

Info-Parents

*Le journal
d'information*



Automne 2025

À LA DÉFENSE DE NOS DROITS



**Autodétermination ou désengagement ?
Le grand leurre**

Également dans ce numéro :

La caméra de surveillance, le seul témoin quand la porte se ferme

Étude de cas - Une illustration concrète des absurdités et méandres des communications dans le réseau CIUSSS

Retraite : Démarches pour les personnes ayant une déficience intellectuelle



SOMMAIRE

3 MOT DE LA PRÉSIDENTE

RETOUR SUR L'ACTUALITÉ

6 Les vaccins contre la COVID-19 ne seront plus gratuits pour tous au Québec

ENJEUX

11 La caméra de surveillance, le seul témoin quand la porte se ferme

13 De l'habitation à échelle humaine : mythe ou réalité?

DOSSIER

17 Réflexion éthique issue de l'article « Le curateur public et les citoyens inaptes, mission et enjeux »

MIEUX COMPRENDRE VOS DROITS

24 Retraite : démarches pour les personnes ayant une déficience intellectuelle

30 Une illustration concrète des absurdités et méandres des communications dans le réseau CIUSSS

OPINIONS

34 La parole des organismes

40 La parole des parents

44 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

Autodétermination ou désengagement ? Le grand leurre



Avez-vous déjà entendu parler d'autodétermination ? Ce concept, très présent dans les milieux de la réadaptation, est de plus en plus évoqué par les intervenants depuis quelques années.

À l'origine, l'autodétermination est une idée porteuse, apparue dans les années 1990. Elle repose sur un principe simple, mais fondamental : le droit de choisir et de décider pour soi, en fonction de ses besoins, de ses désirs et de ses valeurs. Cela signifie pouvoir exprimer ses préférences, fixer ses objectifs et prendre part aux décisions qui orientent sa vie. L'autodétermination ne doit pas se confondre pas avec l'autonomie totale : le soutien des proches et des professionnels demeure essentiel, mais il doit toujours respecter la volonté de la personne. En somme, il s'agit de reconnaître à chacun le pouvoir d'agir sur sa propre existence.

Selon Wehmeyer, l'un des principaux penseurs de l'autodétermination, celle-ci repose sur trois piliers : les capacités de la personne, les occasions qui lui sont offertes et le soutien dont elle bénéficie.

Autrement dit, tout dépend des apprentissages, de l'environnement et de l'accompagnement. Sans eux, l'autodétermination reste limitée. On peut donc affirmer que le désengagement de l'État freine l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle. En effet, sans apprentissages adaptés, sans milieux de vie qui favorisent la prise de décision, et sans accompagnement, il est impossible de véritablement soutenir l'autodétermination.

Il faut rappeler que l'autodétermination n'est pas innée : elle s'apprend et se pratique. Or, certains environnements ne fournissent tout simplement pas les occasions nécessaires pour développer cette compétence essentielle.

Dans un contexte de déficience intellectuelle, cette réalité mérite une attention particulière. La personne doit être accompagnée dans ses choix et cette dernière doit comprendre clairement les conséquences possibles de ses décisions. Or, on sait à quel point ces personnes cherchent souvent à plaire et à être aimées : elles peuvent alors privilégier les attentes des autres plutôt que leurs propres aspirations. C'est pourquoi un accompagnement respectueux, attentif et adapté est indispensable pour que l'autodétermination ne perde pas son sens.

Évidemment, ce modèle théorique séduit les parents : quelle joie de voir l'opinion de son enfant reconnue, ses désirs pris en compte, son humanité respectée au-delà de ses limitations ! Enfin, il est traité comme une personne à part entière, capable d'exprimer ses préférences et d'influencer son parcours de vie. Oui, vive l'autodétermination !

MOT DE LA PRÉSIDENTE

Mais il y a un **immense MAIS**. Dans la pratique actuelle, le concept est trop souvent galvaudé. On s'en sert pour justifier des coupures de services : « *Votre fille est fatiguée et veut rester à la maison? Alors, nous suspendons sa fréquentation au plateau de travail.* » Ou encore, on biaise les réponses : « *Jacques, tu es devenu un champion du déchiquetage! Tu n'as plus besoin de services d'un éducateur, n'est-ce pas?* ». On l'utilise aussi pour écarter les parents : « *Mon client, ce n'est pas vous, c'est votre fille qui doit décider* ».

Ces pratiques, dictées par les compressions budgétaires, n'encouragent en rien l'autonomie. Elles accroissent plutôt la vulnérabilité et brisent les chances de développement. Pire encore, en excluant les parents – même lorsqu'ils sont représentants légaux –, on prive la personne d'un soutien essentiel, alors même que le réseau qualifie ces proches d'« experts de leur enfant » et qu'on leur transfère le travail à faire...

Cette instrumentalisation trahit l'esprit de l'autodétermination : au lieu d'émanciper, elle devient un prétexte au désengagement. Il est urgent de la remettre au service des personnes, dans le respect des règles de l'art, avec transparence, accompagnement et inclusion réelle des familles. L'autodétermination ne doit jamais être un outil administratif de manipulation, mais bien un modèle pour construire des vies plus justes et respectueuses.

Soyons réalistes : si je laissais mon fils de 22 ans suivre tous ses désirs, il vivrait de pizzas pochettes, d'iPad et d'isolement.

L'autodétermination ne consiste pas à faire ce que l'on veut, quand on le veut. Elle implique plutôt l'acquisition de connaissances qui permettent de comprendre et de respecter les règles et les codes sociaux. C'est ainsi qu'elle favorise la participation sociale et l'inclusion, au même titre que pour toute autre personne.

Il faut reconnaître que l'autodétermination s'exerce plus facilement chez les personnes sans déficience intellectuelle. Grâce à de meilleures capacités cognitives, elles peuvent analyser, anticiper et assumer les conséquences de leurs choix, en exprimant clairement leurs besoins et préférences. Elles nécessitent donc moins de soutien. À l'inverse, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, l'autodétermination exige des adaptations, du soutien à la décision et une vigilance constante pour éviter qu'elle ne devienne un alibi pour réduire l'accompagnement. Ce n'est pas qu'elles soient incapables, mais leur autonomie doit être adaptée, encadrée et sécurisée pour demeurer une source d'épanouissement – et non un facteur d'isolement.

À cet égard, les ressources d'hébergement privées, bien qu'encadrées par le réseau public, fragilisent concrètement l'autodétermination des résidents. Le modèle actuel exige du temps et des compétences spécialisées — deux éléments difficiles à concilier avec la logique marchande des promoteurs, pour qui le rendement prime.

Plusieurs parents rapportent d'ailleurs une perte notable d'acquis chez leur enfant depuis son entrée en ressource.

MOT DE LA PRÉSIDENTE

Par exemple : « *Avant d'intégrer une ressource intermédiaire, mon enfant se douchait seul, préparait ses lunches et cuisinait des plats simples. En six mois, il a tout perdu. Les employés m'expliquent qu'ils n'ont pas le temps de l'accompagner dans ces tâches. C'est beaucoup plus rapide de tout faire à sa place.* »

Le défi de l'autodétermination est immense : **trouver l'équilibre entre protéger et laisser expérimenter, accepter les risques sans mettre en danger.** Un chemin rarement simple, d'autant que les ressources d'accompagnement sont rares, parfois peu compétentes, et que l'ouverture à l'expérimentation demeure limitée. La clé réside donc dans un juste équilibre : favoriser l'autodétermination tout en tenant compte des limites, des besoins réels et du niveau de vulnérabilité.

Gardons en tête que :

- L'autodétermination ne doit pas servir de prétexte au retrait de services essentiels;
- Respecter la volonté d'une personne vulnérable ne doit pas se faire au détriment de sa famille;
- Quand l'autodétermination devient un dogme, ce sont les proches aidants qui en subissent les impacts négatifs;
- On ne peut pas parler de liberté si, en parallèle, on fragilise les familles qui soutiennent leur enfant;
- L'autodétermination doit rimer avec discernement, pas avec désengagement;
- L'autodétermination ce n'est pas le laisser-faire et ce n'est pas innée. Elle s'apprend, et elle doit pouvoir être pratiquée dans des environnements qui offrent de vraies occasions de s'exercer.

Les parents souhaitent que leur enfant s'exprime, choisisse et soit reconnu comme acteur de sa vie, mais ils savent aussi qu'il faut un solide filet de sécurité sociale.

L'autodétermination en soi n'est pas un problème. Au contraire, la promouvoir est un principe, un besoin et un droit. Pourtant, les CIUSSS et CISSS (services de réadaptation, d'hébergement ou socioprofessionnels) tardent à l'appliquer diligemment. Trop souvent, on réduit l'autodétermination à « c'est son choix », en oubliant les apprentissages, les conditions favorables et l'accompagnement nécessaires. L'autodétermination ne se limite pas à faire des choix. Elle suppose que la personne ait appris à se connaître, à identifier ses valeurs et ses préférences, et cela dès l'enfance, l'adolescence et le début de la vie adulte. Elle ne signifie pas non plus la fin de l'accompagnement. Selon les moments de sa vie, une personne autodéterminée peut encore avoir besoin de soutien, qui doit être adapté et réévalué en continu.

L'autodétermination prend tout son sens quand elle est adaptée, pertinente, soutenue, accompagnée et qu'elle prend en compte la posture des familles qui ne demandent qu'une chose : que ce principe soit un tremplin vers l'autonomie, la dignité et l'épanouissement, jamais un prétexte pour fragiliser ou abandonner.



Isabelle Perrin, présidente

RETOUR SUR L'ACTUALITÉ

Les vaccins contre la COVID-19 ne seront plus gratuits pour tous au Québec



Comme vous le savez peut-être, à compter de cet automne, le vaccin contre la COVID-19 ne sera plus offert gratuitement à l'ensemble de la population du Québec.

Le 17 septembre dernier, au micro de Midi info, sur ICI Première, le Dr Boileau a précisé que [le vaccin sera gratuit pour les personnes jugées à risque](#).

Cela inclut les personnes âgées de 65 ans et plus, les personnes immunodéprimées ou celles qui souffrent de maladies chroniques, les résidents de CHSLD, de résidences privées pour aînés (RPA) ou d'autres milieux vulnérables, les travailleurs de la santé, les adultes vivant en région éloignée, ainsi que les femmes enceintes.

Les contacts domiciliaires

Le CIQ ne s'est jamais prononcé à ce sujet, puisque la vaccination contre la COVID-19 n'est pas très efficace pour prévenir la maladie, ni la transmission depuis le variant Omicron mais vise plutôt à prévenir les complications. La vaccination des contacts rapprochés n'est donc pas efficace pour protéger les personnes fragiles qui devraient être vaccinées. Vos enfants ou proches devront avoir un système immunitaire qui leur permet de répondre adéquatement au vaccin et ainsi être protégés.

Note de PARDI : Grâce à une famille membre, nous avons eu la confirmation écrite de la Dre Caroline Quach-Thanh, que **les personnes ayant une Trisomie 21 font partie de la catégorie d'individus avec une condition médicale qui diminue l'évacuation des sécrétions respiratoires et donc éligibles au vaccin gratuitement.**

*La Dre Caroline Quach-Tanh est une pédiatre microbiologiste-infectiologue et épidémiologiste canadienne. Elle est professeure titulaire à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et médecin responsable de l'unité de prévention et contrôle des infections du CHU Sainte-Justine.

**Comité sur l'immunisation du Québec (CIQ) : Le Comité sur l'immunisation du Québec est un comité permanent d'experts relevant directement de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). Il participe au maintien de la qualité du programme québécois d'immunisation par la production de recommandations et d'avis adressés au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec sur l'utilisation optimale des produits immunisants. (Réf. [INSPQ](#))

NOUVELLES DU MILIEU

Planifier son avenir : Mieux faire face aux changements avec son entourage

Les personnes avec une déficience intellectuelle sont susceptibles de vivre plus longtemps qu'auparavant. La conséquence de cette espérance de vie amène la personne autiste et/ou avec une DI à vivre avec les effets du vieillissement en même temps que leur proche.



