

SEMAINE QUÉBÉCOISE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Différents, comme tout le monde!

L'organisme Sans Oublier le Sourire vous convie à la 6e édition de l'événement Différents, comme tout le monde le 6 juin prochain entre 11 h et 15 h au Parc Émilie Gamelin, situé au coin Berri et Sainte-Catherine Est. Sera présenté un concert comprenant un hommage aux Colocs et plusieurs artistes invités. En plus de la portion musicale, il y aura sur place des activités de sensibilisation, de l'animation circassienne, un fort populaire kiosque de hot-dogs et plusieurs surprises!

Venez souligner la Semaine Québécoise des Personnes Handicapées avec nous le 6 juin prochain! Apportez votre lunch et profitez de cette occasion pour sortir manger en profitant d'une fête hors du commun!

Le Parrainage Civique Les Marronniers ouvre son sympathique et chaleureux CAFÉ BISTRO



Et voilà, Le Jarry-Deuxième café bistrot est ouvert depuis le 2 avril dernier. Ce n'est pas seulement un café-bistrot qui vient d'ouvrir, mais un projet en économie sociale à l'intérieur même d'un organisme communautaire, qui ne sera plus jamais le même. Le PCM prend pignon sur rue et devient un lieu vivant, où les personnes vivant avec une déficience intellectuelle sont connues et reconnues, et où la mixité sociale est souhaitée, voire provoquée. Un lieu de passage où la différence peut être vécue comme une normalité!

Êtes-vous une personne handicapée ou le proche parent d'une personne handicapée?

Le gouvernement du Canada réalise une étude portant sur les programmes gouvernementaux qui s'adressent aux personnes handicapées, de même que sur les enjeux liés à l'épargne pour l'avenir.

Si vous ou un membre de votre famille immédiate recevez le crédit d'impôt fédéral pour personnes handicapées, vous pourriez être admissible pour participer à l'étude.

Comme participant(e) de l'étude, vous devrez prendre part :
1) à une séance de discussion de deux heures ou
2) à une entrevue téléphonique de 40 minutes.

En guise de reconnaissance du temps que vous aurez consacré à l'étude, vous recevrez une rétribution en argent de 75 \$. Pour vous proposer comme participant(e) à l'étude, veuillez composer le 1-866-770-4649. Vous pourrez laisser un message indiquant votre nom et votre numéro de téléphone. On vous rappellera pour confirmer si vous répondez aux critères de l'étude.



C'est Phoenix SPI, une maison de recherche indépendante du Canada, qui assure la réalisation de cette étude pour le compte du gouvernement du Canada.

Vos renseignements personnels seront traités de manière entièrement confidentielle.

Invitation aux cafés-rencontres RÊVANOUS!

Depuis 2012, il existe dans le quartier Ahunatic un nouvel organisme communautaire: RÊVANOUS. Sa mission est de permettre aux adultes présentant une déficience intellectuelle légère associée ou non à d'autres troubles de développement de vivre en appartement autonome avec soutien, s'ils le désirent.

Pour ceux qui sont intéressés à ce projet de vie, RÊVANOUS a élaboré des ateliers de sensibilisation préparatoire à la vie résidentielle autonome avec soutien. Tous les parents qui vivent avec un adulte déficient intellectuel léger peuvent avoir un grand besoin d'échanger sur leur vécu et leurs préoccupations. Ils sont soucieux de préparer leur avenir. celui de leur enfant à court ou à long terme, et d'aider leur enfant adulte à devenir plus mature et autonome. RÊVANOUS offre donc des cafés-rencontres thématiques dirigés aux parents intéressés.

Le but de ces rencontres est de briser l'isolement des parents, de leur offrir un lieu d'échange et de réflexions, de les faire cheminer vers des pistes de solutions à leurs préoccupations, les outiller pour mieux aider leur enfant adulte à progresser vers plus d'autonomie, et les amener à trouver des bases sur lesquelles construire un avenir sécuritaire pour leur enfant adulte autant maintenant en vivant avec eux que lorsqu'ils ne seront plus là...



