

**Il était une fois des compressions
budgétaires...**

**Comme le passage d'un vortex
polaire ou les amants du
métro Radisson**

SOMMAIRE

3 MOT DE LA PRÉSIDENTE

RETOUR SUR LES ACTIVITÉS

4 Café-rencontre de PARDI

ENJEUX

5 Tendre l'oreille aux pères qui ont un enfant gravement malade

11 L'hébergement en déficience intellectuelle doit être entièrement revu

MOBILISATION

16 Pétitions

OPINIONS

22 Le regard de PARDI

27 La parole des organismes

30 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

Reconnaître les proches-aidant(e)s selon Santé Québec

La période des fêtes est déjà derrière nous. Peut-être que cette période vous a permis de trouver du temps pour respirer un peu, pour décrocher et penser un peu à vous? Mon petit doigt me dit hélas que non.

Être proche-aidant(e) d'une personne ayant une déficience intellectuelle n'est pas de tout repos; du berceau au tombeau, dit-on... Vous en savez quelque chose. Le quotidien entraîne souvent les proches à s'oublier, à passer au second plan. Il n'est pas rare d'entendre cette phrase qui en dit bien long sur le lien étroit qui s'établit entre le parent et son enfant : « *quand il/elle va bien, je vais bien...* ».

En décembre dernier, une série de coupures ont été dénoncées par de nombreuses familles. Elles touchaient le chèque emploi-service (CES). Nous avons aussi appris la suspension temporaire du programme d'adaptation de domicile (PAD) de la Société d'habitation du Québec (SHQ). Et que dire de la nouvelle mouture du programme SOUTIEN à la famille (SAF) qui maintient un salaire d'accompagnement de nos enfants oscillant entre 2,75 \$ et 5,75\$ de l'heure. Santé Québec tente de récupérer 1,5 milliard de dollars d'ici la fin mars. Même les services pour les plus vulnérables y goûtent...

Depuis quelques années, on peut parler d'une dégringolade majeure dans l'offre de services en déficience intellectuelle. Rien de nouveau sous le soleil. Et voilà qu'on touche maintenant aux maigres services touchant les proches-aidants. Alors que le gouvernement a fait maintes courbettes pour ces employés engagés et surtout bénévoles, jusqu'à créer en 2021 une politique nationale pour ceux-ci afin de les reconnaître et de les soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement.

Depuis des années, des groupes de parents revendiquent les droits et la pleine participation citoyenne de leur enfant handicapé. Faudra-t-il ajouter à ces batailles des revendications pour les droits des proches-aidant(e)s? Encore se battre, me direz-vous? Oui. Encore et toujours. Attelons-nous pour 2025.

Bonne année à toutes et à tous!



Isabelle Perrin, présidente par intérim

19 NOVEMBRE

Lors de notre café-rencontre du mois de novembre dans les bureaux de PARDI, les membres ont pu échanger sur leurs préoccupations familiales. En somme, on s'aperçoit que, bien que leurs parcours soient similaires, ils sont aussi fondamentalement distincts. On peut qualifier cette soirée sociale comme étant une rencontre parfaite, sincère et transparente. Voici ce que certains membres ont mentionné après cet agréable moment :

C'est une rencontre que j'ai toujours apprécié et que j'ai rarement manqué. Certaines personnes ont déjà vécu des problèmes, on peut donc conseiller les autres. J'ai appris des choses. Les échanges en personne c'est toujours mieux. Bonne initiative de PARDI d'organiser ce type de rencontre.

André C.

Il est important de partager pour ne pas se sentir seul avec nos enfants et les problèmes que l'on vit. Les partages se ressemblent avec toutes les coupures et l'isolement des familles face à la structure des services. Il est important de pouvoir s'exprimer ensemble. **Louis G.**

J'ai beaucoup aimé cette rencontre. Je me suis sentie immédiatement rassurée. L'énergie de la communauté, c'est tellement important ! Les gens te font sentir en confiance et j'ai ressenti de l'amour. J'ai rencontré des gens incroyables ! **Helena A.**

J'étais très très contente de cette rencontre. Être un petit groupe nous permet de faire plus d'échanges, mais je trouve qu'il n'y avait pas assez de parents. C'est rassurant de savoir que les autres vivent les mêmes situations que nous. **Anonyme**





Tendre l'oreille aux pères qui ont un enfant gravement malade

Être parent d'un enfant en situation de handicap peut présenter un lot de défis. Le point de vue des mères est bien documenté, mais qu'en est-il des points de vue des pères ? Dans le cadre d'un projet de recherche, la chercheuse s'est intéressée à l'expérience et à la réalité des pères d'un enfant atteint d'une condition médicale complexe (CMC).

Ce texte est tiré du site de l'Observatoire des tout-petits. 9 décembre 2024, KHADRA, M.

Vivre avec un enfant qui est malade et qui se trouve en situation de handicap peut présenter son lot de défis. Une récente étude met en lumière qu'au-delà de la détresse, les pères chérissent l'influence positive et transformatrice de leur expérience. Et bien que certaines ressources existent, des actions doivent être mises en place pour les rendre accessibles aux familles et pour adapter les interventions à la réalité des pères.

Vulnérables, mais optimistes

Voici comment **Josée Chénard**, chercheure en travail social à l'Université du Québec en Outaouais, décrit les pères qui ont un enfant atteint d'une condition médicale complexe (CMC).

« Ce sont des enfants dont plusieurs organes du corps sont touchés par la maladie, explique Josée Chénard. Ils peuvent avoir des atteintes neurologiques, gastrointestinales, cardiaques, souvent accompagnées d'incapacités physiques et intellectuelles. »

Dans le cadre d'un projet de recherche mené avec deux de ses collègues et récemment publié dans la revue scientifique *Travail social*, la chercheuse s'est intéressée à l'expérience des pères d'un enfant qui présente une CMC.

Des répercussions réelles

Pourquoi les pères ? Parce qu'alors que le point de vue des mères est assez bien documenté, il est plus difficile de les rejoindre.

« Lorsque je travaillais comme travailleuse sociale au CHU Sainte-Justine, je ne voyais pas beaucoup les papas, se remémore-t-elle. Je pouvais les voir pendant la phase aiguë de l'hospitalisation, puis rapidement je ne les voyais plus. Mais j'étais convaincue qu'ils vivaient des choses aussi difficiles que les mamans. »

Et son intuition s'est avérée juste.

L'étude de Josée Chénard met en lumière plusieurs répercussions que peuvent avoir la maladie et les incapacités de l'enfant sur la vie des pères. Parmi ces incidences, la chercheuse note une grande **vulnérabilité psychosociale**.

« Ce sont des familles qui sont très isolées, précise-t-elle. À la naissance ou au début de la maladie, elles ont normalement un bon réseau. Mais au fur et à mesure que l'enfant grandit, on remarque que le réseau social des parents s'effrite. »

Cet effritement s'accompagne souvent d'un sentiment de solitude et d'emprisonnement chez les pères, qui découle de l'absence d'activités familiales et sociales. Un constat qui inquiète Josée Chénard.

« Plusieurs pères qui ont participé à l'étude n'ont pas tendance à lever la main quand ça ne va pas, déplore-t-elle. Pour moi, c'est très préoccupant que leur vulnérabilité se manifeste tandis qu'ils ne demandent que peu ou pas d'aide, et qu'ils ont de la difficulté à identifier leurs besoins. »

Selon la chercheuse, plusieurs facteurs peuvent contribuer à expliquer ce phénomène social.

« Dans certains cas, les papas ne s'expriment pas, parce que si on n'en parle pas, ça n'existe pas, explique la chercheuse. D'autres pères ne veulent pas montrer leur vulnérabilité, ils veulent rester forts et montrer que tout va bien. »

En plus de la vulnérabilité psychosociale vécue par les pères qui ont un enfant avec une CMC, l'étude soulève des répercussions sur leur santé physique et mentale, sur leur vie professionnelle et sur la fratrie.

Certains pères rencontrés par Josée Chénard expriment également des conséquences sur leur couple, qui se traduisent notamment par des enjeux de communication.

Une expérience transformatrice

Mais bien que le quotidien de ces pères soit parfois extrêmement difficile et éprouvant, **leur expérience n'est pas que souffrance**. Certains d'entre eux en retirent même du positif.