Cette réalité les confronte à des moments de transition, susceptibles de bouleverser leurs vies. Il est important de les préparer à ces différentes transitions. La planification de l'avenir est un processus qui va permettre d'organiser leur avenir en tenant compte des réalités spécifiques de la personne, de ses aspirations et de ses valeurs.



Cette rencontre d'informations, animée par la coordonnatrice du Projet ReVie, Karyann Pilon, nous amène à réfléchir sur des questions importantes quant à l'avenir de ces personnes. Vous souhaitez en apprendre davantage sur le sujet ? On vous invite à visionner l'enregistrement suivant :

<https://youtu.be/Y6MAb4iVtIY>



Un projet novateur pour l'inclusion des personnes vivant avec une déficience intellectuelle

Une nouvelle résidence a récemment été inaugurée au mois d'août dernier en Montérégie-Ouest. Le projet **Chez Nous Solidaire** offre 19 logements adaptés destinés à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle légère à modérée, avec ou sans trouble du spectre de l'autisme.

Cette initiative représente un progrès significatif pour l'autonomie et l'intégration sociale de ces personnes. Elle offre un milieu de vie adapté et sécuritaire aux résidents ainsi qu'un loyer subventionné afin de réduire leur précarité. De plus, ces personnes bénéficient de services personnalisés et d'un soutien en continu adapté à leur profil.

Si vous souhaitez en connaître davantage sur ce modèle qui contribue à bâtir une collectivité plus inclusive et harmonieuse, consulter : <https://www.indexsante.ca/nouvelles/2136/un-projet-novateur-inclusion-des-personnes-vivant-avec-une-deficience-intellectuelle.php>

NOUVELLES DU MILIEU

Comment se préparer à passer le flambeau quand on est parent (décès, inaptitude, vieillesse, accident) et qu'arrive-t-il si mon enfant à besoins particuliers décède sans testament ?

Si c'est vous qui vous occupez de tous les aspects de la vie de votre enfant, alors il est important de bien se préparer, car cela rend la tâche plus facile pour ceux qui souhaitent vous apporter leur aide au moment venu.

Comptabiliser toutes les informations aide à assurer la continuité et la stabilité à votre enfant ou à votre proche.

De plus, pour empêcher vos proches de chercher où sont vos informations, il est nécessaire de faire l'inventaire de vos biens et de vos avoirs ainsi que de leur indiquer l'emplacement de ces documents. Cette conférence vous propose aussi des façons d'encadrer légalement la représentation de votre enfant.

On y aborde aussi le sujet délicat de ce qui se passe si votre enfant à besoins particuliers décède sans testament. Il faut savoir que pour faire un testament, il faut être apte, savoir lire, être capable de comprendre ce que c'est un testament. Si ce n'est pas le cas, c'est le processus du Code civil qui s'applique.

Il est important de se rappeler que les enjeux varient d'une famille à une autre. Il s'agit d'être bien préparé et conseillé pour sa propre situation.

Pour savoir comment organiser le tout, par quoi commencer ou quelles sont les démarches habituelles lors d'une succession sans testament, vous pouvez consulter ce lien pour en apprendre davantage :

<https://youtu.be/XRzuZdXba88?si=SA-ou1JQgoPoNeUf>

Cette conférence offerte par L'Accompagnateur et présentée par la notaire Me Joanie Lalonde-Piecharski, aborde 3 grands thèmes :

- Des idées pour se préparer à passer le flambeau;
- Décès, inaptitude, vieillesse, accident des parents ou des proches aidants;
- Le décès d'un enfant à besoins particuliers sans testament.



Pour visionner les enregistrements des conférences passées de L'Accompagnateur, consulter le lien suivant :

www.youtube.com/@laccompagnateur

Saviez-vous qu'il existe une carte d'accompagnement loisir (CAL) dédiée aux personnes handicapées ?

Cette carte est possible grâce au programme de l'Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées (AQLPH). Elle permet à une personne en situation de handicap qui nécessite un accompagnateur de bénéficier d'une entrée gratuite pour son accompagnateur lors des sorties touristiques, culturelles et de loisirs.

Elle est valide dans plus de 2 400 activités, partout au Québec. Cette carte remplace l'ancienne *Vignette d'accompagnement touristique et de loisir (VATL)*.



Demandez votre CAL dès maintenant, c'est gratuit !

Pour obtenir votre carte, vous devez répondre à certains critères, visiter le site suivant pour obtenir plus d'informations : <https://carteloisir.ca/>

**Olympiques
spéciaux**
Québec



Programmation Montréal



Les inscriptions Olympiques spéciaux Québec de la section locale de Montréal pour la saison d'automne 2025 sont maintenant ouvertes à tous! **Ces activités sportives sont destinées à la clientèle DI/TSA.**

Consultez la programmation complète. Il reste encore plusieurs places!

Inscriptions :

Vous pouvez vous inscrire aux activités officielles des Comètes de Montréal en cliquant sur ce lien :

<https://inscriptions.monclubsportif.com/4f66f8591e59695819f2d69065f944d8>.

Pour vous inscrire aux autres activités, veuillez suivre les consignes indiquées sur la programmation.

Déroulement :

La saison d'automne se déroule de septembre à décembre 2025. À noter que la plupart des activités se poursuivront de janvier à avril 2026 pour la saison d'hiver. Les participants inscrits à l'automne auront la priorité sur les inscriptions.

MOBILISATION

Une action d'éclat de l'organisme Action Autonomie



PARDI a signé la déclaration ci-dessous parce que nous voulons un Québec qui choisit la solidarité (plutôt que l'exclusion), le respect (plutôt que la répression) et la dignité (plutôt que la peur).

Qui est Action Autonomie ?

Action Autonomie est le groupe régional de défense des droits en santé mentale de Montréal. Il y a un groupe similaire dans chaque région administrative du Québec. Leur mission est de défendre les droits des personnes ayant utilisé volontairement ou non des services en santé mentale par une approche d'éducation favorisant l'appropriation du pouvoir individuel et collectif et l'autonomie des personnes.

Au-delà de notre solidarité avec cette action qui rejoint nos valeurs de justice sociale, cet élargissement est un enjeu pour les personnes ayant une DI et c'est d'ailleurs nommé dans le texte de la déclaration :

Quand la folie a le dos large

Déclaration commune contre un nouveau recul des droits humains au Québec

« Depuis plusieurs années, les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale sont au cœur d'une panique morale qui les présente comme dangereuses, imprévisibles ou menaçantes pour la sécurité publique. Cette perception est alimentée par certaines situations dramatiques largement relayées dans les médias, qui transforment des situations isolées en généralisation abusive, et finit par envoyer le message que toute personne en crise est une menace. Dans ce climat de peur, nous nous inquiétons du fait que des organisations réclament un changement de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (P-38), pour faciliter le recours à des hospitalisations contraintes. »

Pour lire la suite : <https://forms.gle/GWZyc6fyfPDgfC637>

APPEL À TOUS !



Recrutement pour un projet de recherche de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) en éducation à la sexualité.

L'étude vise à évaluer la satisfaction et les effets de fascicules d'éducation à la sexualité destinés aux parents de personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle.

Si vous êtes intéressé(e)s ou souhaitez obtenir plus d'information, contacter Audrey Anne Doucet à doucet.audrey_anne@courrier.uqam.ca



Le 18 septembre 2025, la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) et la Fédération des Mouvements Personnes d'Abord du Québec (FMPDAQ) ont rédigé leur position commune concernant le projet de règlement du gouvernement du Québec qui permet d'installer des caméras de surveillance dans les chambres des personnes vivant en centre de réadaptation, si elles ou leur représentant légal le souhaitent.

L'objectif est de prévenir la maltraitance : [Avis commun – Caméras de surveillance dans les ressources résidentielles : une fausse bonne idée.](#)

Cette position commune a été présentée lors d'une consultation des groupes de travail, dont fait partie PARDI, mais nous ne pouvions y être ce jour-là. Il semble que tous les personnes et groupes présents étaient en accord avec cette position. PARDI ne l'est pas.

Même si la SQDI nous a mentionné que l'avis visait surtout à souligner les risques et les limites d'une telle mesure, particulièrement si elle devenait une réponse systémique à un problème qui exige des solutions plus profondes,

il reste que cet avis exprime une opposition ferme. PARDI ne partage pas la position d'être fermement contre. Dans le cadre de nos mandats et missions, nous accompagnons de très nombreuses familles, en particulier dans des contextes d'hébergement de leurs enfants ou proches, et cette position ne reflète pas celle de la plupart d'entre elles.

Nous partageons plusieurs des éléments d'inquiétude et de vigilance que ces deux organisations ont déposés dans cet avis. Nous sommes d'accord que les caméras ne sont pas garantes pour contrer la maltraitance (ni même la négligence) et nous l'avons expérimenté dans des situations récentes, pour deux familles dont les enfants/adultes sont hébergés ou ont été hébergés à la Maison Alternative de Rivière-des-Prairies où les caméras sont possibles déjà. Nous sommes aussi en accord avec la SQDI et la FMPDAQ sur le fait que cela amène des tensions auprès des familles/ressources/établissements (mais pas besoin de caméras pour ça ceci dit) et c'est très chronophage et anxiogène pour les parents ou proches.

ENJEUX PROTECTION

Évidemment, nous comprenons également la position des membres du mouvement qui, pour certains, sont dans des RI ou ont des amis qui y sont (et sur toutes les dimensions privées qu'ils nomment et qui concernent directement les résidents). Les préoccupations sont justes. Ceci dit, nous aurions préféré un avis qui fasse des recommandations qu'un avis contre les caméras.

Expérientiellement, nous avons vu combien la caméra, dans certaines situations et avec des résidents très vulnérables, pouvait aller jusqu'à sauver des vies ou éviter que perdurent des négligences graves. Ça ne règle pas tout, mais ces situations suffisent à ce que PARDI soit en accord avec le projet de règlement du ministère.

PARDI a pu avoir des échanges ouverts avec les deux organisations concernant notre désaccord et nos positions différentes. Comme membre impliqué de ce regroupement, nous avons de très bonnes relations avec la SQDI et le débat est sain.

Notre CA a interpellé celui de la SQDI ([Réponse PARDI - Caméra de surveillance](#)). Dans sa réponse, le CA de la SQDI maintient sa position, mais nous a proposé de nous mettre en contact avec le MSSS pour exprimer la nôtre. Ce qui a été fait.



OUTILS

Le plan d'intervention

Nous vous transmettons une [liste d'objectifs](#) possibles qui pourraient vous être utiles et vous aider lors des plans d'intervention de vos enfants ou proches.

Il n'est pas toujours évident de mettre en mot ce qu'on considère qui doit être travaillé et cette liste pourrait vous soutenir dans l'exercice.



De l'habitation à échelle humaine : mythe ou réalité?

Texte original publié sur le site autodetermination.ca. Par Martin Caouette, Ph. D., Ps. Ed. et Élise Milot, Ph. D. Co-titulaires de la Chaire Autodétermination et Handicap.



Le 2 août dernier, Le Journal de Québec publiait un article ¹ signé par Martin Lavoie, dans lequel deux mères exprimaient leurs préoccupations quant à la qualité des services offerts à leur enfant adulte hébergé à la Maison des aînés et alternative (MDAA) de Sainte-Foy. Selon elles, le manque de personnel aurait des répercussions importantes sur le bien-être de leur proche.

Avant d'approfondir la réflexion, il importe de bien définir ce que sont ces établissements.