Ces rencontres auront lieu de septembre à décembre 2013. Comme les places sont limitées, nous vous invitons à vous inscrire ou à vous informer dès maintenant, en contactant Karine Boivin, coordonnatrice. 514.528.8833 karineboivin@revanous.org

« Mieux comprendre les tâches quotidiennes des parents d'enfants ayant un TSA pour leur offrir des services adaptés »

Une équipe de l'UQAM est à la recherche de pères et de mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) âgés de 2 à 12 ans, pour participer à une étude sur les attentes et les besoins de ces parents, et sur les tâches qu'ils effectuent quotidiennement pour aider leur enfant. Cette recherche est financée par l'Office des personnes handicapées (OPHQ) et conduite par une équipe de recherche de l'Université du Québec à Montréal. Pour participer, et pour avoir toutes les informations concernant cette étude, allez sur le site web de la recherche au <http://goo.gl/QQ3D8> ou contactez directement l'équipe de recherche à l'adresse suivante : courcy.isabelle@ermesa.org ou en appelant au 514.987.3000 poste 8264.



Info-Parents

Bulletin d'information de l'Association de parents pour la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement

Des nouvelles de l'APDITED

UNE SOIRÉE AVEC ANNIE FILION, DÉNICHEUSE D'APPLICATIONS par Isabelle Perrin

Quand en 2011, j'ai découvert l'univers IPAD, j'ai d'abord bondi de bonheur! Voilà l'outil idéal pour nos enfants à défis particuliers. Et puis, en fouillant un peu l'internet, j'ai découvert ce puits sans fond, en perpétuelle expansion, qu'est le monde des applications IPAD. Mon bonheur s'est alors transformé en point d'interrogation. Une autre activité-vampire, qui sucera tout mon temps!

Dans les premiers mois, mes recherches visaient des besoins très spécifiques pour mon garçon. Par exemple; la pré-écriture. J'y ai trouvé des applications qui ont donné le goût à notre fils d'apprendre à écrire. Ce qui n'est pas rien pour notre jeune qui présente des dyspraxies sévères, un déficit d'attention avec hyperactivité et une déficience intellectuelle. Bref, il a tellement bien répondu à cette tablette, que oui, j'ai passé des soirées à explorer l'Apple Store pour dénicher des applications qui pourraient l'accompagner pour d'autres apprentissages. Et quand on cherche dans ce puits, on y trouve. Toutes sortes de choses. Des bonnes et des moins bonnes. Et ça représente beaucoup de temps, la denrée la plus précieuse qui soit pour moi!

Le 17 avril dernier, lors de la soirée IPAD offerte par Annie Filion à l'APDITED, je me suis rendue à l'évidence! Annie Filion est la fille à connaître lorsqu'on se procure un IPAD pour nos jeunes qui ont des limitations fonctionnelles. Pur bonheur pour un parent qui n'a ni le temps, ni l'énergie pour aller magasiner chez Apple Store dans ses temps libres!

Annie Filion est maman de trois garçons qui présentent un TED. Et elle a, de toute évidence, croqué la pomme... et est devenue adepte à la tablette (ses fils aussi semble-t-il!). Elle a offert aux parents présents à la soirée, un document de plus de 40 pages, répertoriant plus de 350 applications, regroupées par thématique, en y indiquant pour chacune d'entre elles, sa description et son prix.

Il s'agit d'un document précieux qui est bonifié lorsqu'on est abonné à sa page facebook, puisqu'elle y indique, presque tous les jours, les nouvelles applications et celles qui sont offertes gratuitement.

Durant la soirée, Mme Filion a fait un survol du répertoire d'applications. Elle a répondu aux nombreuses questions de parents conquis par cet appareil! Un beau petit péché véniel qui plaît particulièrement à nos enfants! Une soirée intense, bourrée d'informations, mais qui m'a permis de sauver beaucoup de temps. Merci aux organisateurs de l'APDITED!