« Quand les papas nous parlent de leur enfant, ils n'abordent pas seulement les côtés sombres, note Josée Chénard. Ils nous parlent des sourires que leur enfant peut faire, de ses compétences, de ses habiletés. Ils sont capables de voir du beau, et ça, c'est très riche. »

Certains pères ont confié à la chercheuse à quel point cette expérience les a fait grandir et leur a permis d'apprendre. Ils expriment avoir développé une meilleure **tolérance à la différence** et se disent plus sensibles et plus empathiques. D'autres pères appréhendent la vie de manière plus optimiste et ont amélioré leur résilience.

« Une chose que j'aimerais que les gens retiennent de cette étude, c'est que oui, ces pères vivent de la souffrance et de la détresse, mais il n'y a pas juste ça », insiste Josée Chénard.

Des ressources, mais encore du travail à faire

Il existe certaines ressources qui visent à soutenir la qualité de vie des enfants et des familles. Mais selon la chercheuse, elles ne sont pas nécessairement à la hauteur de leurs besoins réels.

« On a décidé collectivement qu'on investissait pour sauver la vie de ces enfants gravement malades en développant des nouvelles technologies, de nouveaux médicaments, explique-t-elle. Mais quand les familles arrivent à la maison, c'est là que le défi commence, parce que les services sociaux sont un peu le parent pauvre du réseau de la santé. »

Josée Chénard mentionne notamment la nécessité de bonifier l'offre, en raison de la disparité de la disponibilité des ressources d'une région à l'autre et des listes d'attente.

Mais au-delà de ces barrières d'accessibilité, elle soulève que les ressources disponibles ne sont pas nécessairement adaptées à la réalité des pères.

« On a beaucoup de travail à faire pour mieux rejoindre les papas, note-t-elle. Alors que la mère va avoir besoin de parler de ce qu'elle vit, de ses émotions, le père va plutôt se concentrer sur la recherche de solutions. On ne peut pas les approcher de la même manière. »

C'est dans cette optique que la prochaine étape du projet de recherche sera consacrée à trouver des moyens pour bien **outiller les intervenantes et les intervenants** afin qu'ils puissent accompagner adéquatement tous les parents.

« Afin de bien répondre aux besoins des parents et particulièrement des papas, il faut d'abord les identifier et les comprendre, précise Josée Chénard. Une fois que nous aurons bien compris leur expérience, nous pourrions documenter les pratiques d'accompagnement pour éventuellement développer des pistes d'action et des pistes d'intervention concrètes. »

Selon elle, un père silencieux n'est pas nécessairement un père moins investi.

« Notre étude révèle que même si on les voit moins aux rendez-vous médicaux, ce sont des papas très engagés auprès de leur famille. Nous avons une responsabilité collective, à travers nos interventions, d'aller les chercher et de les rendre davantage présents. »



L'hébergement en déficience intellectuelle doit être entièrement revu

Un meilleur accès à de meilleurs milieux de vie passe par la reconnaissance du droit au logement et un financement public adéquat.

Si la crise du logement n'épargne personne, elle frappe encore plus durement les personnes ayant une déficience intellectuelle. En plus des enjeux économiques et sociaux auxquels ces personnes sont déjà confrontées, elles se heurtent à un système d'hébergement qui ne leur garantit pas toujours la sécurité ou un cadre de vie adéquat. Certaines d'entre elles se retrouvent même en situation d'itinérance. Face à cet état des lieux, il est urgent de

réexaminer le modèle actuel, basé sur l'hébergement privé, en proposant des solutions plus adaptées.

La marchandisation du droit au logement

Environ 36 000 Québécois reçoivent du réseau de la santé des services en déficience intellectuelle et autisme (DI-TSA). Les données disponibles pour 28 000 d'entre eux donnent une idée de la façon dont ils utilisent ces services.

La majorité habite en « milieu naturel », soit chez leurs parents (62 %) ou de manière autonome (6 %). Le reste habite dans des « milieux de vie substituts », aussi appelés « ressources résidentielles » : ressources intermédiaires (RI), ressources de type familial (RTF) ou ressources à assistance continue (RAC).

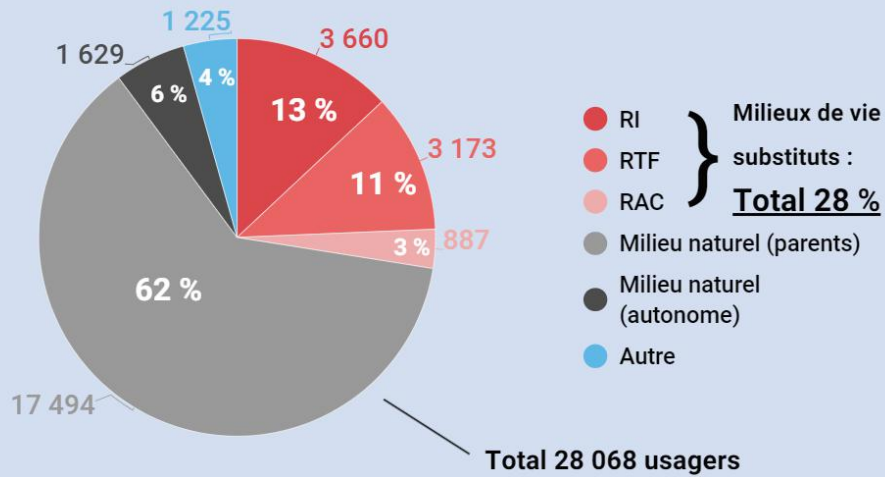
Si les milieux de vie substituts sont essentiels, vu le nombre de personnes qui y sont hébergées, ces ressources présentent des problèmes importants. Premièrement, la majorité de ces milieux de vie sont privés et coûtent très cher à l'État. Deuxièmement, la qualité des services qu'on y offre est variable.

Les coûts liés à l'hébergement privé

En 2023, les milieux de vie substituts (RI, RTF et RAC) n'hébergaient que 28 % des personnes recevant des services en déficience intellectuelle, mais représentaient plus de la moitié (51 %) du budget total du ministère de la Santé et des Services sociaux en DI-TSA, soit 805 millions sur un total de 1,6 milliard \$.

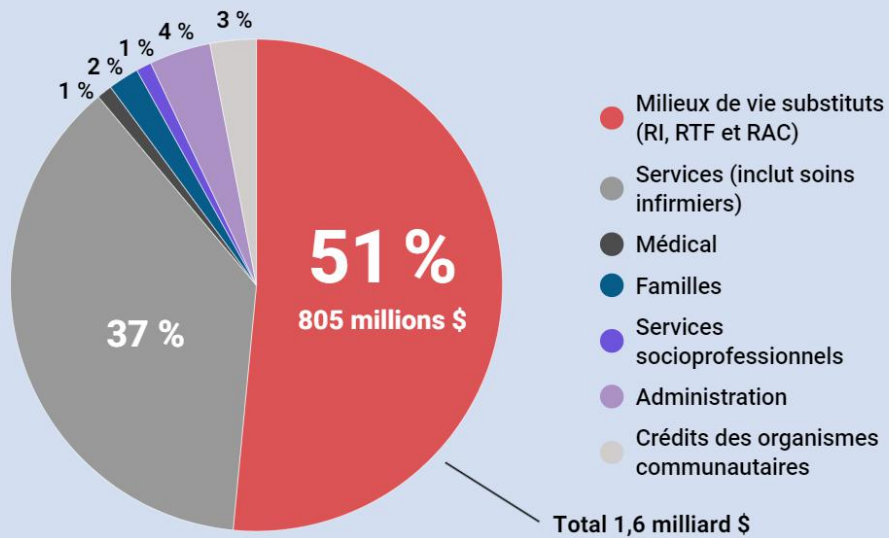
ENJEUX HÉBERGEMENT

Figure 1
Proportion et nombre d'utilisateurs DI-TSA par milieu de vie, Québec, 2022-2023



Source : ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, AS-485.