Que sont les Maisons des aînés et alternatives?

Les Maisons des aînés et alternatives ont été développées au Québec ces dernières années dans l'objectif de repenser les milieux de vie pour les personnes en perte d'autonomie ou ayant des besoins de soutien particuliers. Le volet « alternatif » s'adresse spécifiquement à des adultes ayant une déficience intellectuelle, une déficience physique ou autistes, qui nécessitent un accompagnement important au quotidien ²³.

Ces maisons se veulent chaleureuses, composées de « maisonnées » comprenant 12 chambres avec salle de bain adaptée privée.

L'approche prône un environnement à l'échelle humaine visant à favoriser des liens de proximité entre les personnes résidents, les familles et les membres du personnel.

Présenté en 2019 par la ministre Marguerite Blais comme « un nouveau standard de qualité » pour répondre aux besoins des personnes âgées et des adultes en situation de handicap, ce modèle avait pour ambition de restaurer la dignité et la qualité de vie de ces personnes.

De bonnes intentions... mais une mise en œuvre à surveiller

Il convient de reconnaître les intentions positives à l'origine de ce projet. Offrir une alternative aux centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) pour des adultes plus jeunes est pertinent, tout comme la volonté de favoriser un cadre de vie plus humain, personnalisé et respectueux des besoins des personnes hébergées.

Cependant, les situations rapportées dans l'article soulèvent certaines questions sur l'écart possible entre le concept et sa mise en œuvre concrète. Les défis rapportés — notamment le manque de personnel et la difficulté à assurer un accompagnement individualisé — rappellent certaines critiques historiquement associées aux milieux dits « institutionnels », où l'organisation du quotidien tend parfois à prendre le pas sur les besoins spécifiques de chaque personne. Dans ces milieux, une forme insidieuse de déshumanisation peut s'installer : les personnes ne sont plus perçues comme des personnes à part entière, mais comme des « objets de soin » dont il faut s'occuper, souvent dans l'urgence et sans égard à leurs expériences de vie, à leurs préférences ou à leur dignité. Ce constat invite à se questionner sur les conditions nécessaires pour permettre à ces milieux de vie de réellement incarner les valeurs d'humanité, de respect et de bienveillance sur lesquelles ils ont été fondés.

Vivre « comme à la maison » : un idéal difficile à atteindre?

L'un des fondements du modèle repose sur l'idée d'un milieu de vie qui reproduit, autant que possible, la vie à domicile. Cette ambition, porteuse d'humanité et de respect, est confrontée à plusieurs éléments.

D'abord, l'apparence physique de certains établissements, souvent identifiés de façon visible et situés à proximité d'autres institutions du réseau de la santé, ne correspond pas toujours à l'image d'une maison telle qu'on la conçoit au quotidien.

Souvent, ils ressemblent davantage à un établissement médicalisé où on reçoit des soins qu'à un véritable milieu de vie.

Ensuite, lorsque l'on vit dans son domicile, on choisit la personne professionnelle qui nous offre des services. Dans ces milieux, cette participation à la sélection du personnel demeure limitée. Pourtant, des exemples dans la littérature scientifique existent quant à la façon d'y parvenir⁴.

De plus, le contexte dans lequel cohabitent plusieurs personnes avec des besoins complexes, accompagné d'un roulement de personnel et d'un cadre de travail structuré, peut rendre difficile la création de liens profonds, significatifs et durables. Or, dans un milieu qui se veut familial, la qualité des relations humaines est tout aussi importante que la qualité des soins. Dans quelle mesure le contexte permet-il de vivre des rencontres conviviales⁵ et de développer des relations de qualité entre les personnes qui y demeurent, celles qui les accompagnent et les familles? Lorsque l'on se retrouve à vivre dans un environnement où cohabitent 12 personnes, auxquelles s'ajoutent des membres de famille et de nombreux membres du personnel, cela représente un défi considérable.

On s'éloigne d'un véritable « chez-soi », puisque les personnes ne vivent pas dans leur propre domicile, elles sont hébergées. Ici, le choix des mots n'est pas anodin. Lorsque l'on est hébergé, on vit chez celui qui nous héberge. C'est celui qui héberge qui impose, du moins en partie, ses règles. Il s'agit d'une dynamique de pouvoir où le contrôle appartient à celui qui héberge et non à la personne hébergée.

C'est un élément qui semble faire écho à cette mère qui exprime que « ce n'est pas à sa fille de s'ajuster au personnel, c'est le contraire ». Cette déclaration met en lumière une inversion des rôles. Dans un milieu de vie réellement centré sur la personne, ce sont les membres du personnel qui doivent s'adapter aux besoins, aux rythmes et aux préférences des personnes qui y demeurent, et non l'inverse.

L'environnement ne fait pas tout

Il serait simpliste de croire que l'esthétique ou la modernité d'un lieu garantit la qualité de vie des personnes qui l'occupe. Un milieu de vie moderne et bien conçu constitue un atout indéniable, mais il doit s'accompagner d'un accompagnement humain de qualité, sensible, respectueux et cohérent avec les valeurs de l'inclusion.

Au-delà du nombre de personnes présentes, c'est la manière dont les services sont rendus qui fait une réelle différence, ce qui repose sur la capacité à reconnaître chaque individu comme porteur d'une histoire, de besoins spécifiques, de préférences personnelles. C'est aussi l'attention portée aux familles, leur inclusion dans le processus de soin, et la reconnaissance de leur expertise.

En conclusion

À première vue, les Maisons alternatives semblent répondre à un besoin réel et s'inscrivent dans une volonté d'améliorer les milieux de vie pour les personnes ayant des besoins de soutien importants.

Toutefois, les témoignages recueillis et les constats sur le terrain appellent à une réflexion continue sur les moyens à mettre en place pour que ces milieux tiennent réellement leurs promesses.

Plusieurs éléments suggèrent que la conception et le fonctionnement actuels de ces établissements ne s'alignent pas pleinement avec les connaissances issues de la littérature scientifique, ni avec les principes fondamentaux de l'inclusion et du respect de la personne au cœur de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Bien que porteurs d'espoir, ces milieux — dont le développement implique des investissements considérables — peinent à atteindre les objectifs ambitieux qu'on leur attribue. Dans un contexte où ces projets ont été fortement soutenus sur le plan politique, il devient difficile de remettre en question leur pertinence ou leur efficacité sans heurter des intérêts stratégiques. Depuis leur intégration dans la nouvelle structure centralisée de Santé Québec, les marges de manœuvre des gestionnaires locaux pour réévaluer et ajuster le modèle sont d'autant plus restreintes. Cette centralisation complexifie la possibilité d'apporter des changements significatifs, même lorsque des enjeux sont observés sur le terrain.

Il ne suffit pas de repenser les murs : il faut aussi avoir le courage de repenser les pratiques, les relations humaines et les façons de collaborer avec les personnes concernées. Sans un véritable engagement à transformer les pratiques, le risque est que le changement ne soit qu'en surface, soit une façade qui laisse intactes les logiques institutionnelles que l'on prétend dépasser.

Liste des références:

1. <https://www.journaldequebec.com/2025/08/02/deux-meres-veulent-de-meilleurs-soins-pour-leurs-enfants-handicapes>
2. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-863-03W.pdf>
3. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/maisons-aines-et-maisons-alternatives/a-propos-maisons-aines-maisons-alternatives>
4. <https://theses.fr/2023PA01E009>
5. <https://autodetermination.ca/cet-ete-si-on-choisissait-de-se-rencontrer/>

À LIRE AUSSI :

Dans un Info-Parents précédent, PARDI avait fait une analyse critique de la Maison alternative de Rivière-des-Prairies en soulignant les écarts entre les promesses et la réalité des services offerts :

<https://drive.google.com/file/d/1y9sQdfFsEKClOYuiu6HZTIfhmNX17tf9/view?usp=sharing>



Réflexion éthique

issue de l'article

« *Le curateur public et les citoyens inaptes, mission et enjeux* »

par Hoa Nguyen



Les responsabilités du curateur public, et de l'État qu'il représente, sont titanesques en raison de la variété des problématiques sous-jacentes à l'inaptitude, de la diversité des intervenants (médecins, personnel infirmier, juristes, travailleurs sociaux, intervenants communautaires, etc.), de la dispersion géographique des personnes à protéger et de la variété de leurs milieux de vie.

Qui plus est, il lui faut connaître les besoins particuliers de chacun, prendre les décisions dans l'intérêt de la personne et agir en conséquence. Dans l'accomplissement de sa mission, le curateur est amené à poser des choix et des actes qui comportent de graves enjeux moraux.

Les enjeux éthiques

Le traitement des enjeux éthiques nécessiterait un développement beaucoup plus vaste et approfondi que ce qu'il est possible de faire dans les limites de cet article.

Il devrait aussi être nuancé en fonction des circonstances ou des contextes particuliers dans lesquels ces questions se posent. C'est pourquoi nous nous restreindrons ici à quelques thèmes généraux qui nous apparaissent néanmoins fondamentaux. Nous distinguerons les enjeux liés spécifiquement aux responsabilités du curateur public envers les personnes inaptes placées sous sa protection, de ceux qui relèvent davantage de la dimension sociétale de sa mission.

DOSSIER CURATEUR PUBLIC

Parmi les enjeux éthiques de la protection et de la représentation directe des personnes inaptes, nous en retiendrons cinq :

Décider pour autrui. Pour rester fidèle à l'esprit de la loi, toute décision concernant le majeur protégé doit se prendre dans son seul intérêt, dans le respect de ses droits et la sauvegarde de son autonomie. Dans la réalité, l'application d'un tel principe ne va pas de soi.

Lorsque le curateur public, en tant que représentant légal de la personne inapte protégée, prend des décisions à la place de celle-ci, il doit tenir compte des volontés qu'elle a pu exprimer. Dans quelle mesure est-il possible de déterminer la part de volonté propre à la personne, surtout lorsqu'elle se trouve dans une situation de grande vulnérabilité ? S'il s'avère difficile ou impossible de connaître ses désirs, les risques d'en dévier lors des prises de décision sont-ils trop grands pour être inévitables ? Comment faire pour les réduire au minimum ?

Le curateur peut difficilement connaître intimement toutes les personnes placées sous sa protection, compte tenu de leur nombre et de ce qu'il n'en a pas la garde. Son statut d'acteur public crée forcément une certaine distance entre lui et ses protégés. Pour arriver à considérer la personne inapte dans sa globalité, il va nécessairement s'appuyer sur les gens qui la côtoient quotidiennement, la famille, les amis et le personnel des établissements où elle réside. Ce recours comporte néanmoins des écueils : les intérêts de la personne ne sont pas forcément les mêmes que ceux de la famille ; la multiplicité des intervenants peut être source de divergences, d'oppositions et d'entraves au seul intérêt de la personne à protéger. Est-il possible de concilier les points de vue et les pressions parfois contradictoires ? Comment le faire ?

La décision pour autrui, quelle qu'en soit la nature, suscite des interrogations sur le plan moral dans la mesure où l'acte en soi crée une situation d'ingérence. Elle comporte des risques quasi incontournables de dérive, car le danger de recouvrir inconsciemment par ses propres valeurs celles de l'autre est réel. Consentir à un traitement à la place de la personne jugée inapte à consentir, la transférer dans un nouveau milieu de vie ou vendre une partie de ses biens sont des décisions qui, même réfléchies et mûries, comportent une certaine part d'incertitude. Dès lors, le défi consiste-t-il essentiellement à gérer l'imperfection ?