PS; le prix d'une tablette IPAD varie entre 329 \$ et 929 \$. Les applications qui s'y rattachent coûtent en moyenne 1.99 \$. Ce qui est représenté une économie magistrale, quand on pense aux prix des jouets éducatifs spécialisés!

Vous trouvez sa page Facebook à l'adresse suivante: www.facebook.com/AnnieFilionTablettesAutisme



RENOUVELLEMENT DE VOTRE CARTE DE MEMBRE

L'APDITED vous invite à renouveler votre carte de membre pour l'année 2012-2013! Vous pouvez remplir le formulaire ci-joint et nous le faire parvenir, avec votre cotisation annuelle de 10\$. Nous vous suggérons de le faire par chèque, au nom de l'APDITED. Un reçu pour fins d'impôt vous sera remis pour toute contribution supérieure à 10\$, puisque l'Association est un organisme de charité reconnu par le gouvernement. Vous pouvez également nous le remettre lors de notre assemblée, le 28 mai prochain. Votre membership vous permet, entre autres, de recevoir votre Info-Parents quatre fois par année, d'être invités à nos soirées d'informations, et vous donne le droit de vote lors de nos assemblées annuelles! Merci de prendre un peu de temps pour ce renouvellement!

Des nouvelles pour les 21 ans et plus

À propos des ressources résidentielles

par Katharine Cukier

La soirée d'échange sur les ressources résidentielles pour les adultes ayant une DI ou un TED, organisée par l'APDITED, a regroupé une vingtaine de parents qui ont été invités à faire part de leurs expériences. Thérèse Colin, coordonnatrice du CRADI et Julie Turgeon, coordonnatrice de l'APDITED, ont animé la soirée. Mme Colin a donné une bonne idée du système et des types de ressources existantes. Elle a souligné que la qualité variait trop d'une ressource à l'autre et qu'il y avait une absence d'équité dans les services offerts à travers le Québec. Elle a également expliqué que la réorganisation des services entre la 1re (CSSS) et la 2e ligne (CRDI) a contribué aux difficultés actuelles. Elle garde espoir car il semble y avoir une ouverture au dialogue, notamment avec la création d'un comité mixte milieu associatif-CRDITED de Montréal.

Les échanges étaient énergiques, parfois douloureux. Les parents, plusieurs dans la soixantaine, ont tous dit qu'ils continuent de se battre pour les services à leur enfant handicapé. Certains déploraient l'inégalité des services et ressources, l'absence de surveillance et de contrôle de qualité des ressources de type familial (RTF). Même avec de très bonnes intentions, certaines familles d'accueil n'ont tout simplement pas assez de formation et de soutien des centres de réadaptation pour veiller adéquatement sur leurs résidents. Parfois, il y a de la négligence grave et certains parents parlaient de situations très troublantes, où la santé et la sécurité de leur enfant étaient menacées. L'autre thème important était l'absence d'activité et de loisir pour les résidents. Plus optimiste, un parent a avoué être finalement heureux avec la résidence de sa fille, une ressource à assistance continue (RAC). Mais, il soulignait que le chemin avait été long.

En écoutant les témoignages des parents, chacun avec sa propre histoire particulière et souvent pénible, on aurait aimé que quelques élus soient présents. Ils n'auraient pas pu rester indifférents aux difficultés déchirantes que rencontrent les familles des enfants DI-TED tout le long de leur vie. Le moment où un parent doit accepter de placer son enfant vulnérable dans une résidence est certainement un des plus difficiles de sa vie. Qu'il puisse faire ce choix avec la certitude que son enfant soit en sécurité et capable de continuer d'évoluer est la moindre de choses que notre société puisse lui offrir.