Figure 2
Répartition des services en DI-TSA, en pourcentage du budget, Québec, 2022-2023



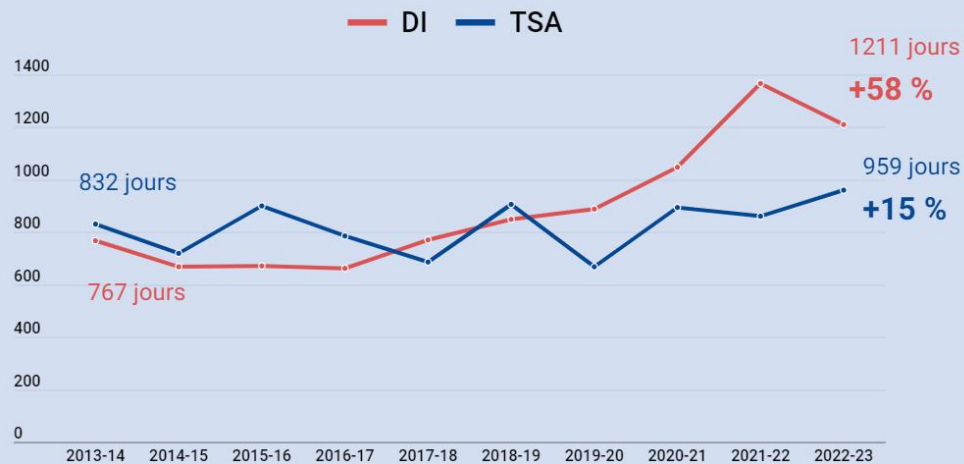
Source : ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, AS-485.

Figure 3
Évolution du coût par usager DI-TSA selon le milieu de vie, tous types de ressources, Québec, 2013-14 à 2022-23



Source : ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, AS-485.

Figure 4
Délai d'accès aux services d'hébergement pour les usagers DI-TSA, Québec, 2013-14 à 2022-23



Source : ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, AS-485.

ENJEUX HÉBERGEMENT

Cette dynamique semble d'ailleurs être rentrée dans une spirale inflationniste, puisque dans les dernières années, les coûts par usager liés aux milieux de vie substitués ont explosé, faisant plus que doubler. Il devient de plus en plus dispendieux d'y héberger les personnes ayant une déficience intellectuelle, même si la qualité des services ne semble pas avoir été améliorée de façon substantielle.

Les profits ou les services?

Le modèle de gestion des ressources résidentielles est largement ancré dans une logique de recherche de profit, dans laquelle le bien-être des résidents semble parfois être une considération secondaire. En effet, la très grande majorité des ressources intermédiaires ou de type familial sont des ressources privées, appartenant à des individus ou à des entreprises.

Bien que certaines ressources d'hébergement offrent un environnement sain, sécuritaire et stimulant,

d'autres sont pointées du doigt pour des cas de maltraitance. Puisque les histoires qui se rendent aux médias, ou même qui font l'objet d'une plainte, ne représentent qu'une partie des histoires d'horreurs dans les ressources, l'étendue des problèmes est probablement sous-estimée. Cela peut s'expliquer par une [surveillance quasi inexistante](#) par l'État et les établissements de santé (CIUSSS et CISSS), ainsi que par un [manque de formation des employés](#).

Cette logique de marchandisation du logement est pourtant contraire aux obligations auxquelles le Canada et le Québec ont souscrit en vertu des conventions internationales. Tant le [Pacte international relatif aux droits sociaux, économiques et culturels](#) que la [Convention relative aux droits des personnes handicapées](#), tous deux conclus sous l'égide des Nations Unies, prévoient que le logement est un droit fondamental qui doit être garanti, particulièrement pour les personnes en situation de handicap.

Des listes d'attente interminables

Le système d'hébergement actuel génère également une autre barrière majeure : des listes d'attente interminables. Selon les données compilées, une personne ayant une déficience intellectuelle doit attendre en moyenne 1211 jours, soit plus de trois ans, avant d'obtenir une place. En comparaison, en 2013-2014, l'attente était de 767 jours. En l'espace de dix ans, l'attente a donc bondi de 58 %, une hausse alarmante. Pour les personnes autistes, la hausse est moins spectaculaire, mais l'augmentation de l'attente de 832 à 959 jours représente néanmoins une hausse de 15 % du temps d'attente. La tendance n'est pas bonne.

Cette attente prolongée n'est pas seulement un problème pour les parents qui vieillissent en même temps que leurs enfants. Il se traduit aussi un choix plus limité. Rien ne garantit qu'après ces années d'attente, la personne puisse accéder à un milieu de vie qui correspond

ENJEUX HÉBERGEMENT

réellement à ses besoins ou ses souhaits personnels.

Soutenir les modèles communautaires innovants
Selon nous, la meilleure réponse à ces enjeux est le développement et le soutien à un écosystème de milieux de vie communautaires innovants. S'il existe déjà des exemples inspirants et de nombreux projets en démarrage (pensons aux [Habitations Marie-Clarisse à Québec](#), ou à [L'appart à moi à Saint-Hubert](#)), les parents et les organisations qui les portent font face à de nombreux obstacles.

Sur le plan financier, il est souvent difficile d'obtenir un financement stable et durable de la part des gouvernements pour développer et maintenir de telles options. Lors d'un rassemblement des OSBL d'habitation pour les personnes en DI-TSA tenu l'an dernier, plusieurs représentants d'OBSL estimaient que leurs coûts « par porte » étaient moins élevés que ceux des RI, RTF et RAC. Si le gouvernement a des don-

nées sur les coûts des ressources, il devrait les rendre publiques. Sinon, il serait plus que temps d'avoir des données fiables comparant les coûts d'implantation et de fonctionnement des modèles innovants et ceux des modèles privés actuels.

Par ailleurs, sur le plan organisationnel, la mise en place de nouveaux modèles requiert une coordination complexe entre les divers acteurs : gouvernement, organismes communautaires, familles et personnes requérant les services. Cette complexité peut freiner l'implantation de nouveaux projets, souvent portés à bout de bras par des familles dévouées qui n'ont pas le soutien de [puissants lobbys financiers](#) – contrairement, par exemple, à certaines ressources d'hébergement privé. La rétention du personnel qualifié dans ces structures est également un défi constant, faute de financement pouvant garantir des salaires compétitifs.

Ces difficultés bien réelles soulignent la nécessité de

revoir l'approche gouvernementale afin d'encourager le développement de solutions innovantes viables, tout en assurant un financement adéquat et une coordination accrue entre les différents intervenants.

Prioriser la qualité de vie

[Dans l'état actuel des choses, le Québec semble manquer à ses obligations, notamment pour que les personnes reçoivent des services de qualité qui correspondent à leurs besoins.](#) Il est donc impératif de revoir les politiques publiques pour proposer des milieux de vie qui priorisent la qualité de vie et le bien-être des personnes.

Plusieurs organisations, chercheurs et acteurs du milieu ont mis de l'avant des solutions. À nos yeux, il est prioritaire de commencer par deux actions clés.

La première est la démarchandisation du logement. Le logement ne devrait plus être considéré comme un bien commercial, mais comme un droit fondamental

ENJEUX HÉBERGEMENT

– comme l’ONU le reconnaît – en particulier pour les personnes les plus vulnérables.

La seconde est de favoriser les modèles innovants. Le gouvernement doit soutenir activement le développement de projets comme les coopératives d’habitation et les logements communautaires inclusifs, en assurant un financement durable et en facilitant la coordination entre les acteurs impliqués.

Investir de façon substantielle dans les milieux de vie innovants serait également une bonne façon d’accroître rapidement le nombre de places disponibles et de réduire les listes d’attente, tout en veillant à ce que ces nouveaux milieux de vie respectent les souhaits et les besoins des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Il est donc crucial d’entreprendre la mise en œuvre de ces deux actions le plus rapidement possible afin d’amorcer un changement profond du modèle actuel.

La crise en habitation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle est une réalité inacceptable dans un Québec qui se veut inclusif. C’est dans ce contexte que la Société québécoise de la déficience intellectuelle a lancé la campagne de mobilisation « [J’ai ma place!](#) », qui vise à sensibiliser le grand public et les décideurs de la situation et à proposer de nouveaux modèles. Les solutions existent, il ne manque que la volonté politique et un engagement financier à la hauteur des enjeux.

Ce texte a été publié sur le site Options politiques / Policy Options, 10 décembre 2024
RANCOURT, J-F et RAGOT, S. (SQDI).





Un projet d'habitation inspirant

L'automne dernier, le gouvernement du Québec, le gouvernement du Canada et la Ville de Trois-Rivières ont souligné le lancement des travaux de construction de 10 logements sociaux et abordables destinés à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle à Trois-Rivières. Cette initiative de l'organisme Habitations Logis-vie représente des investissements totalisant plus de 4,9 M\$.