Gérer le risque. Chez une personne apte, le respect de sa volonté prévaut sur la présomption en faveur de la vie. La doctrine du consentement libre et éclairé n'exige pas forcément que le sujet prenne des décisions raisonnables, même si c'est aux dépens de sa santé ou de sa sécurité. Dans le cas des personnes jugées inaptes, la situation est plus délicate en dépit du droit à l'autonomie qui leur est reconnu. Jean-Paul Deschênes a introduit la notion de « *risque socialement acceptable* », dans son analyse des situations où la volonté d'un individu ne coïncide pas avec son intérêt ou sa sécurité. Le curateur peut être confronté à ce genre de dilemme lorsqu'il y a déni de la maladie, refus d'un soin ou d'un traitement de la part de la personne protégée.

La doctrine du consentement libre et éclairé n'exige pas forcément que le sujet prenne des décisions raisonnables.

À quel point peut-il permettre à une personne placée sous sa protection de risquer sa vie ? Quels seraient les critères qui guideraient une telle décision ? Où tracer la ligne ? Jusqu'où faut-il respecter l'autonomie et l'autodétermination de ceux qui vont à l'encontre de leur intérêt ou qui mettent en danger leur sécurité ? En somme, quelles sont les limites des responsabilités du curateur public dans la gestion du risque ?

Évaluer l'inaptitude à consentir à un soin spécifique. La mise en œuvre de balises afin de garantir un consentement libre et éclairé n'est pas chose facile ; elle pose de multiples difficultés tant dans l'appréciation que dans l'interprétation des volontés et désirs d'une personne inapte et vulnérable. Caroline Gendreau a fait remarquer, à propos du droit à consentir, que « l'étude des différents critères qui découlent des pratiques psychiatriques et juridiques montre que les difficultés à surmonter pour arriver à reconnaître ce droit au patient sont considérables ». Dans les faits, le curateur peut-il s'assurer en tout temps du respect des droits à la liberté de choisir, évitant ainsi tout risque de préjudice ou d'abus à l'égard de ses protégés ? La tendance dans les milieux de santé laisse penser que l'on s'interroge plus sur la capacité du patient à consentir lorsqu'il s'oppose à un traitement que dans le cas contraire.

Résoudre les tensions entre le droit et l'éthique. Dans ses décisions, le curateur doit s'appuyer sur les prescriptions de la loi qui, pour des raisons évidentes, ne peut pas tenir compte des situations particulières. Décider, dans tel ou tel cas, de faire prévaloir la loi sur d'autres considérations, d'ordre humain ou moral, peut-être pour lui source de tensions et de difficultés.

Se pose alors tout le problème de l'interprétation des dispositions législatives. De quelle marge de manœuvre le curateur dispose-t-il et quelle devrait-elle être pour qu'il soit en mesure de servir au mieux l'intérêt de la personne protégée, tout en demeurant dans les limites de ce qui est légalement permis ?

Respecter le droit à la qualité de vie. En corollaire, lorsque le curateur doit consentir à un soin ou à un traitement médical, dans quels cas les considérations d'ordre médical (bienfaits à retirer d'un médicament, d'un test ou d'un traitement particulier) peuvent-elles ou doivent-elles céder le pas à d'autres considérations, telles que le bien-être psychologique de la personne, la préservation de son identité, la qualité de vie ou le respect du droit de mourir dans la dignité ? Jusqu'où faut-il insister ? Comment doser son intervention pour éviter de tomber dans l'acharnement ou le harcèlement ? Existe-t-il un compromis raisonnable entre la préservation de la vie et celle de la qualité de vie ?

S'il faut essayer d'influencer la personne inapte dans sa décision, pour la sauvegarde de sa sécurité, l'état de grande vulnérabilité où elle se trouve crée l'obligation éthique d'user avec circonspection et avec sagesse d'un tel pouvoir d'influence. Encore ici, il y a risque de dérapage.

On le voit bien, la recherche d'un équilibre entre l'intérêt de la personne inapte et le respect de ses volontés ou de ses désirs ramènent inéluctablement à remettre en question l'opportunité et la légitimité morale de chaque décision.

Enjeux sociétaux

En ce qui concerne maintenant les enjeux sociétaux, nous en signalerons trois. Ils touchent la mission de protection des personnes inaptes, la participation des familles et le choix d'une philosophie de gestion étatique.

Le premier questionnement porte sur la part de responsabilité de l'État envers les personnes vulnérables. Dans le cas des personnes inaptes sans régime de protection, l'État doit-il intervenir pour mieux les protéger ?

Nous l'avons dit, la mission caritative du curateur lui confère une responsabilité sociale qui va au-delà des personnes placées sous régime de protection. La loi permet d'ailleurs de désigner le curateur public pour agir provisoirement comme tuteur ou curateur d'une personne qui se trouve au Québec sans y être domiciliée, et ce, jusqu'à ce qu'elle soit prise en charge selon les lois du lieu de son domicile (art. 18). De plus, le curateur peut intervenir dans toute instance où est mise en cause l'intégrité d'un majeur non représenté, par exemple à la suite d'un signalement.

La société compte des citoyens vulnérables laissés à eux-mêmes en raison de leur isolement involontaire ou d'un choix personnel de marginalité (par exemple, l'itinérance). D'autres sont à la frontière des divers régimes de protection existants, leurs troubles étant plutôt épisodiques. Certains n'ont pas un besoin permanent ou apparent de protection, étant habituellement bien entourés et encadrés par leur famille biologique ou leur famille d'accueil.

Entre les personnes aptes et capables et celles qui sont inaptes et incapables, il subsiste des zones grises. Qui faut-il protéger ? Jusqu'à quel point faut-il intervenir ? Entre la surprotection et la gestion du risque, inévitable lorsque la situation est plus précaire, quelle serait « la meilleure réponse » ?

Chez les personnes dont le mandat donné en cas d'inaptitude a été homologué à la suite de leur inaptitude, la protection prévue est-elle suffisante ? L'objectif du mandat est de protéger la personne qui devient inapte, selon les volontés qu'elle y a exprimées. Même si le curateur conserve un pouvoir d'enquête à l'égard des mandataires, il ne l'exerce en fait que sur signalement. Les mandataires jouissent d'une liberté quasi totale dans l'exécution de leurs obligations, puisqu'ils ne sont pas tenus de rendre compte de leurs actions à qui que ce soit.

Quand on connaît la volatilité de certains liens affectifs, on est en droit de s'interroger sur la latitude accordée au mandataire dans la loi. Cette situation a fait dire à François Dupin du Curateur public : « Un majeur protégé par régime de protection nous semble infiniment plus protégé que par mandat ». Cette inquiétude est d'autant plus légitime que le mandat constitue une mesure de protection de plus en plus populaire au sein de la population québécoise (soit quelque 600 000 mandats enregistrés en 1999 à la Chambre des notaires, dont 9 700 ont été homologués par la cour à la date du 31 mars 2000).

Aux yeux du curateur, assumer la protection des droits de toutes les personnes inaptes et vulnérables exigerait peut-être de répondre affirmativement aux questions suivantes :

DOSSIER CURATEUR PUBLIC

Les droits des mandants devraient-ils bénéficier d'une plus grande protection, en faisant préciser par voie législative les paramètres d'exécution du mandat ?

Devrait-on prévoir des balises applicables au majeur inapte non protégé afin de prévenir les abus ou la négligence dont il pourrait être victime ?

La seconde interrogation concerne le choix de notre société de privilégier les membres de la famille comme principaux protecteurs des personnes inaptes. Une telle option pourra-t-elle tenir la route encore longtemps ?

L'émergence de nouvelles structures familiales qui ne correspondent plus au modèle traditionnel, le relâchement des liens et du tissu social, notamment en milieu urbain, l'essoufflement du réseau naturel d'aide dû au vieillissement de ses membres et à l'insuffisance des ressources de soutien, voilà autant de facteurs susceptibles de remettre en cause le rôle supplétif de l'État auprès des personnes inaptes.

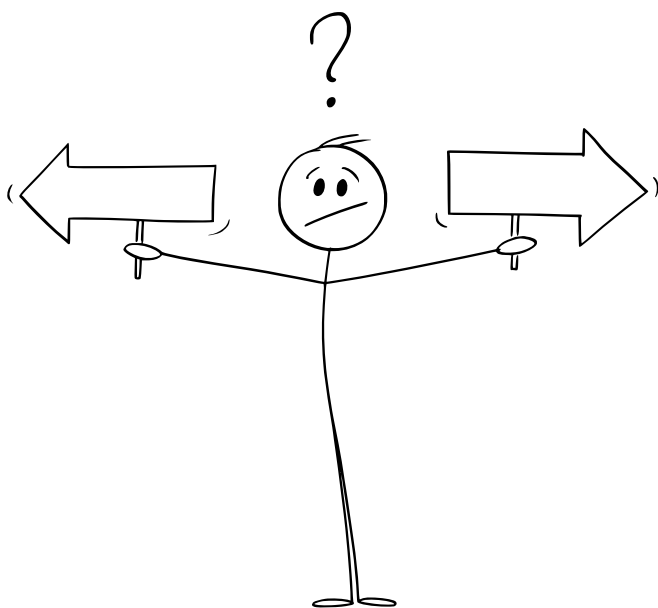
Entre l'obligation faite au curateur public de surveiller les tuteurs et curateurs privés pour mieux servir l'intérêt de la personne inapte, et la volonté de favoriser la responsabilité des familles, où se situe le point d'équilibre optimal ? Les mesures de surveillance des représentants légaux privés sont parfois jugées trop contraignantes par les intéressés. Vont-elles à la longue décourager la prise en charge des personnes inaptes par leurs proches ?

Le troisième enjeu se rattache à la conception du rôle de l'État.

Une philosophie de service aux citoyens, plus particulièrement de service aux citoyens les plus démunis, demande à l'État d'insuffler à ses décisions et à ses actions la plus grande cohérence possible. Cela est d'autant plus nécessaire que la problématique de l'inaptitude comporte de multiples facettes.

Pourtant, encore aujourd'hui, une personne souffrant de troubles mentaux, et ayant de surcroît des difficultés résultant de la consommation de drogues ou d'alcool, de la prostitution ou de l'itinérance, ne correspond à aucun profil établi. Elle risque ainsi d'être laissée pour compte et de passer entre les mailles du filet de protection. Pour sa part, l'intégration sociale des personnes atteintes de déficience intellectuelle ou de maladie mentale se heurte à plusieurs obstacles.

Les ressources qui auraient permis à la communauté de les prendre en charge, à la suite de leur sortie des institutions, sont largement insuffisantes. L'opinion publique n'a pas été non plus préparée, si bien que certains milieux sont encore réticents à la présence de ces personnes dans leur environnement quotidien. Enfin, quelles conséquences réelles entraînera la





réorganisation prochaine des services de santé et des services sociaux sur les personnes inaptes, lorsqu'on sait que la plupart d'entre elles vivent dans un établissement du réseau de la santé, notamment celles qui sont placées sous un régime de protection public ?

Dans l'accomplissement de sa mission, le Curateur public compte sur les familles, certes, mais il s'appuie aussi sur le réseau de la santé et des services sociaux, les groupes communautaires et de nombreux autres organismes d'État et ministères (Solidarité sociale, Revenu, Justice, Office des personnes handicapées du Québec, Commission des droits de la personne, etc.). Jusqu'où est-il possible d'assurer la convergence des politiques, l'harmonisation des programmes et des mesures, afin que les droits de chacun au bien-être et à la sécurité soient équitablement respectés ?

Le phénomène du vieillissement et de l'inaptitude appelle une approche interdisciplinaire et multisectorielle.

Selon Gilles Voyer, la recherche de solutions passera par la modification fondamentale des pouvoirs et des rapports de responsabilité et par la remise en question de l'exclusivité des champs d'intervention et de l'étanchéité extrême entre les catégories de professionnels (médecins, personnel infirmier, travailleurs sociaux, psychologues...).

Ces questions interpellent le curateur public, et il lui faut trouver des façons d'y répondre.