Une soirée d'information complémentaire sur les ressources d'hébergement

À la demande générale, une soirée informative sera organisée par l'APDITED, afin de présenter aux parents qui songent à une ressource résidentielle pour leur enfant les options qui s'offrent à eux. Cette soirée aura lieu en juin, la date et le lieu restent à confirmer. Contactez-nous si cette soirée vous intéresse! 514.376.6644 ou apdited@gmail.com

Services socioprofessionnels pour les 21 ans et plus : 10 M\$ et un groupe de travail

Le gouvernement du Québec investit 10 M\$ supplémentaires dans l'amélioration des activités socioprofessionnelles et des services résidentiels pour les jeunes adultes handicapés. Annoncées le 8 avril dernier, ces nouvelles sommes permettront d'offrir des activités de jour significatives, liées à leurs intérêts et adaptées à leur situation spécifique, aux personnes handicapées qui ne peuvent intégrer le marché de l'emploi. Elles permettront également de mettre en place des solutions de rechange à l'hébergement en établissement institutionnel, en favorisant de nouvelles formules résidentielles avec soutien convenant à de jeunes adultes en quête d'autonomie.

Ce montant récurrent s'ajoute aux 35 M\$ annoncés en juin 2012 pour l'amélioration des services plus généraux offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble envahissant du développement. De plus, la ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse, Mme Véronique Hivon, a annoncé du même coup la création d'un groupe de travail sur l'organisation des services socioprofessionnels pour les personnes handicapées de 21 ans et plus.

Tel qu'il a été rapporté dans les médias dernièrement, plusieurs personnes handicapées qui atteignent l'âge de 21 ans, et qui doivent donc quitter l'école, se retrouvent sans services socioprofessionnels, comme des activités de jour qui leur permettraient de maintenir leurs acquis, voire de poursuivre leur développement, sur les plans social et cognitif notamment. Lorsque des services sont offerts, ceux-ci ne répondent pas toujours aux besoins spécifiques de la personne et ne sont parfois offerts qu'à temps partiel. Certains parents doivent donc quitter leur emploi pour s'occuper de leur jeune adulte handicapé qui ne peut rester seul à la maison. La situation est particulièrement difficile dans cinq régions du Québec : Laval, Lanaudière, Laurentides, Montérégie et Outaouais. Ce sont celles-ci qui recevront les 10 M\$ supplémentaires.

« L'Office se réjouit de cette annonce qui apportera à court terme une solution concrète à l'actuel manque de continuité dans les services aux personnes handicapées de 21 ans et plus, dit Mme Sylvie Tremblay, directrice générale de l'Office des personnes handicapées du Québec. Les activités de jour sont essentielles à la participation sociale des personnes handicapées qui ne peuvent intégrer le marché du travail. En leur offrant des occasions de stimulation et d'apprentissage, ces activités leur permettent de continuer d'évoluer dans un milieu adapté à leurs besoins. C'est donc avec grand intérêt que l'Office participera au groupe de travail annoncé par la ministre. En réunissant les différents ministères concernés avec des représentants du mouvement d'action communautaire autonome des personnes handicapées, ce comité permettra de mieux comprendre les enjeux et de trouver des solutions appropriées, efficaces et durables. » Bien sûr, Express-O fera le suivi de ces travaux. (Source Express-O 18 avril)

Nouvelles de nos partenaires

Le Mouvement PHAS à la défense de nos droits!!!

Vous souvenez-vous, à la même époque l'an passé, le gouvernement a débloqué un budget de 35 millions pour les services aux personnes en situation de handicap. Cet investissement était une réponse presque « sur mesure » aux revendications, aux mobilisations et autres actions de défense des droits qui ont eu lieu au Québec dans les mois précédents.

Dans cet article, nous présenterons des exemples récents d'actions de défense des droits qui ont contribué à ces gains. Quand on se mobilise et qu'on s'organise pour obtenir quelque chose, on y parvient.

De la somme de 35 millions de dollars pour les services en déficience physique et intellectuelle, une portion de 9 millions est destinée aux services spécialisés de réadaptation. Pour l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ): «cet investissement permettrait d'offrir les services en temps requis à près de 1800 personnes additionnelles, sur 5650 usagers en attente» (communiqué de presse AERDPQ, 20 mars 2012).