C'est grâce à l'engagement et à la persévérance du conseil d'administration des Habitations Logis-Vie (composé de parents) que cette initiative se concrétise. L'aboutissement des initiatives collaboratives de divers partenaires permettra à ces personnes vivant avec une déficience intellectuelle de profiter d'un environnement sain, abordable, sécuritaire et supervisé.

De plus, ce superbe projet offrira la stabilité et pourra soutenir leur autonomie en respectant leurs habitudes et leurs styles de vie.

Pour lire l'intégralité de l'article : <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/construction-de-10-logements-abordables-pour-des-personnes-vivant-avec-une-deficience-intellectuelle-a-trois-rivieres-858968990.html>

Points marquants :

- Les futurs locataires de l'immeuble pourront bénéficier du Programme de supplément au loyer proposé par la Société en habitation du Québec (SHQ), qui fera en sorte que leur contribution au loyer ne dépasse pas 25 % de leurs revenus. Un montant de plus de 172 000 \$, étalé sur cinq ans, compose cette aide additionnelle, financée à 90 % par la SHQ et à 10 % par la municipalité de Trois-Rivières.
- Ce projet a également reçu 250 000 \$ du Fonds Grand Mouvement Desjardins.
- Le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) travaille en étroite collaboration avec le projet, ce qui permet d'ajuster le futur bâtiment aux exigences cliniques des futurs occupants. En fonction de l'évaluation de leurs besoins, les locataires auront également la possibilité de bénéficier de l'aide d'un intervenant clé, qui les guidera dans l'amélioration de leur autonomie et leur intégration dans la communauté.



Qui est la Société d'habitation du Québec?

La SHQ est un organisme gouvernemental qui a la responsabilité de la mise en œuvre des programmes et des services à la population en matière d'habitation. Leur mission consiste à répondre aux besoins en habitation des citoyens du Québec par une approche intégrée et durable.

Leur mission se manifeste dans les huit volets suivants:

- Loger des citoyens
- Aider au paiement du loyer
- Soutenir la rénovation et l'adaptation de domiciles
- Soutenir les ménages lors de situations d'urgence ou de sinistres
- Soutenir l'accèsion à la propriété
- Appuyer les priorités régionales et municipales
- Développer l'habitation au Nunavik
- Soutenir les acteurs du milieu

Ajoutez votre voix à ces pétitions !

HABITATION : On se mobilise pour de meilleurs milieux de vie adaptés

Les personnes autistes et ayant une déficience intellectuelle font face à d'importants défis pour trouver un logement adapté à leurs besoins. La campagne J'ai ma place! vise à sensibiliser le gouvernement et à demander des actions concrètes pour améliorer cette situation, notamment par la signature de cette pétition.

[ICI pour signer cette pétition](#)

FINANCES : Abolition du délai d'accès au Programme de revenu de base pour les personnes autistes et/ou en situation de handicap

Cette pétition vise à abolir le délai de 66 mois avant d'être admissible au Programme de revenu de base. Ce délai est actuellement un préjudice qui pousse les personnes avec des diagnostics permanents et qui ne peuvent pas travailler de manière normative à rester dans une précarité institutionnelle beaucoup trop longtemps avant d'être intégrées au Programme de revenu de base.

[ICI pour signer cette pétition](#)

Pour mener à bien nos campagnes et interpeller les responsables politiques, nous utilisons différentes méthodes dont la pétition. Cette dernière fait partie des outils nécessaires pour démontrer l'implication et la mobilisation du public contre les situations que nous dénonçons.

En signant une pétition, vous faites entendre votre voix citoyenne. Chaque signature, chaque nom, représente un poids supplémentaire pour appuyer nos revendications et nos demandes auprès de nos interlocuteurs.



MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

Le programme d'allocation-logement pour les personnes de 50 ans et plus

Le programme d'allocation-logement est une aide financière destinée aux familles et aux personnes de 50 ans ou plus. Les ménages admissibles peuvent recevoir jusqu'à 170 \$ par mois comme soutien au paiement de leur loyer. C'est un programme de la Société d'habitation du Québec (SHQ) qui est géré par Revenu Québec.

Les usagers de 50 et plus en ressource intermédiaire RTF ou RI y sont admissibles.

Le formulaire est signé par une personne des finances de notre établissement et non par la ressource.

Pour en savoir plus :

[PAL-Cadre normatif de la SHQ](#)

[Formulaire de déclaration de loyer 2024](#)

**LE
SAVIEZ -
VOUS ?**



**Déclaration de loyer pour la période du
1^{er} octobre 2024 au 30 septembre 2025**

Un guide juridique pour une transition en douceur vers l'âge adulte



La transition à l'âge adulte pour un enfant ayant des besoins particuliers est une étape à la fois stressante et complexe. C'est un moment où des décisions importantes doivent être prises, surtout sur le plan juridique, pour s'assurer que votre enfant continue à recevoir le soutien et la protection dont il a besoin.

Main dans la main vers l'âge adulte est un guide préparatoire qui a été pensé comme une liste « To-Do » spéciale conçue pour les familles d'enfants différents, afin de les accompagner dans cette transition cruciale. «Ce n'est pas seulement une liste de tâches ou de documents juridiques, c'est un guide empreint de compréhension.» précise la notaire atypique Sonia Lemieux.

[Pour consulter le guide](#)

Site internet : <https://www.notaireatypique.ca/>

MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

FAQ Foire AU Question



Q : Quelle est la différence entre la mesure d'assistance et la procuration ?

R : Grâce à la mesure d'assistance, une personne vivant une difficulté peut être assistée par un ou deux proches dans sa prise de décisions et la gestion de ses biens. Le rôle qu'elle confie à son assistant ou assistante peut sembler similaire à celui de la personne pour laquelle elle aurait signé une procuration. Pourtant, ces deux outils distincts répondent à des besoins bien différents.

En effet, la mesure d'assistance permet à une personne qui en fait la demande d'être assistée officiellement par une ou deux personnes pour certaines démarches auprès de tiers (des ministères, des entreprises, des professionnels et autres fournisseurs de services) lorsqu'elle en ressent le besoin. La personne assistée conserve tous ses droits. Son ou ses assistants, bien qu'ils soient reconnus officiellement, ne peuvent pas prendre de décisions à sa place, signer des documents ou effectuer des transactions bancaires. Leur rôle est plutôt de faciliter ses démarches en recueillant et transmettant de l'information en son nom et en lui expliquant les renseignements nécessaires à sa prise de décisions. Ils peuvent ainsi la soutenir et la conseiller plus facilement. Cette mesure ne nécessite aucune décision du tribunal.

Alors que la procuration permet généralement à une personne d'agir au nom d'une autre personne uniquement pour certains actes, par exemple pour encaisser des chèques ou pour renouveler les contrats d'assurance. La procuration ne couvre que l'administration des biens et non la protection de la personne. Elle est normalement valable tant que la personne est apte et en mesure de vérifier les actions posées en son nom.

Pour en savoir plus : Quebec.ca

MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

Q : Sur le site du Curateur Public, il est indiqué qu'une des obligations de l'assistant est de produire et de transmettre des rapports d'activités au Curateur public. Comment dois-je procéder?

R : Selon la SQDI, pour le moment, il n'est pas requis de produire et de transmettre un rapport d'activité au Curateur public. Par contre, cela pourrait survenir plus tard. Au moment opportun, des consignes claires seront fournies.

Q : J'ai prévu avec mon fils un voyage à l'extérieur du pays. Y a-t-il des conséquences sur les prestations du programme de solidarité sociale ?

R : Le fait d'accompagner la personne qui procure des soins constants permet de s'absenter du Québec sans pénalité, et ce pour au plus 6 mois. Il est suggéré d'écrire une lettre motivant l'absence, en précisant bien que la personne doit impérativement vous accompagner puisque vous êtes le seul ou la seule à pouvoir offrir les « soins constants requis en raison de son état physique ou mental ». Nous vous conseillons de citer les article 20 et 21 du [Règlement sur l'aide aux personnes et aux familles](#). Vous n'avez pas besoin de détailler que ce sont des vacances ou autre, simplement que vous êtes le proche aidant principal et que vous devez vous absenter du Québec pour plus de 15 jours.