Pour lire l'ensemble de l'article : <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.2610>

Tableau synthèse des mesures d'assistance et de représentation

Le Curateur public du Québec propose un tableau synthèse des 5 mesures d'assistance et de représentation possibles: tutelle au majeur, représentation temporaire, mesure d'assistance, mandat de protection, et procuration.



Ce tableau comparatif vous indique à qui s'adresse chacune de ces mesures, dans quel contexte vous pouvez y faire appel, quelles formes elles prennent, si ces mesures sont sécuritaires pour la personne en situation de vulnérabilité, si vous devez avoir recours au tribunal pour y avoir accès et si elles peuvent être combinées. Pour le consulter : [Tableau synthèse](#)

Devenir tuteur : un nouvel outil pour informer les proches

Le Curateur public a publié une nouvelle brochure destinée aux personnes qui ont l'intention de devenir tuteurs ou membres d'un conseil de tutelle.



Elle présente les principales responsabilités du tuteur ainsi que les étapes à suivre pour ouvrir une tutelle. Les notions complexes y sont expliquées dans un langage simple et accessible, et des références utiles sur la tutelle sont fournies.

La brochure est particulièrement intéressante pour les proches qui entreprennent une démarche d'ouverture de tutelle ainsi que pour les familles qui se questionnent sur la protection à offrir à leur proche en perte d'autonomie.

La brochure [Devenir tuteur d'un de vos proches – Comment se préparer](#) est disponible sur Québec.ca



RETRAITE :

Démarches pour les personnes ayant une déficience intellectuelle

- ➔ Qui auront bientôt 60 ans
- ➔ Qui auront bientôt 65 ans



Votre enfant ou proche aura bientôt 60 ans ou bientôt 65 ans ? Et vous vous demandez quelles prestations recevra-t'il/elle ? Voici les démarches à suivre pour les deux situations.

À 60 ans

Les personnes doivent prouver leur admissibilité ou non au Régime de retraite du Québec (RRQ) auprès du ministère du Travail, de l'emploi et de la Solidarité

Prestations sociales et Régime de rentes du Québec

Votre enfant ou proche a déjà travaillé et reçu un salaire dans le passé, mais voilà maintenant qu'à 60 ans il reçoit des prestations sociales issues de la solidarité sociale ou du revenu de base.

S'il ou elle a travaillé(e) antérieurement, il/elle a donc cotisé(e) à une rente de retraite de la Régie des rentes du Québec (RRQ).

Sachez qu'une personne qui reçoit actuellement des prestations de la Solidarité sociale ou le Revenu de base, est contrainte de retirer sa rente dès 60 ans. Le montant de la RRQ reçu sera déduit des prestations de la Solidarité sociale ou du Revenu de base.

Alors ne soyez pas surpris si à l'aube de ses 60 ans, le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, lui demande de valider avec Retraite Québec s'il/elle est admissible à une rente de la RRQ.

Démarches

Les démarches visent à démontrer auprès du ministère du Travail, de l'emploi et de la Solidarité sociale qu'il/elle est admissible ou non à une rente de retraite de la RRQ (Québec). Qu'il/elle a travaillé ou non dans le passé, il faudra contacter Retraite Québec pour obtenir un document qui prouve qu'il/elle est admissible ou non à cette rente. Ce document est un relevé de participation.

En ligne : Aller dans [Retraite Québec](#) et accéder à MON DOSSIER (si vous en avez un)
Téléphone : Ou appeler Retraite Québec : 514-873-2433

À 65 ans

Les personnes doivent faire une demande de pension de vieillesse (PV) et de Supplément de revenu garanti à Service Canada

Pension de la Sécurité de vieillesse (SV) et le Supplément de revenu garanti (SRG)

Dans le cas où votre enfant ou proche aura bientôt 65 ans et a reçu depuis plusieurs années des prestations de la Solidarité sociale (aide sociale) ou le Revenu de base, sachez qu'à partir de 65 ans, ses prestations cesseront.

Mais un mois après ses 65 ans, il ou elle pourra recevoir la pension de la Sécurité de vieillesse, en plus du Supplément de revenu garanti, qui peuvent totaliser plus de 22,146.24\$ annuellement.

Estimation en décembre 2025 : Pension SV (740.09\$) + SRG (1,105.43\$) = 1,845.52\$/mois

Quoi faire pour recevoir la pension de la Sécurité de vieillesse (SV) et le Supplément de revenu garanti (SRG) :

- **La plupart des gens n'ont pas besoin de présenter une demande : Service Canada a assez d'informations pour envoyer dès 64 ans, une lettre confirmant l'admissibilité pour la pension de la Sécurité de vieillesse ainsi que pour le Supplément de revenu garanti ;**

- Toutefois, si les impôts n'ont pas été faits ou que vous venez de déménager (sans faire les changements d'adresse) ou Poste Canada est en grève, il se peut que vous n'avez jamais reçu cette lettre....

- **Si vous n'avez jamais reçu cette lettre**, un mois après ses 64 ans, vous pouvez déjà faire une demande de pension de la Sécurité de vieillesse (SV) en plus d'une demande de Supplément de revenu garanti (SRG) en complétant le formulaire suivant :

[Demande de pension de la Sécurité de vieillesse et de Supplément de revenu garanti \(ISP-3550\)](#)

- Si vous présentez une demande au nom du demandeur, vous devez fournir la preuve que vous êtes autorisé à agir en son nom en fournissant un document signifiant que vous êtes le tuteur ou la tutrice. *Vous devriez vérifier auprès du Curateur public du Québec, s'il peut fournir une attestation que vous êtes le tuteur aux biens de la personne (les jugements de la Cour ne sont plus vraiment admissibles, car ils datent souvent de plusieurs années) ;*

- Les demandes en ligne ne sont pas disponibles pour les représentants légaux. Dans ce cas, il faudra poster le formulaire complété ou se présenter en personne à un des bureaux de Service Canada en fournissant les documents demandés (copies certifiées).

- Étant donné les difficultés actuelles de livraison de Poste Canada, nous suggérons également que les personnes privilégient le dépôt direct en fournissant les informations reliées au compte bancaire du nouveau pensionné :

Par la poste

Service Canada
CP 1816 Succursale terminus
Québec, QC G1K 7L5
CANADA

The diagram shows a cancelled cheque form with the following fields and labels:

- Top left: Nom et adresse du titulaire du compte
- Top right: Numéro de chèque: 00000
- Center: ~~ANNULÉ~~
- Bottom left: NUMÉRO DE SUCCURSALE
- Bottom center: NUMÉRO D'INSTITUTION
- Bottom right: NUMÉRO DE COMPTE

En personne

Se présenter avec le formulaire complété à l'un des **Centres de Service Canada** le plus près de chez vous :

(CENTRE-VILLE)

Complexe Guy-Favreau
200, boulevard René-Lévesque Ouest bureau 034
Montréal, Québec

(ST-LÉONARD)

5935, boulevard des
Grandes-Prairies
Saint-Léonard, Québec

(PARC-EXTENSION)

540, avenue Beaumont
Montréal, Québec

(POINTES-AUX-TREMBLES)

13313, rue Sherbrooke Est
Montréal, Québec



Fin du carnet de réclamation

Le carnet de réclamation prend fin dès l'âge de 65 ans. Ce carnet est remis aux prestataires d'un des programmes d'aide financière suivants : programme de Solidarité sociale OU le programme de revenu de base permettant de recevoir gratuitement ses médicaments prescrits et partiellement certains services optométriques ou de soins dentaires.



De plus, certaines prestations spéciales comme le remboursement partiels des montures, des prothèses ou des fournitures d'élimination ne seront plus disponibles aussitôt que vous avez atteint 65 ans.

À 65 ans : sans carnet de réclamation comment je vais assumer certains frais ?

MÉDICAMENTS :

Quand vous atteignez l'âge de 65 ans, votre inscription au régime public d'assurance médicaments (Québec) est automatique. Vous n'avez donc aucune démarche à faire. Comme vous recevrez maintenant la pension de vieillesse et le supplément de revenu garanti, les cotisations au régime public d'assurance médicaments seront calculées à partir de ces nouveaux revenus lors de votre rapport d'impôt. Habituellement les personnes qui recevront 94% et plus du supplément de revenu garanti, n'ont aucune cotisation à payer.

SERVICES OPTOMÉTRIQUES :

À 65 ans, vous aurez droit à un examen de la vue **1 fois/année** sur présentation de la carte d'assurance-maladie. Toutefois, l'achat de lunettes de prescription ou de verres de contact n'est pas couvert par le régime public. Par conséquent, vous devrez déboursier le montant total de vos lunettes.

SERVICES DENTAIRES :

N'ayant plus de carnet de réclamation, vous êtes admissibles au régime canadien de soins dentaires (RSCD) qui permet le remboursement de certains soins dentaires. Le Régime canadien de soins dentaires (RSCD) requiert que vous renouveliez votre adhésion chaque année.

RÉCAPITULATIF

	AVANT 65 ANS	APRÈS 65 ANS
Revenus	Programmes provinciaux (Québec) : Prestations de solidarité sociale OU Revenu de base	Programmes fédéraux (Canada) : Pension de vieillesse + Supplément de revenu Garanti
Médicaments	Carnet de réclamation Gratuité des médicaments sous ordonnance	Régime public d'assurance médicaments (RAMQ) : selon le revenu (Habituellement sans frais pour ceux qui reçoivent le plein montant de supplément de revenu Garanti)
Services optométriques	Carnet de réclamation : Examen de la vue (1 fois/ 2 ans) Prestations spéciales pour les montures aux 2 ans (montant partiel)	Sous présentation de la carte d'assurance-maladie (RAMQ) : 1 examen de la vue gratuit/année Lunettes non remboursables
Services dentaires	Carnet de réclamation Et Régime canadien services dentaires canadiens (inscription annuelle)	Programme fédéral : Régime canadien de soins dentaires canadiens (inscription annuelle) : couvre une partie des soins.
Transport public	Prestations spéciales : Possibilité de remboursement via le formulaire « Certificat médical » pour le paiement du transport lors d'activités thérapeutiques »	STM : Gratuité

* Attention, ces informations peuvent être susceptibles de changer avec le temps.

Qu'est-ce que le Programme de revenu de base ?

Le Programme de revenu de base (PRB) est un programme d'aide financière du Québec, en vigueur depuis le 1er janvier 2023, qui offre une aide supérieure aux personnes ayant des contraintes sévères et persistantes à l'emploi. Il est destiné aux adultes admis au Programme de solidarité sociale, qui ont été jugés incapables de travailler pendant une longue période (au moins 66 mois sur les 72 derniers mois). Le programme se distingue par des prestations plus élevées que le programme de solidarité sociale, permet de gagner des revenus supplémentaires sans pénalités sur les prestations, et accorde des prestations individuelles.

Qui est admissible ?

- Les adultes qui sont déjà admis au Programme de solidarité sociale.
- Ceux qui ont présenté des contraintes sévères à l'emploi pendant au moins 66 mois au cours des 72 mois précédents. Les contraintes sévères peuvent être dues à des problèmes de santé physiques ou mentaux graves, comme des troubles mentaux, une déficience intellectuelle ou une maladie chronique.

Caractéristiques principales :

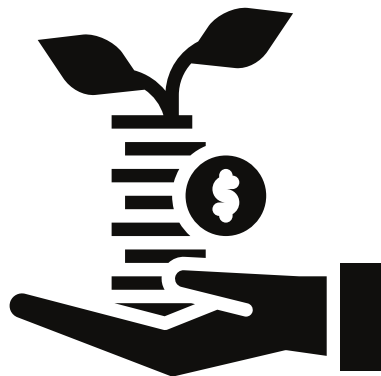
- **Prestations plus élevées :** Le PRB offre une aide financière plus importante que le programme de solidarité sociale.
- **Incitation à travailler :** Les prestataires peuvent gagner des revenus de travail jusqu'à un certain seuil sans que cela réduise le montant de leurs prestations.
- **Prestations individualisées :** Chaque personne reçoit un montant individuel, indépendamment de son statut familial, contrairement au Programme de solidarité sociale qui verse des prestations par ménage.
- **Aucune démarche nécessaire :** L'admission est automatique pour les personnes admissibles, qui reçoivent un avis avant de recevoir le premier versement.