L'ajout de ressources est une revendication de longue date du Mouvement PHAS et de nos partenaires du milieu associatif pour améliorer l'accessibilité des services pour les personnes en situation de handicap et leurs proches. C'est un pas dans la bonne direction mais il reste encore du chemin à parcourir avant que les personnes et leurs proches aient accès à l'intégralité des services publics et gratuits dont ils ont besoin dans un délai socialement acceptable. C'est la mission du mouvement PHAS que nous poursuivons sans relâche.

Ensuite, une tranche de 15 millions était destinée au soutien aux familles et aux services socioprofessionnels. Dans les mois précédant cette annonce, la région de la Montérégie a notamment été le théâtre d'une mobilisation initiée par des parents exaspérés du manque de ces services. Ce groupe de parents a été l'instigateur de nombreuses actions dont une pétition déposée à l'Assemblée nationale appuyée par plusieurs milliers de signataires à travers le Québec. La pression exercée sur le Ministère par ces moyens n'est pas étrangère à cet investissement qui se veut une réponse à ces demandes.

Une autre partie du 35 millions était spécifiquement destinée à la clientèle ayant un trouble envahissant du développement. À notre avis cela est attribuable à l'action soutenue des groupes en autisme et en troubles envahissants du développement. Certains de ces groupes, comme Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM), poursuivent l'objectif de faire de l'autisme une priorité nationale. Pour ce faire, des actions nombreuses et soutenues sont fréquemment menées tels que des pétitions, des campagnes de lettres aux députés ou des rassemblements organisés comme lors du mois de l'autisme ou devant les bureaux du Premier ministre pendant la dernière campagne électorale.

Peut-être que signer une pétition ou aller à une marche ne va pas vous donner un accès immédiat aux services que vous attendez. Ça met de la pression et peut inciter ceux qui ont le pouvoir d'améliorer l'accès aux services publics, c'est-à-dire les décideurs politiques, à régler les problématiques pour tous.

Dites-vous bien que vous n'êtes pas seul et que de nombreux parents sont confrontés aux mêmes problèmes. Il y a des problèmes fréquents, récurrents, et présents partout au Québec. Ce sont des problèmes collectifs, parce qu'ils concernent un grand nombre de personnes. Sans une solution globale, d'autres personnes continueront toujours à éprouver les mêmes problèmes. En se rassemblant et en s'organisant pour agir collectivement nos chances de succès sont plus grandes et tout le monde y gagne au final.

Bien sûr, gardons à l'esprit que c'est la somme des efforts de nombreuses personnes, groupes, organismes et associations sur le long terme qui permet de faire des gains.

Ces exemples montrent que les parents et les personnes en situation de handicap ont l'oreille du gouvernement et du ministère de la Santé et des Services Sociaux. Dans ce texte, nous avons voulu montrer l'effet que nous pouvons avoir collectivement lorsque nous revendiquons nos droits et c'est ce que nous vous invitons à faire.

Olivier Martin, coordonnateur du Mouvement PHAS (Source *EntreParenthèses*, SPPH, Numéro 75, mars 2013)

Guide à l'emploi pour les TSA (personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme) au pays des neurotypiques

La Fédération Québécois de l'Autisme publie un nouveau guide à l'intention des adolescents et des adultes autistes. Produit en collaboration avec le Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées, le « Guide à l'emploi pour les TSA au pays des neurotypiques » s'ajoute aux deux autres titres que la FQA a fait paraître précédemment, le « Guide de vie » et le « Guide de sexualité ».

Le « Guide à l'emploi » est une source d'information sur les préalables au travail. On y présente les services spécialisés de main d'oeuvre, les programmes et les mesures d'aide à l'emploi. Vous pouvez vous procurer un exemplaire de ce guide à la Fédération en communiquant avec eux au 514.270.7386 ou par courriel à info@autisme.qc.ca. 12\$ pour les personnes TED, les membres ou les parents, 15\$ pour les autres. Prévoir des frais de 3\$ pour les frais postaux.