**** NOUVEAUTÉ ****

Un numéro de téléphone unique et direct pour joindre l'accueil psychosocial des :

CLSC Plateau Mont-Royal, Saint-Louis-du-Parc et des Faubourgs



514-908-3530

Ce numéro unique offre une entrée facilitante pour rejoindre l'accueil psychosocial, tant pour les usagers que pour les partenaires de ces 3 CLSC.

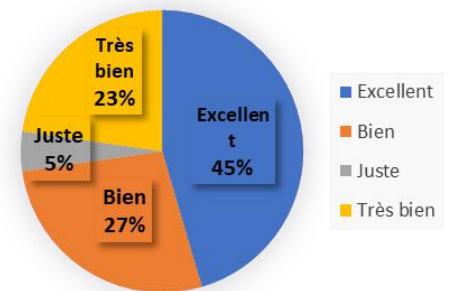
RÉSULTATS DU SONDAGE



Nous vous avons demandé en octobre dernier de nous faire part de votre opinion, de vos attentes et de votre taux de satisfaction à l'égard des services et des efforts de communication de PARDI. Nous vous présentons les résultats de ce sondage.

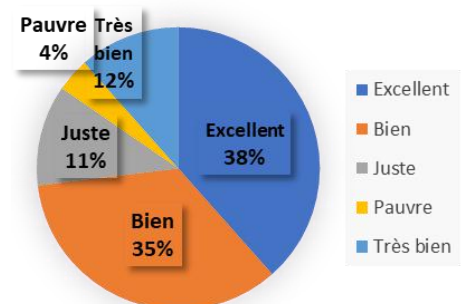
Communication

Les publications de l'Info-Parents et les *Nouvelles de PARDI* sont grandement consultées et appréciées par les membres. Cependant, les membres utilisent peu le contenu de ces publications pour échanger avec leur entourage.



Services offerts

Le soutien aux familles, incluant les accompagnements, est considéré comme excellent. Au niveau de la mobilisation, les membres estiment que celle-ci est bien satisfaisante.



Le sujet de conférence qui semble être le plus pertinent pour la majorité des membres :

- ⇒ l'hébergement
- ⇒ l'habitation

D'autres sujets tels que le testament/fiducie/régime de retraite, les enjeux liés à l'atteinte des 18 ans, comment mieux défendre ses droits, la sexualité et le régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) ont aussi été retenus par les membres.

RÉSULTATS DU SONDAGE

Suggestions d'activités qui pourraient être organisées par PARDI :

- Clinique de sièges d'autos adaptés
- Essayer du matériel de loisirs
- Partenariats avec des lieux de loisirs
- Activités de partage
- Activité pour s'amuser simplement

Suggestions de discussions qui pourraient être organisées par PARDI :

- Le développement de l'offre post 21 ans
- Les modèles d'hébergements
- Échange sur le vécu par rapport aux résidences intermédiaires
- Comment défendre nos droits ?
- Parler de notre histoire personnelle
- Comment trouver des ressources pour les parents à bout de souffle ?
- Le vieillissement des parents de nos enfants handicapés

La satisfaction du travail accompli par PARDI est unanime chez les membres.

Des suggestions d'amélioration ont été proposées comme :



- D'offrir un calendrier mensuel regroupant les activités (date, lieu et heure);
- Proposer aux familles d'offrir de l'aide à ceux qui n'en ont pas ou peu afin de développer leurs compétences;
- Lire dans les communications des exemples anonymes d'accompagnements et de défense de droits individuels que PARDI a réalisé.

Nous accordons une grande importance à vos commentaires et nous analyserons les données afin de déterminer comment améliorer nos services et mieux vous soutenir, vous accompagner et défendre vos droits et ceux de vos enfants ou proches.

Un immense merci à tous ceux et celles qui ont participé à notre sondage annuel !

LE REGARD DE PARDI



C'est l'histoire d'un homme qui tombe d'un immeuble de 50 étages. Le mec, au fur et à mesure de sa chute, il se répète sans cesse pour se rassurer :

« *Jusqu'ici tout va bien... Jusqu'ici tout va bien... Jusqu'ici, tout va bien* ». Mais l'important, c'est pas la chute. C'est l'atterrissage.

**Réplique dans le Film « La Haine »
de Mathieu Kassovitz**

On pourrait parodier cette citation au regard du Québec actuel : C'est l'histoire d'une société qui tombe et qui, au fur et à mesure de sa chute, se répète sans cesse pour se rassurer : jusqu'ici tout va bien, jusqu'ici tout va bien, jusqu'ici tout va bien...Le problème, ce n'est pas la chute, c'est l'atterrissage.

Nous sommes vraiment actuellement dans une logique des coupures reliées à Santé Québec qui doit remplir l'exigeante commande du gouvernement de faire des coupes de 1,5 milliard de dollars sans toucher aux services à la population.

Nous sommes aussi dans cette volonté de tout rendre plus « efficient », mot qu'on entend maintenant prononcé à tout va dans le système de santé et services sociaux.

L'efficience, ici, ça veut dire faire mieux avec moins, ce qui est impossible quand on sait

que les services publics en DI-TSA sont déjà historiquement sous-financés. Pour nous, pour vous, cela veut donc dire faire mieux avec moins que moins.

Le ministre Christian Dubé parle de minimiser les impacts sur les services directs aux personnes. Ça fait bien rire (et pleurer) les parents et proches de personnes ayant une déficience intellectuelle et les organismes qui les accompagnent. Ça fait bien rire les syndicats des professionnels qui sont à la même place que nous et vous.

Il est parfois difficile de mesurer ce qui appartient ou pas à Santé Québec car on nous parle rarement de coupures. On nous parle de restructurations. On ne nous parle jamais d'objectif d'une meilleure qualité des services pour expliquer les fermetures des dits services, les baisses dans diverses allocations, etc. On nous parle de budgets limités,

LE REGARD DE PARDI

de réduction des coûts, de meilleure gestion des ressources humaines.

Dans les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, on n'a pas attendu l'arrivée de Santé Québec pour vivre des réductions de services, des coupures, des remaniements et toute la caravane. Mais depuis l'arrivée de la nouvelle société d'État en décembre, on observe des choses inquiétantes qu'on nous explique avec des raisons administratives et de gestion de budget.

Quelques exemples

Au CIUSSS Centre Sud, on ferme actuellement des plateaux de travail. D'ici le printemps, on va passer de 22 plateaux à 10 ou à 5 (les chiffres changent selon les interlocuteurs). On nous explique que c'est essentiellement pour des raisons de meilleure gestion du personnel. Ces plateaux seront plus gros et avec plusieurs intervenants de l'établissement, ce qui sera plus facile à gérer. Si on fait le calcul, c'est aussi moins d'intervenants au final, et donc une réduction des coûts. Mais

ça, on ne nous le dit pas comme cela. On nous dit qu'aucun des usagers fréquentant ces plateaux ne restera sans service. Où vont-ils aller ? Pour la majorité, ils sont orientés vers le communautaire. Et ça aussi, c'est une réduction des coûts pour l'établissement.

Vous l'avez peut-être vu passer dans les médias et dans notre dernier message aux membres, on parle beaucoup des coupures du chèque emploi-service (CES) et cela à l'échelle de la province. Pas seulement pour les familles en DI-TSA, mais aussi pour tous ceux qui vivent avec un handicap.

Voici à ce sujet les reportages du journaliste de Radio-Canada Davide Gentile :

[Une famille souffre des compressions en santé ;](#)

[Radiojournal du 30 janvier - 7 h 00 ;](#)

[Compression en santé - des parents d'enfants handicapés brisent le silence](#)



LE REGARD DE PARDI

Au-delà des coupures, au CIUSSS de l'Est des familles se font dire qu'il y a une mise sur pause des nouvelles demandes. Mais quand on interroge la direction DI-TSA-DP, on nous répond que non et que l'établissement ne suspend pas les modalités d'allocation directe. On ajoute que, par contre, *« le contexte de l'actualisation de la politique de soutien à domicile "Chez soi, le premier Choix" demande à ce que nous nous assurions de **la juste répartition des ressources tant humaines, matérielles et financières** mises à notre disposition dans un souci d'équité entre les membres de la collectivité qui ont besoin de soutien à leur autonomie. En ce sens, il est alors possible que certains services jugés non prioritaires par les professionnels, car ne répondant pas à un besoin essentiel compromettant la sécurité et l'intégrité des usagers dans leur maintien à domicile, soient mis en attente afin de respecter nos obligations à l'égard de l'ensemble des membres de notre collectivité qui ont des besoins prioritaires ».*

En d'autres mots, il n'y a pas de suspension pour tout le monde, mais par contre, il y a des priorisations au regard du budget, ce qui veut dire, oui, des suspensions (mais sans le dire). C'est le même argumentaire donné pour les coupures et réduction des heures.