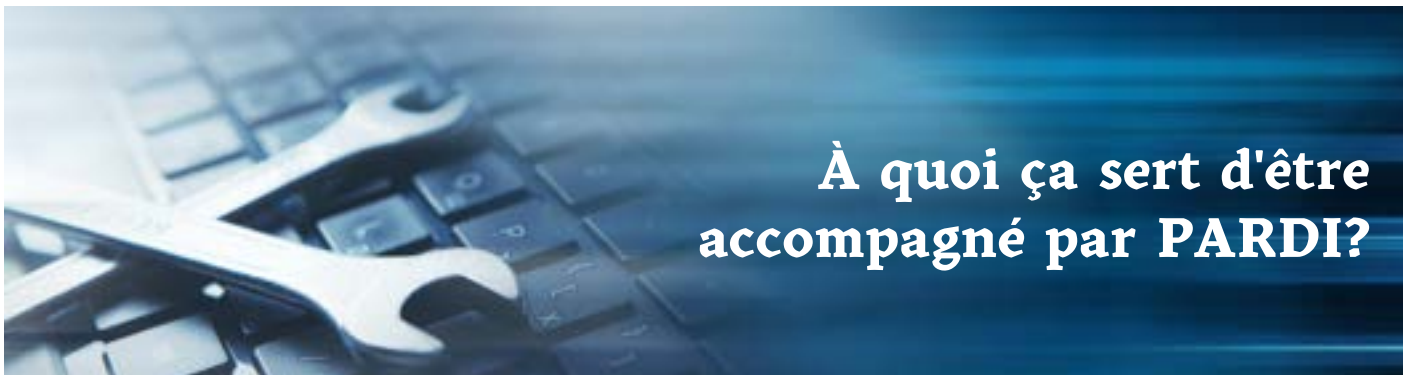
Bien que l'équipe de PARDI n'en est pas une de spécialisée dans toutes les questions fiscales, nous nous sommes informées et formées (via notamment des séances d'information de la SQDI par deux fois) et nous pourrions sans doute répondre à plusieurs de vos questions.

Le cas échéant, nous pourrions aussi vous diriger, pour des questions plus pointues, vers les instances de référence.

N'hésitez pas à communiquer avec nous en écrivant à pardi@pardi.quebec.

Vous avez des questions concernant le Programme de Revenu de Base ?





À quoi ça sert d'être accompagné par PARDI?

Être accompagné pour défendre ses droits est essentiel, car un accompagnateur apporte un soutien moral et « logistique », aide à comprendre des démarches complexes, facilite la communication et la prise de décision, et veille à ce que l'intérêt de la personne soit préservé, notamment en cas de déséquilibre de pouvoir ou de vulnérabilité. Cela permet aussi d'éviter l'isolement et de renforcer la capacité à faire valoir ses droits de manière éclairée et efficace.

Concrètement, qu'est-ce qu'on peut vous offrir?

- **Soutien et compréhension** : PARDI peut fournir un soutien émotionnel et aider à décrypter des situations ou des documents complexes, comme des dossiers médicaux ou des procédures judiciaires, selon la nature de la démarche.
- **Clarification des informations** : Nous pouvons recueillir des informations, poser des questions pour éclaircir certains points et vous aider à mieux comprendre les enjeux de la situation, ce qui facilite la prise de décision.
- **Défense de l'intérêt** : PARDI agit dans l'intérêt de la personne, en veillant à ce que ses droits et besoins soient respectés, particulièrement si la personne est vulnérable ou se trouve en position de faiblesse face à des institutions ou des professionnels.
- **Facilitation des démarches** : Nous pouvons vous aider à naviguer à travers des systèmes complexes et nous pouvons vous représenter dans le cadre d'une rencontre ou de certaines démarches administratives ou juridiques.
- **Équilibre des pouvoirs** : Dans certaines situations, notamment face à la justice ou à des organisations importantes, nous pouvons contribuer à équilibrer le rapport de forces et à garantir un traitement plus juste.
- **Prévention et protection** : PARDI peut aider à identifier les risques et à prévenir les abus ou les manquements aux droits de la personne.



Illustration concrète des absurdités et méandres des communications dans le réseau CIUSSS



Nous voulions vous illustrer, par un exemple concret, réel et récent ce à quoi sont confrontés, plus souvent qu'autrement, les familles que nous accompagnons à PARDI. Cet exemple n'en est qu'un parmi tant d'autres. À PARDI, c'est du quotidien. Nous avons évidemment changé les prénoms des personnes concernées.

LE CONTEXTE :

Justine (sœur et proche-aidante que nous accompagnons) a une sœur, Isabelle, qui est hébergée dans une ressource intermédiaire. On préférerait vous dire qu'elle vit là plutôt que d'utiliser le mot hébergement mais, étant donné le contrôle exercé sur elle par l'équipe clinique CIUSSS et par la bande la ressource, il est difficile de considérer que c'est chez elle au sens d'un endroit où elle serait bien, respectée dans ses envies et ses choix.

De notre point de vue, les équipes cliniques successives depuis 3 ans exercent un contrôle sur la parole d'Isabelle, et ce, tantôt au nom d'un principe d'autodétermination, tantôt au nom de son besoin d'être soutenue dans ses émotions. Ses deux sœurs proches-aidantes, malgré les beaux mots de collaboration, ne sont pas écoutées dans leur expertise et connaissance de leur sœur et c'est pire encore depuis qu'Isabelle est sous tutelle publique (et ça, c'est encore toute une autre histoire).

LA SITUATION :

Justine se rend compte, il y a quelques semaines, que sa sœur ne répond pas sur son cellulaire ni ne l'appelle, alors qu'Isabelle a l'habitude d'appeler beaucoup. Parfois trop même.

Isabelle vient passer la fin de semaine chez sa sœur et vient sans son cellulaire. Dans ses mots, elle dit qu'on lui a pris. Qu'elle n'a pas le droit de l'utiliser. Elle dit aussi qu'elle n'aime pas ça et qu'elle n'est pas d'accord.

Justine informe PARDI de la situation et nous l'invitons, dans un premier temps, à poser la question à l'éducatrice pivot quant au pourquoi Isabelle n'avait pas son cellulaire et en ramenant les besoins d'Isabelle et qu'elle posait la question afin de bien pouvoir expliquer les choses à sa sœur. Ce qu'elle fait.

L'intervenante pivot lui répond :

« Concernant le téléphone cellulaire : il est important de préciser que nous n'avons pas refusé de remettre le cellulaire à votre sœur lors de sa dernière visite chez vous. La ressource et moi-même suivons le protocole établi concernant son utilisation. »

Nous apprenons donc, alors que Justine n'en a jamais été informée, qu'un protocole a été mis en place concernant le cellulaire. À ce stade, PARDEI, en concertation avec la famille, prend le relais des communications. Pourquoi ? Pour éviter qu'il soit reproché à Justine, comme cela a été plusieurs fois le cas, de trop questionner et contester l'équipe.

PARDEI demande donc à l'intervenante pivot si nous pouvons avoir connaissance du dit protocole. Réponse de l'intervenante pivot :

« Bonjour Mme Delphine, je vous invite à contacter le Curateur public afin d'obtenir l'autorisation nécessaire concernant votre demande. Merci et bonne journée. »

PARDEI contacte donc la curatrice en lui faisant part de la réponse de l'intervenante pivot qui nous invite à la contacter. Là encore, c'est nous qui la contactons, car le Curateur a aussi reproché, par lettre écrite, à Justine de trop communiquer. Ce qui, pourtant n'est pas le cas. La curatrice nous rappelle son rôle et nous invite à poser la question à l'équipe clinique. On parle parfois de la maison des fous quand on parle du Réseau. L'expression ne vient pas de nulle part.

À ce stade, nous contactons le chef de service. Évidemment, la famille est en copie de tous les échanges ainsi que l'équipe clinique et la curatrice. Voici ce que nous lui écrivons :

« Je vous transfère une réponse reçue par madame X, curatrice d'Isabelle T. , afin qu'on puisse expliquer à Madame Justine T. quel est le protocole cellulaire mis en place pour Isabelle. Justine T. avait posé la question à l'éducatrice qui a répondu : "Concernant le téléphone cellulaire : Il est important de préciser que nous n'avons pas refusé de remettre le cellulaire à votre sœur lors de sa dernière visite chez vous. La ressource et moi-même suivons le protocole établi concernant son utilisation."

Nous avons donc demandé à l'éducatrice, dans un courriel suivant, quel était le protocole mis en place. Voici ce qu'elle a répondu : " Bonjour Mme Delphine, je vous invite à contacter le Curateur public afin d'obtenir l'autorisation nécessaire concernant votre demande. Merci et bonne journée. "

J'ai donc contacté Madame X, curatrice, qui me renvoie à l'équipe traitante, votre équipe. Je m'adresse donc à vous, pourrions-nous avoir le protocole cellulaire mis en place, car Isabelle ne le comprend pas et afin que Madame Justine T puisse l'accompagner là-dedans tout en même temps qu'elle sache quand pouvoir communiquer avec sa sœur sur son cellulaire, en fonction dudit protocole. En vous remerciant par avance. »

Après quelques jours, le chef de service nous envoie le protocole.

Tout ça pour ça quand il aurait été très simple que l'éducatrice pivot le transmette, d'autant que Justine aurait dû en avoir connaissance dès qu'il a été mis en place.

Mieux, il aurait été pertinent qu'elle soit consultée...mais là, il semblerait qu'il ne faut pas trop en demander.

Dans une lettre du Curateur public adressée à madame Justine T. , il était écrit :

« Nous désirons également vous assurer que l'implication des proches auprès des personnes représentées par le Curateur public demeure au cœur de nos priorités. »

Une chance, et c'est rassurant, mais on ne voit pas beaucoup la couleur de cette priorité au quotidien, ni dans cette situation ni dans beaucoup d'autres que nous accompagnons.



Et, comme le Curateur public n'est pas lui non plus à une incohérence près, voici ce qui est écrit ensuite dans la même lettre :

« Il est important de vous informer que le Curateur Public, à titre de représentant légal, n'a pas l'obligation de consulter et/ou d'obtenir l'autorisation des membres de la famille pour agir » Et d'ajouter : « l'établissement peut vous transmettre les informations jugées pertinentes, selon le code de communication établi. »

Il faudrait que quelqu'un, quelque part, nous explique comment les familles sont au cœur des priorités (du Curateur public et des établissements où on entend les mêmes jolis mots) dans un contexte où on n'est pas obligé de les consulter ni de les informer et qu'on décide à leur place des informations pertinentes qu'elles ont le droit de recevoir.

Portail d'inscription aux services de garde

PETITE ENFANCE

Le gouvernement a débuté le transfert des données de la Place 0-5 vers le nouveau portail d'inscription aux services de garde. Un outil a été produit afin de partager les informations importantes à connaître.

Vous pouvez le consulter ici : [Information importante pour les parents inscrits à La Place 0-5](#)

Lorsque le portail sera en vigueur, ce qui est prévu en début décembre 2025, nous vous informerons sur les modalités se rattachant à l'inscription d'un enfant ayant des besoins particuliers.



REVUE DE PRESSE

Éducation

Le Devoir : [Plusieurs obstacles ralentissent l'éducation inclusive](#)

(23 août 2025)

Le Journal de Montréal : [Le réseau d'éducation a besoin de prévisibilité, pas de surprises](#) (28 août 2025)

98.5 FM : [Compressions budgétaires en éducation - Un enfant autiste de sept ans perd l'accès à tous ses services d'aide](#) (4 septembre 2025)



Proche aidance

Le Devoir : [Les proches aidants coincés dans les limbes du système d'assurance-emploi](#) (9 août 2025)

Santé et services sociaux

La Presse : [Pour apprivoiser la visite chez le dentiste, à petits pas](#) (27 juillet 2025)

Le Devoir : [Un programme pour mieux protéger les enfants ayant une déficience intellectuelle](#) (25 septembre 2025)

Aides financières

Radio-Canada : [Inquiétude pour des retards de paiement de l'aide aux personnes handicapées](#) (26 août 2025)

La Presse : [Parents d'enfants en situation de handicap Quand le soutien à domicile demeure un mirage](#) (29 septembre 2025)

Hébergement

Le Devoir : [Investir dans des milieux de vie de qualité pour les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle](#) (11 août 2025)

Le Devoir : [Plusieurs résidences à assistance continue de Lanaudière sont « inadéquates », juge le Protecteur du citoyen](#) (4 septembre 2025)

Employabilité

Grenier aux nouvelles : [La Société québécoise de la déficience intellectuelle dénonce une réalité encore méconnue](#) (14 octobre 2025)



PAR : Rim El khouja, Directrice générale de la Solidarité de Parents de Personnes Handicapées (SPPH).

Depuis plus de 40 ans, Solidarité de Parents de Personnes Handicapées (SPPH) se tient aux côtés des familles d'enfants de tous âges ayant un handicap (DP et/ou DITSA). À travers son engagement constant, l'organisme offre un espace unique où les parents se sentent compris, soutenus et moins seuls face aux défis quotidiens. L'écoute, la solidarité et surtout le répit sont au cœur de son action, car ils sont essentiels pour préserver la santé, l'équilibre et la vie familiale.

Dès le premier contact, les familles sont accueillies avec chaleur et humanité. La visite à domicile, offerte à tout nouveau membre, permet de créer un lien de confiance, de mieux cerner les besoins et de proposer rapidement des solutions adaptées à la réalité de chaque parent. Cet accompagnement humain se traduit ensuite dans une offre de services variée et concrète. Le répit gratuit à domicile, organisé en blocs de 3h45, permet aux parents de souffler un peu, de prendre du temps pour eux, ou simplement de gérer des imprévus sans inquiétude.

Pour certaines familles, il s'agit même de la seule source de répit disponible, ce qui illustre toute l'importance de cette ressource.

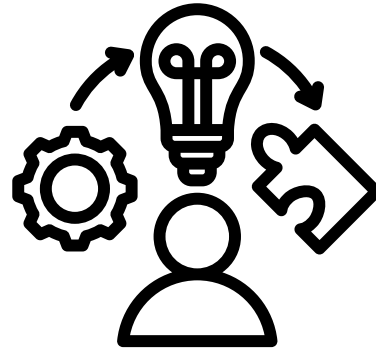
SPPH soutient aussi les familles par des services pratiques et accessibles. Par exemple, la vente de produits d'incontinence à prix abordables, combinée à un service-conseil personnalisé et à la livraison à domicile, répond à un besoin essentiel tout en réduisant un fardeau financier et logistique souvent lourd pour les parents. Mais SPPH, ce n'est pas que du répit ou des solutions matérielles : c'est aussi une communauté vivante. Les « Jasettes entre parents » créent un espace convivial où chacun peut partager son vécu, ses difficultés et ses solutions dans un climat de confiance. Les soirées d'information, quant à elles, offrent des repères précieux sur des thèmes essentiels pour la vie familiale, la santé, la finance, l'organisation future.... Ces moments collectifs brisent l'isolement, renforcent les liens entre parents et nourrissent un sentiment d'appartenance qui fait toute la différence.

Chaque initiative poursuit le même objectif : alléger le poids qui repose sur les épaules des familles, réduire le stress, briser l'isolement et renforcer leur autonomie. Les besoins, pourtant, demeurent immenses et les défis bien réels. Le répit, vital pour les parents, reste fragile et inégalement accessible au Québec. Les organismes communautaires comme SPPH doivent composer avec des financements précaires, des exigences administratives croissantes et une gestion des ressources humaines de plus en plus complexe. Pourtant, il est clair que le répit n'est pas un luxe : c'est une nécessité fondamentale, qui mérite d'être reconnue et soutenue par toute la société.

Consciente de ces enjeux, SPPH a été à l'initiative d'une mobilisation collective avec d'autres organismes, qui a mené à la création de [Répit Québec](#). Ce regroupement porte une voix forte et unie auprès des décideurs, pour rappeler sans relâche à quel point le répit est vital pour la santé et le mieux-être des familles.



En s'impliquant activement dans ce mouvement, SPPH contribue à faire avancer la cause et à donner une voix collective aux réalités souvent invisibles vécues par les parents. Dans un esprit d'écoute et d'adaptation continue, SPPH a aussi mené une importante démarche de planification stratégique en 2024-2025



Cette réflexion collective a mis en lumière les forces profondes de l'organisme : un accueil humain et chaleureux, des espaces de solidarité entre parents, la qualité des services, l'expertise accumulée au fil des ans et l'impact social réel dans la communauté. Cette démarche a permis de tracer une vision tournée vers l'avenir : soutenir les parents dans leurs démarches, renforcer leur pouvoir d'agir et bâtir une communauté encore plus solidaire. En se projetant vers 2035, SPPH se voit comme une organisation mobilisée, fière de faire rayonner la voix des familles et de contribuer à une société plus inclusive.

Déjà, cette vision prend forme à travers de nouveaux projets concrets : le renforcement des programmes de répit, la multiplication des activités familiales, le développement de groupes de soutien et d'entraide, ainsi que la mise en place d'« appels de bienveillance », ces contacts chaleureux et réguliers qui permettent de briser l'isolement et de maintenir un lien humain essentiel avec les parents.

Après quatre décennies d'engagement, une certitude demeure : c'est ensemble, grâce à l'écoute, à la solidarité et à l'engagement humain, que SPPH poursuit son chemin et continue d'écrire son avenir, au service des familles.

FÉDÉRATION DES
MOUVEMENTS PERSONNE
D'ABORD DU QUÉBEC

Le PAR
et POUR | au service d'une vie
associative et démocratique
inclusive!

PAR : Danielle Gratton, coordonnatrice provinciale, Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec (FMPDAQ)

Bonjour aux lecteurs du bulletin du PARDI, ce texte est un hommage à nos membres qui, depuis plus de 35 ans, s'impliquent dans nos Mouvements et à la Fédération.

Après plus d'une année et demie d'implication, de persévérance et de dépassement de soi, nous voulons partager avec vous la démarche et le travail de nos membres dans le projet « Le PAR et POUR au service d'une vie associative et démocratique inclusive ».

En janvier 2024, plus d'une cinquantaine de membres des Mouvements Personne d'Abord locaux, les membres du comité langage et du comité de mobilisation de la Fédération se sont engagés dans la mise en valeur de leurs pratiques inclusives.

Le but de cette démarche était de produire des outils en langage clair et simple pour soutenir l'inclusion des personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans la vie associative et démocratique des organismes communautaires.

La première étape a été de se familiariser avec les notions :

- de vie associative inclusive;
- de vie démocratique;
- de Par et Pour.



Ensuite, ils ont formé des équipes de travail, avec le soutien des personnes-ressources, pour choisir le sujet de leur projet et comment ils allaient le présenter.

Soutenus par le personnel d'Autrement Dit pour le langage clair et simple et par la firme Trace pour la présentation graphique, ils ont parlé des informations qu'ils voulaient transmettre et du choix des mots à utiliser. Ils ont lu, relu, corrigé et finalement approuvé le document qui allait être publié.

Certaines équipes ont choisi de parler de l'inclusion d'une personne vivant avec une DI dans un conseil d'administration, des mots à connaître dans le milieu communautaire et de comment faire briller la vie associative et démocratique.



LA PAROLE DES ORGANISME OPINION

D'autres ont choisi de présenter les différents rôles au sein d'un conseil d'administration, du déroulement d'une assemblée générale en langage clair et simple ou de parler des obligations légales et financières.



Nous voulons saluer 18 mois d'efforts, de persévérance, de patience et de constance. C'est tout un défi que ces personnes vivant avec une déficience intellectuelle ont relevé.

C'est avec une très grande fierté, que réuni au Lion D'Or, les participants au projet ont voulu partager avec leurs collègues et leurs partenaires le fruit de leur travail.



Pour mettre en valeur le potentiel de nos membres et faire la promotion et la diffusion de leur travail, la Fédération a publié une brochure de présentation et créé un site web.

Cet article vous a intéressé, visitez notre site web : www.fmpdaq.ca ou communiquez avec Marilyne Cardinal à mcardinal@fmpdaq.ca.



BRAVO!

Aux membres qui se sont impliqués sans jamais flancher
Aux personnes-ressources qui les ont soutenus
Aux partenaires qui nous ont accompagnés dans cette belle aventure.

Le RUTA fête ses 45 ans !



PAR : Dominic Palladini, Directeur général de RUTA Montréal.

45 ans. C'est l'âge de RUTA Montréal aujourd'hui. 45 ans de luttes, de victoires, de défaites, de joies, de pleurs, des espoirs et des craintes. 45 ans. Plusieurs choses se sont produites depuis que les frères Forest ont créé le premier service de transport adapté au Québec.

En 1980, le gouvernement du Québec a décidé de transférer l'entreprise des frères Forest à la STCUM, aujourd'hui la STM. Le 28 octobre 1980, le Regroupement des usagers du transport adapté voyait le jour, par et pour les usagers et usagères.

Le travail était immense. Pour la première fois au Québec, un service de transport adapté était public. Bien que la nouvelle ait été réjouissante pour l'ensemble des communautés intéressées par le transport adapté, le nouveau service apportait aussi son lot de nouveaux défis.

Durant ses deux premières décennies, le RUTA Montréal s'est attaché à devenir un interlocuteur crédible auprès des institutions publiques et des instances politiques, à améliorer le service par l'entremise de ses cahiers de plaintes et à rendre accessible le réseau régulier du transport collectif.

Grâce à son travail acharné pour défendre les droits des usagers et usagères, le RUTA Montréal a pris en charge, en 1983, la coordination de la Table de concertation sur l'accessibilité universelle des transports collectifs de l'île de Montréal (Table transport).

Cette table qui rassemble le milieu associatif autour des enjeux de mobilité inclusive, de l'accessibilité universelle et du service de transport adapté, permet le partage des problèmes vécus par ses membres afin de faire front commun face aux décideurs.

Plus de 25 ans plus tard, le RUTA Montréal s'est adapté aux nouvelles préoccupations de ses membres et de ses partenaires. L'accessibilité universelle a pris une place importante dans notre travail, et l'organisme a donc décidé de le refléter en modifiant son nom pour devenir le Regroupement des usagers du transport adapté et accessible de l'île de Montréal, afin de mieux représenter cette réalité.

Depuis, nous avons multiplié nos représentations auprès de toutes les instances politiques. Nous collaborons avec la STM, tant pour le réseau du transport adapté que pour le réseau régulier, avec la Ville de Montréal pour rendre les aménagements universellement accessibles, ainsi qu'avec l'ATUQ et d'autres institutions publiques pour améliorer la formation des chauffeurs du transport adapté et leur transmettre les meilleures pratiques pour tous les nouveaux projets développés.

Bien des progrès ont été accomplis depuis 45 ans. En revanche, le travail est loin d'être terminé et la conjoncture économique actuelle nous fait craindre de nombreux reculs pour nos communautés.