Au CIUSSS Centre-Sud, on apprenait récemment la fermeture de 3 ressources à assistance continue (RAC), ces milieux d'hébergement qui accueillent des personnes ayant un trouble grave de comportement avec un

mandat de réadaptation pour les amener à réintégrer un milieu de vie familial ou substitut.

Quand on demande à la direction pourquoi ces 3 fermetures, on nous parle **d'un retour à l'équilibre budgétaire qui passe par un retour aux places budgétées**, car il y aurait plusieurs résidents qui étaient sur des places hors budget et d'autres avec un profil finalement plus pour des ressources intermédiaires. Pour l'une des RAC concernée, on nous explique que c'est aussi à cause de sa localisation qui rendait difficile le recrutement du personnel.

Quand on questionne sur les observations des familles qui voient qu'il y a moins d'intervenants qu'avant sur le plancher, on nous dit que c'est parce qu'il y avait trop d'intervenants en surplus qui avaient été affectés là pendant la Covid et qu'on enlève ces postes, car l'établissement se rend compte que plus de personnel n'amène pas plus de qualité de service. On parle donc de coupures de postes, mais sans le dire comme tel.

L'argumentaire questionne, car les familles observent souvent que les équipes sont trop peu nombreuses pour les cas complexes accueillis.

Dans les dernières semaines, la seule fois que nous avons entendu le mot coupure de façon assumée, c'est quand le CIUSSS de l'Ouest nous informait qu'à la maison alternative de Dorval qui a ouvert il y a quelques mois,

LE REGARD DE PARDI

toute nouvelle admission était suspendue à cause des « coupures budgétaires ».

Ce ne sont que quelques exemples de ce que nous apprenons presque chaque jour.

La bonne nouvelle, dans ce marasme, c'est que beaucoup de ces enjeux actuels qui vous concernent ne sont pour une fois pas invisibles, ni dans les médias ni dans la sphère politique. Le 29 janvier, cela a brassé à l'Assemblée. Talonné par l'opposition et la diffusion de nombreux reportages sur les impacts des compressions, le gouvernement a été sommé de répondre par les partis d'opposition. Nous vous invitons à regarder les débats de cette séance. Un 48 minutes qui vaut la peine d'être écouté au complet :

[Séance de l'assemblée—29 janvier 2025](#)

Nous vous invitons à bien écouter les interventions édifiantes du ministre Lionel Carmant quand il répond notamment à des questions concernant l'hébergement pour les personnes ayant une DI-TSA et les enjeux du Soutien à la famille (SAF).

« Jusqu'ici tout va bien... Jusqu'ici tout va bien... Jusqu'ici, tout va bien ».
Mais l'important, c'est pas la chute.
C'est l'atterrissage.

En 2025, les luttes en défense des droits et à la défense de vos droits et de ceux de vos enfants ou proches seront nombreuses et importantes. Vous pouvez compter sur l'équipe et le conseil d'administration de PARDI pour vous soutenir, vous défendre et revendiquer collectivement à cet effet.



Delphine Ragon
Coordinatrice

Cet article vous a fait réagir?

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

Écrivez-nous à: pardi@pardi.quebec

REVUE DE PRESSE

Lors de la Journée internationale des personnes handicapées, le Collectif d'organismes pour la défense des droits des personnes en situation de handicap (CODDPSH), dont fait partie PARDI, a exprimé dans le journal Le Devoir, son désappointement face à l'inaction de la Coalition Avenir Québec (CAQ) envers les personnes en situation de handicap.



Le Devoir : [Le syndrome du jour sans fin pour les personnes handicapées](#) (3 décembre 2024)

Finances

Action médiatique pour mettre en lumière les enjeux du chèque emploi-service (CES). En entrevue avec le journaliste David Gentile de Radio-Canada, la coordinatrice Delphine Ragon avait tenté d'élargir les enjeux, mais le jeu médiatique fait que n'a été retenue qu'une brève phrase.

Reportage radio : [Radiojournal du 30 janvier - 7 h 00](#) (30 janvier 2025)

Reportage presse écrite : [Compression en santé - des parents d'enfants handicapés brisent le silence](#) (30 janvier 2025)

Reportage télévisé : [Une famille souffre des compressions en santé](#) (29 janvier 2025)

Journal de Montréal : [Gouvernement Legault: quand l'austérité frappe...](#) (6 décembre 2024)

Le Soleil : [La ministre demande d'arrêter de couper dans l'aide aux parents de personnes handicapées](#) (5 décembre 2024)

Le Soleil : [Coupes dans l'aide à domicile aux parents de handicapés](#) (5 décembre 2024)

Le Soleil : [Rien pour la maison des personnes handicapées avant avril, dit la ministre](#) (28 novembre 2024)

Hébergement

La Presse : [Sans-abri avec une déficience intellectuelle « Maman, je ne suis plus dans la rue »](#) (3 février 2025)

Journal de Montréal : [Cette histoire est révoltante parce qu'elle est véridique](#) (23 janvier 2025)

La Presse : [Les naufragés oubliés](#) (23 janvier 2025)

La Presse : [Déficients intellectuels réfugiés dans le métro Le ministre Carmant demande à Santé Québec « d'agir »](#) (22 janvier 2025)

La Presse : [Dossier: Sans-abri avec une déficience intellectuelle - Réfugiés dans le métro de Montréal depuis deux ans](#) (22 janvier 2025)

Mon expérience dans l'accompagnement des familles d'adultes ayant une déficience intellectuelle



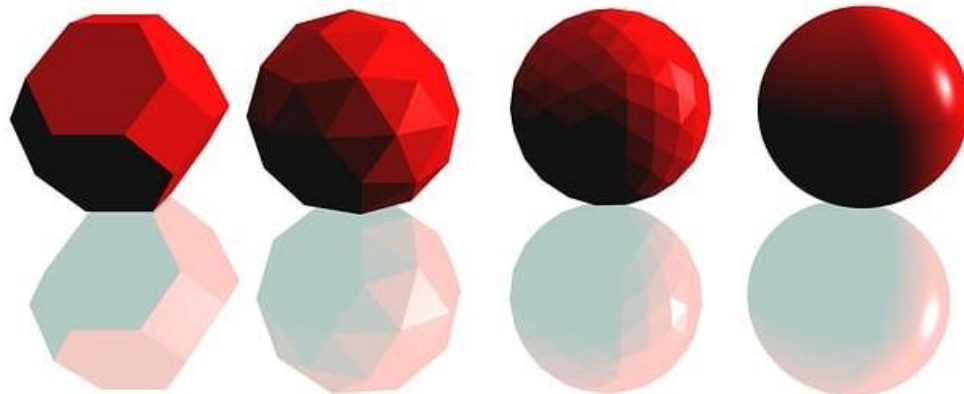
Accompagner des familles ayant un enfant adulte avec une déficience intellectuelle est un travail profondément humain, qui m'apporte chaque jour une grande richesse d'apprentissage et de satisfaction. Ce travail me permet de tisser des liens profonds avec des personnes qui, malgré des défis quotidiens, font preuve d'un dévouement et d'une résilience extraordinaire.

Mon rôle consiste à soutenir ces familles dans les défis quotidiens qu'elles rencontrent, qu'il s'agisse de démarches administratives, du soutien, de l'écoute, du référencement, de la recherche de solutions adaptées ou de l'accompagnement.

J'ai eu le privilège de voir ces familles évoluer, s'adapter aux besoins de leurs proches et trouver des solutions pour améliorer leur quotidien. J'ai vu des parents et des proches gagner en confiance et acquérir des outils pour mieux gérer les difficultés. Je suis reconnaissante de pouvoir les accompagner dans ce processus. Ce travail est aussi un échange constant, où chaque famille m'apprend à mieux comprendre les défis uniques auxquels elles font face, et m'aide à affiner mes compétences pour mieux répondre à leurs attentes.