Le travail de RUTA Montréal est donc encore plus nécessaire aujourd'hui pour lutter à défendre les droits des usagers et usagères du transport adapté et de leur garantir un service à la hauteur de leurs besoins.



Nous travaillons sans relâche pour que le service du transport adapté soit comparable à celui du réseau régulier.

Nous travaillons sans relâche à rendre universellement accessible le réseau régulier de transport collectif.

Nous travaillons sans relâche pour que tout aménagement de la Ville de Montréal soit universellement accessible.

Bref, nous travaillons sans relâche pour nos membres et pour toutes les personnes ayant un intérêt sur ces enjeux.

Sans nos membres, acharnés à obtenir un meilleur service public,

Sans nos partenaires, dévoués à la défense des intérêts des Montréalais, notre lutte n'aurait pas eu la même force, ni le même sens.

Ensemble, nous avons bâti un mouvement fondé sur la solidarité, la dignité et l'égalité d'accès.

Et ensemble, nous continuerons à faire du transport adapté et accessible un droit pour toutes et tous.

Longue vie au RUTA Montréal !
Longue vie au milieu associatif !
Joyeux anniversaire !



Pour joindre Ruta Montréal :

Site internet : <https://rutamtl.com/>

Téléphone : 514-255-0765 poste 4

Courriel : direction@rutamtl.com



Nos chemins sans fin...

On met beaucoup de temps,
On fait beaucoup de pas,
On dit beaucoup de mots,
On fait beaucoup de choix,
Pour revenir apprendre,
Qu'on s'en allait chez soi.

Poème de Gilles Vigneault

Chère équipe de PARDI, très chère association... qui dénonce, qui informe, qui conseille, qui encourage, qui revendique, qui accompagne, qui écoute, bref, qui est indispensable à tous ces aidants naturels, parents engagés qui se retrouvent souvent égarés dans les dédales administratifs de ce labyrinthe insidieux des instances gouvernementales qui nous étourdit et nous fait perdre nos repères.

Il est vrai que, depuis quelques années déjà, je ne m'implique plus dans les associations de proches aidants ou de parents. Je l'ai fait pendant au moins 30 ans. À plus de 70 ans, je n'ai plus autant d'énergie pour m'engager dans des groupes de défense des droits de nos enfants différents.

Comme mère aidante et monoparentale d'une femme autiste-asperger, je viens ici vous partager une réflexion sur cette route interminable, mais oh! combien enrichissante que nos enfants « différents » nous obligent à emprunter. Tous ces chemins de traverse que nous devons explorer pour trouver de l'aide et du soutien.

Ces routes, souvent chaotiques, qui nous mènent à un cul-de-sac, mais qui, parfois, nous font découvrir une surprenante lumière au bout d'un sombre tunnel. C'est alors que monte en nous une joie imprenable qui redonne courage et vitalité.


Après des années de démarches, d'engagement et de revendication, ma fille de 37 ans est maintenant en appartement supervisé depuis 3 ans. Malgré cette supervision, je suis souvent sollicitée par ma fille pour continuer à l'accompagner. Oui, j'ai mis beaucoup de temps et d'énergie pour avoir des services adéquats. Même à la fin de l'année dernière, j'ai dû faire encore plusieurs démarches quand ma fille a perdu la psychiatre qu'elle avait depuis 8 ans et qu'on avait mis plusieurs années à trouver. Celle-ci est partie au privé à cause des contraintes gouvernementales qui devenaient de plus en plus ingérables pour elle. Alors, j'ai repris mes interminables actions. J'ai téléphoné aux personnes concernées, j'ai envoyé des courriels à d'autres, j'ai insisté, j'ai rappelé, j'ai recommencé avec plus d'explications,

plus de détails sur notre situation, sans jamais agresser, sans jamais perdre patience (mais en bougonnant de temps en temps). Et après avoir persévéré, ma fille a obtenu un suivi avec une nouvelle psychiatre de l'Institut Douglas et une équipe d'intervenantes formidables (infirmière et psychoéducatrice).

Au même moment, elle a eu une nouvelle éducatrice spécialisée à son lieu d'habitation. Ça n'avait rien à voir avec mes démarches. Ce fut comme une belle surprise, un clin d'œil de la vie... inespéré et inattendu ! Car celle-ci s'implique davantage que son prédécesseur et nous sentons que nous sommes sur une bonne voie.

mais éphémère, sur des problèmes à long terme qui ne peuvent se résoudre ni rapidement, ni facilement. Les besoins de nos enfants différents sont si nombreux et souvent difficiles à combler. C'est pourquoi je pense qu'il faut cultiver la patience et la persévérance. Je sais, c'est fastidieux et parfois décourageant mais, quand on garde le cap et que l'on continue d'avancer malgré les obstacles, il y a souvent une belle lumière au bout du chemin.

D'ailleurs, y a-t-il vraiment un bout à ce chemin? Je ne crois pas. Nous restons en marche tout au long de notre vie... mais il y a des moments plus doux, plus réconfortants que d'autres.



« Ma fille a obtenu un suivi avec une nouvelle psychiatre de l'Institut Douglas et une équipe d'intervenantes formidables »

Si je vous écris ce long préambule sur la persistance, c'est pour partager mon opinion au sujet de la mobilisation pour un coup d'éclat, dont il a été question dans un précédent courriel de PARDI. Personnellement, je ne crois pas aux coups d'éclat. Je ne dis pas qu'il ne faut rien tenter, au contraire. Par contre, la manifestation brutale de notre colère n'est qu'une façon d'attirer l'attention de façon éclatante,

Soutenir nos enfants... ça ne s'arrête jamais!

C'est notre quête et nous avons besoin d'un bâton de pèlerin pour continuer sans cesse à avancer!



Le bâton de pèlerin c'est :

- **La quête et la persévérance** : Le bâton incarne l'aide reçue de l'extérieur, l'effort pour continuer son chemin malgré les difficultés, et la mémoire des expériences vécues;
- **La verticalité** : Il est aussi l'axe qui relie la terre au ciel, représentant une aspiration à l'élévation spirituelle et la verticalité de l'être;
- **La résilience** : Comme le tuteur d'un arbuste, il symbolise la capacité à résister aux intempéries et à croître dans la verticalité, à l'image du pèlerin qui se fortifie au fil de son voyage;
- **L'âme du pèlerin** : Le bâton s'usant et se patinant sous les effets du soleil, de la pluie et de la marche, il porte en lui les traces du chemin parcouru, devenant une mémoire tangible de l'expérience vécue.

J'aime cette métaphore du pèlerin pour les parents que nous sommes.

Et pour l'après nous? Question existentielle tellement pertinente et angoissante! Avons-nous d'autres choix que de faire confiance aux balises que nous aurons mises en place tout au long de notre vie.

Voilà ce que je crois sincèrement après toutes ces années d'accompagnement de ma fille à travers les dédales de nos institutions.

Bonne route à nous tous pour la suite...!

Et un grand merci à Delphine, Isabelle et Lyrvold... et à toute la belle équipe de PARDI!

Michelle Léger, mère d'Alexia

Un message pour toute les familles ou proche qui ne sont pas encore membres de PARDI

Chers parents et proches !

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

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



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

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

Nous vous invitons donc à [devenir membre ou à renouveler votre adhésion](#) à PARDI au montant annuel de 15 \$. Vous pouvez soit nous faire venir un chèque libellé au nom de PARDI à l'adresse suivante : PARDI - 3958, rue Dandurand, bureau 5, Montréal Québec, H1X 1P7 ou par virement Interac en nous envoyant les fonds à l'adresse courriel suivante : coordination@pardi.quebec. Posez n'importe quelle question de sécurité, mais il est important d'utiliser le mot de passe suivant : **cotisation**.

Un reçu officiel pour fins d'impôt sera émis, en fin d'année, pour tout don supérieur à 15\$ (par exemple, pour un don de 50 \$ un reçu d'impôt de 35 \$ sera émis).

8 novembre

Circuit : *Au coeur de nos droits* Un siècle de luttes pour la défense des droits humains à Montréal



Ce parcours a été créé en collaboration avec la Ligue des droits et libertés pour son 60e anniversaire en 2023 et cette année, le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal et PARDI s'associent pour vous l'offrir.

Le circuit dresse un panorama des grandes luttes pour les droits humains qui ont marqué l'histoire de Montréal depuis un siècle ! Il plonge au cœur des combats pour l'avancement de ces droits depuis les mobilisations contre la « loi du cadenas » de Maurice Duplessis jusqu'à celles d'aujourd'hui.

Ce parcours nous transporte vers les lieux emblématiques associés à la défense des droits. Mettant en lumière le rôle crucial des mouvements sociaux et des groupes marginalisés dans l'avancement des droits humains, il invite à réfléchir aux acquis des luttes passées et au chemin qui reste à parcourir pour assurer la reconnaissance des droits de toutes et tous. Si vous souhaitez vous joindre à nous, merci de vous inscrire en nous écrivant à pardi@pardi.quebec.

DATE ET HEURE : Samedi 8 novembre 2025 de 13h à 16h30

LIEU : Détails à venir

21 janvier

Bingo social



PARDI invite ses membres à partager un moment réjouissant et ludique à la fois autour d'un bingo social dans les locaux de PARDI.

Qu'est-ce que ça mange en automne et en hiver un bingo social ?

Le bingo social permet de s'amuser en groupe dans un esprit d'amélioration de la santé mentale.

Ce bingo respecte les règles usuelles et demande aux participants de partager en suivant la consigne inscrite dans la case. Par exemple, le B9 d'une carte demande à un participant de se lever et de laisser les autres l'applaudir. Sur une autre carte, B9 encourage la personne à parler d'un souvenir d'enfance. Quand tous les groupes ont terminé, on « call » un nouveau numéro. Et ainsi de suite, jusqu'au fameux BINGO!

Si vous souhaitez vous joindre à nous, merci de vous inscrire en nous écrivant à pardi@pardi.quebec.

DATE ET HEURE : Mercredi 21 janvier 2026 de 18h à 19h30

LIEU : Locaux de PARDI

L'AGENDA **DU MILIEU**

18 novembre

Ensemble contre la maltraitance ! Brisons le silence



Cette formation, offerte par la SQDI et donnée par la Ligne Aide Maltraitance Adultes Aînés, vous permettra de :

- En apprendre plus sur ce qu'est la maltraitance et les différentes formes de maltraitance;
- Recevoir des conseils pratiques, pour vous permettre d'être mieux préparé à faire face aux situations de maltraitance dans le cas où vous êtes victime de maltraitance ou dans le cas où vous êtes témoin de maltraitance;
- Mieux comprendre l'aide que peut vous apporter la Ligne Aide Maltraitance Adultes Aînés dans ces situations.

DATE ET HEURE : Mardi 18 novembre 2025 de 12 h à 13 h

LIEU : Sur ZOOM

INSCRIPTION

27 novembre

Tout savoir sur la mesure d'assistance



Ce sera l'occasion de découvrir cette mesure qui permet à un assistant d'accompagner une personne qui, en raison d'une difficulté, souhaite être aidée pour prendre soin d'elle-même, administrer ses biens ou exercer ses droits civils.

En une seule démarche, un assistant peut officiellement être reconnu par les entreprises, ministères, organismes et professionnels et agir à ce titre. La personne assistée conserve toujours le contrôle sur ses décisions. Développée en mettant de l'avant la sécurité, la mesure d'assistance comporte plusieurs filtres de protection pour prévenir les abus et la maltraitance.

Apprenez-en davantage sur cet outil pouvant faciliter la vie de ceux qui ont besoin de soutien dans diverses situations de la vie courante.

DATE ET HEURE : Jeudi 27 novembre 2025 de 10 h à 11 h

LIEU : Sur ZOOM

INSCRIPTION

Parution : 30 octobre 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, bureau 5
Montréal (QC) H1X 1P7