Les moments de progrès, qu'ils soient liés à l'autonomie de la personne accompagnée ou au mieux-être de la famille, sont des instants précieux. C'est une fierté pour moi d'apporter un soutien aux personnes qui elles, habituellement, soutiennent leurs proches au quotidien.

**Cynthia Younes - Coordonnatrice
au soutien à la famille à l'[AMDI](#)**



Une Table de concertation en pleine évolution

La Table de concertation régionale sur les personnes proches aidantes de Montréal (TCRPAM) fête ses trois ans! En effet, c'est en 2021 que le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM) et le Groupe des aidants du Sud-Ouest (GASO) ont posé les bases de cette initiative qui regroupe maintenant plus de vingt organismes et accueille trois personnes proches aidantes.

Depuis 2021, la TCRPAM s'est posée comme un acteur majeur de la proche aide dans le milieu montréalais. Elle a notamment organisé avec un certain succès, en 2023 et en 2024, un Forum montréalais de la proche aide. Deux éditions qui ont résonné auprès des personnes proches aidantes et des professionnels du monde communautaire et du réseau de la santé et des services sociaux. Plus de deux cents personnes ont participé à chacun des événements et, malgré les difficultés liées notamment au financement, la Table compte en faire un troisième.

La TCRPAM, à travers ses divers comités et grâce à la participation active de ses membres, a pu se doter de réseaux sociaux et d'un site Internet ([TCRPAM - Table de concertation régionale sur les personnes proches aidantes de Montréal](#)). Elle continue son évolution portée par sa volonté de représenter les intérêts des personnes proches aidantes notamment par rapport aux institutions politiques.

Cependant, la Table est confrontée à de grands défis. Comme il a été déjà mentionné, le manque de financement constitue un enjeu majeur dans la mesure où elle n'a pas de fonds propres. Ceci a un impact sur son fonctionnement et les activités qu'elle veut organiser. Ses membres sont en réflexion afin d'apporter une solution efficace à cette situation. Mais il est de plus en plus évident que la TCRPAM doit davantage s'imposer comme interlocuteur des pouvoirs publics. Elle devrait par exemple être conviée comme instance pour les discussions sur le prochain plan d'action gouvernemental sur les

personnes proches aidantes. Le fait qu'elle soit encore jeune lui porte sûrement préjudice.

La création de Santé Québec pose également un défi important pour la Table. Ce nouvel organisme public, aux forts accents de centralisation et de privatisation (ne serait-ce que par le « background » du personnel dirigeant), menace de coupures de service au sein du réseau au nom d'une rationalisation budgétaire d'inspiration néolibérale. Les personnes proches aidantes et leurs familles sont parmi les premières à

en souffrir. Étant donné son caractère provincial, elle oblige la TCRPAM à se repositionner. Ainsi, malgré sa mission régionale, la Table doit à l'évidence pouvoir interpeler Santé Québec et continuer sa lutte pour de meilleures conditions pour les personnes proches aidantes.

Ismaila Kane


Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM)



Visitez notre nouveau site Internet : www.tcrpam.org

N'hésitez pas à explorer le nouveau site de la Table et à découvrir toutes les nouveautés qui ont été mises en place pour mieux vous informer et vous accompagner : www.tcrpam.org

Ce site a été conçu pour qu'il soit intuitif, accessible et à votre image.
Explorez-le dès aujourd'hui et dites-nous ce que vous en pensez!



Comme le passage d'un vortex polaire ou les amants du métro Radisson

Voici le texte d'Isabelle Perrin, maman de Thomas, envoyé à La Presse suite aux articles concernant la situation d'itinérance d'un couple de personnes ayant une déficience intellectuelle. Bien qu'il soit très parlant, il n'a pas été publié, mais nous vous le partageons.

Ce matin-là de janvier, il faisait – 21 degrés de ressenti et la une de La Presse titrait que [deux jeunes personnes vivant avec une déficience intellectuelle avaient élu domicile depuis deux ans dans une station de métro de l'est de Montréal](#). Au vu et au su de deux établissements publics et même du curateur public.

Ce matin-là, les lecteurs de La Presse ont vu la photo de Mélissa prise en plein hiver, vêtue d'une seule robe, sans bottes ni manteau. Ils ont aussi lu qu'elle devait quêter des serviettes hygiéniques aux agents du métro. Ils ont appris que Mélissa et Jérémie forment un couple. Inséparable. Qu'ils souhaitent avoir un toit. Ensemble. Mais que personne ne peut leur offrir mieux en ce moment.

Rien de mieux que le sol bétonné de la station de métro Radisson.

Ce matin-là, la journaliste Caroline Touzin nous dévoilait un portrait de misère humaine révoltant et scandaleux pour un pays aussi riche que le nôtre. Un pays qui s'est doté des plus belles politiques de justice sociale, justement, pour éviter ces histoires à glacer le sang.

Ce matin-là, vous vous êtes probablement dit, comme tout le monde, que « c'était terrible ce reportage-là, que c'était quasi impossible que ça puisse se passer chez nous au Québec ». Vous êtes allé monter le chauffage parce qu'un petit frisson a traversé votre corps. Vous avez poursuivi votre lecture et

pris connaissance des nouveaux décrets signés par notre voisin du sud. Tiens, un autre petit frémissement dans le dos. L'hiver va être long. Un autre petit café.

Ce matin-là, en lisant ce reportage, des mères, des pères, des sœurs, des frères et des proches de personnes ayant une déficience intellectuelle ont eu un ressenti de -500 degrés. Ils étaient certainement nombreux à se demander ce que réservera l'avenir de leur fille ou de leur frère quand ils ne seront plus là. Il y aurait plus de 80 000 personnes ayant une déficience intellectuelle vivant au Québec. Et il y a pourtant de moins en moins de services pour ces personnes vulnérables. Une dégringolade sans bon sens. Résultat : des personnes et leurs proches laissés à eux-mêmes, abandonnés par le système.

Ce matin-là, j'ai aussi lu l'histoire de Mélissa et Jérémie. Je suis la mère d'un jeune adulte de 21 ans. Il a, lui aussi, une déficience intellectuelle. Mon conjoint et moi serons ses aidants naturels tant que nous serons capables de le faire. Du berceau au tombeau, nous a-t-on dit à sa naissance. Mais nous sommes déjà morts... de trouille. Quand nous ne serons plus là, dormira-t-il lui aussi sur un plancher de station de métro accompagné de l'amour de sa vie ? Les services sociaux prétexteront-ils au nom de l'auto-détermination ou de rigueur administrative qu'ils ne peuvent pas rien faire de mieux pour les soutenir ?

Monsieur le ministre Carmant, l'hiver sera long pour les naufragés oubliés. Est-ce que

Santé Québec agira ? Pour Mélissa et Jérémie, mais aussi pour tous les autres invisibles ? Comment feront vos « top guns » dans un système public sous-financé historiquement pour les programmes spécifiques aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et dont les ressources, y compris l'hébergement, sont limitées pour répondre aux besoins réels ?

Pouvez-vous me garantir que le vortex polaire finira par passer pour ces personnes ? Ce n'est certainement pas en faisant des compressions budgétaires pour optimiser et rendre plus efficaces des services et des ressources qui n'existent pas qu'elles auront finalement droit à leur place au soleil.

Isabelle Perrin, mère de Thomas

À LIRE :

La Presse : [Dossier: Sans-abri avec une déficience intellectuelle - Réfugiés dans le métro de Montréal depuis deux ans](#)

La Presse : [Déficients intellectuels réfugiés dans le métro - Le ministre Carmant demande à Santé Québec « d'agir »](#)

La Presse : [Les naufragés oubliés](#)

Journal de Montréal : [Cette histoire est révoltante parce qu'elle est véridique](#)

La Presse : [Sans-abri avec une déficience intellectuelle « Maman, je ne suis plus dans la rue »](#)

LES ORIGINES DE PARDI

Rolande Joyal a été secrétaire de l'Association de 1998 à 2007.



Bonjour à vous qui lisez le Bulletin,
chers parents,

J'ai reçu de Lyrvold, une demande pour écrire un article à paraître dans le bulletin. J'ai pensé qu'il serait intéressant pour vous de faire une remémoration des neuf années, soit d'août 1998 à décembre 2007, que j'ai passées comme «secrétaire à la permanence de l'Association ».C'est en août 1998 qu'on a décidé d'avoir une permanence au secrétariat car on prévoyait un développement dans le domaine secrétariat pour l'évolution d'une nouvelle association. Avant c'était des parents (dames) qui se prêtaient bénévolement pour faire le travail.

C'est là, en août 1998, que le président d'un certain regroupement en déficience intellectuelle, Richard Laplante, est venu me recruter pour faire le travail de secrétariat. Il me connaissait de l'Université de Montréal où j'étais secrétaire de direction à la Direction des finances. Et je venais de prendre ma retraite en 1996; je devenais une jeune retraitée de 56 ans disponible pour une nouvelle tâche. Je ne connaissais pas le

domaine de la déficience intellectuelle ni les besoins et les implications d'une association de parents, de même que le vocabulaire utilisé dans les communications. C'était aussi la mise en place de l'informatisation sur des fichiers et des documents, la programmation d'un ordinateur et son utilisation de plus en plus nécessaire, etc., aussi la mise sur pied (la création) de procès-verbaux officiels des rencontres mensuelles d'un conseil d'administration qui venait d'être créé en 1997, l'organisation d'un système de classement des documents, et tout le bon fonctionnement nécessaire à un secrétariat.

On projette aussi de mettre sur pied un bulletin périodique qui a pris le nom de APCGM- INFO-PARENTS (Association de Parents du Centre Gabrielle-Major, du nom du Centre en déficience intellectuelle situé dans St-Léonard), qui, avec les années, a pris le nom de INFO-PARENTS. VALNA (organisme sans but lucratif) a été un grand collaborateur pour la mise en pages et l'impression du premier bulletin et des suivants. Des parents du CA ainsi qu'une usagère du Centre, Colette Pigeon, ont été

des collaborateurs de premier ordre pour la rédaction et les activités d'envoi (assemblage, étiquettes, activités postales) .

Pendant ces années, j'ai connu comme président et présidente de l'Association, Richard Laplante, Michel Desmarais, Danielle Gaudet, Hélène Morin, Antoine Chase, Louis Gariépy.

C'est en 2007, après ces huit années et demie que j'ai passé le flambeau à une personne nouvellement retraitée, qui était expérimentée dans le domaine du secrétariat.

Les années qui ont suivi ont connu des changements. Le Centre Gabrielle-Major est devenu le CIUSSS Centre-Sud. Vers les années 2011, l'association de parents a aussi eu pour nom l'APDITED (Association de parents pour la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement) et depuis 2017 le nom actuel, PARDI (Parents pour la déficience intellectuelle).



La vice-présidente par intérim, Isabelle Perrin
Hélène Morin et Danielle Gaudet

L'écriture de ce texte m'a fait revivre de belles années et le souvenir de nombreuses tâches accomplies grâce à une capacité physique et intellectuelle. Et, je demeure toujours en communication avec les représentantes de cette association, PARDI , qui a toujours comme objectif l'aide et l'information aux parents d'aider, d'informer, de soutenir et de défendre les droits des familles de personnes ayant une déficience intellectuelle.



4 février

Qu'est-ce qu'une personne proche aidante ? Mieux comprendre, pour mieux se reconnaître



Vous êtes-vous déjà demandé si votre implication auprès de votre enfant ou de votre proche fait de vous une « personne proche aidante » ? Dans cette présentation, nous explorerons la définition de « personne proche aidante » mise de l'avant par la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes. Plus précisément, nous parcourrons les différentes facettes de cette définition grâce à l'infographie interactive : [« Qu'est-ce qu'une personne proche aidante ? Sauriez-vous la reconnaître »](#).

Objectifs

Favoriser la reconnaissance et l'auto-reconnaissance des parents PPA

Sensibiliser les participant·e·s à ce que c'est une PPA

Faciliter le recours au soutien (suggérer quelques ressources/publications)

La présentation est animée par Margaux Reiss, cheffe d'équipe et Florence Potvin, professionnelle de recherche.

Date et heure : **mardi 4 février de 19h à 20h / En ligne et gratuit**

[INSCRIPTION](#)

5 février

Comment aborder la vie affective, amoureuse et sexuelle auprès des personnes ayant une DI ?



Ce webinaire a pour but de voir les prémisses de l'intervention en matière de sexualité pour la création d'un climat sans tabou et positif. L'accent sera mis sur l'exploration de contenus formels et informels pour faire de l'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle.

Date et heure : **mercredi 5 février de 12h à 13h / En ligne et gratuit**

[INSCRIPTION](#)

L'AGENDA DU MILIEU

11 février

Le handicap, les impôts et les stratégies que vous devez connaître

Dans cette présentation par Finandicap, apprenez-en davantage sur les différentes façons d'économiser grâce à l'importance du Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH). La présentation est animée par Guillaume Parent Président Fondateur de Finandicap et Julie Veillette - Responsable du développement des affaires.



Date et heure : **mardi 11 février de 12h à 13h / En ligne et gratuit**

INSCRIPTION

18 février

Viellir dignement : favoriser les transitions à l'aide des récits de vie

Les personnes vieillissantes autistes et/ou avec une déficience intellectuelle vivent souvent des périodes de transition dans lesquelles elles doivent s'adapter à des changements susceptibles de bouleverser leur vie (déménagement, retraite, hospitalisation, etc.). Afin de faciliter ces transitions, le Projet ReVie a développé le Cahier de vie, un outil permettant de raconter sa vie afin de faciliter les communications lors de périodes de transitions.



Date et heure : **mardi 18 février de 10h à 11h30 / En ligne et gratuit**

INSCRIPTION

26 février

Préparer les 18 ans de nos enfants à besoins particuliers – 21 sujets à connaître

Une présentation destinée aux parents d'enfants à besoins particuliers (tous les niveaux) et aux intervenants désireux de mieux comprendre les démarches et les enjeux liés à l'atteinte des 18 ans. Elle abordera 21 sujets séparés en 3 aspects : les aspects financiers (dont les aides financières et les impacts fiscaux), les aspects légaux (dont la tutelle et les testaments) et les aspects de santé et de services sociaux (dont les assurances médicales et les trajectoires de service en santé). La présentation est animée par Boris Mayer-St-Onge, parent aidant et instigateur du site Web « [Parent aidant | Cap 18 ans](#) ».



Date et heure : **mercredi 26 février de 19h à 20h30 / En ligne et gratuit**

INSCRIPTION

FACE AUX INJUSTICES

BLOQUONS L'INTOLÉRANCE

JOURNÉE DE LA JUSTICE SOCIALE
20 FÉVRIER 2025



MANIF-ACTION

13 h Rassemblement, Centre St-Pierre,
1212 Panet, salle 1205

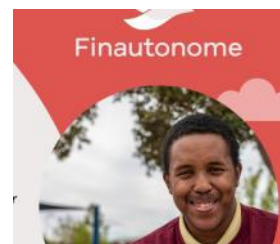
14 h Départ, marche



L'AGENDA DU MILIEU

27 février

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH)



En collaboration avec L'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle (AMDI), Finautonome vous présente le Crédit d'impôt pour les personnes handicapées : Trucs et astuces pour être admissible à cette porte d'entrée pour plusieurs programmes et mesures.

Date et heure : **jeudi 27 février 2025 de 18h30 à 19h30 / En ligne et gratuit**
Inscription au 514-381-2300 poste 36 / familles@amdi.info

22 mars

Salon de la déficience intellectuelle 2025



Le Centre François-Michelle vous invite à la première édition du Salon de la déficience intellectuelle. Cet événement vise à promouvoir l'inclusion sociale et à soutenir les familles, les professionnels, et les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. C'est l'occasion de découvrir les services de cet établissement, d'échanger avec des experts et des professionnels dans le domaine et d'assister à deux conférences enrichissantes.

La participation à l'événement est gratuite, mais les places pour les conférences sont limitées. Un dîner vous sera servi. Nous vous invitons à réserver vos places en fonction du nombre de participants pour chaque activité.

Date et heure : **samedi 22 mars 2025 de 10 h à 15 h**
Lieu : **Centre François-Michelle 9275 Rue Clark, Montréal, QC, H2N 1S1, Canada**
[DÉTAILS ET INSCRIPTIONS](#)

Parution : 3 février 2025

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