



ÉTÉ 2014

Info-Parents

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

Le mot de la présidente

Chère APDITED,

C'est ainsi que je commençais mon « Mot de la présidente » lors de l'assemblée générale du 27 mai. Drôle de façon de commencer une assemblée me direz-vous! Mais c'est parce que je suis bien attachée à cette association qui s'appelait l'Association des parents du Centre Gabrielle-Major jusqu'en 2012, née de la fusion de l'Association des parents de Charleroi et de l'Association des parents des bénéficiaires des Centres Marronniers en 1996. Sous le nom de l'Association des parents du Centre Gabrielle-Major qui célébrait ses 15 ans en 2012, l'Association s'est toujours démarquée par son engagement dans la défense des droits des parents et par le fait même des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Quand je suis devenue présidente de l'Association, il y a deux ans, c'était avec l'objectif de lui donner une place bien à elle, puisque l'association se voyait transformée malgré elle par la fusion de trois centres de réadaptation en un seul centre, le CRDITED de Montréal et qu'elle devait reprendre une place parmi les associations montréalaises déjà existantes.

Si l'association n'avait pas eu sa raison d'être, nous aurions possiblement mis la clé sous la porte. Le rapport d'activités présenté par les deux permanentes de l'Association Isabel Molliet et Sophie Barlagne a montré que l'Association avait pris sa place dans la région de Montréal et avait donc sa raison d'être : défense des droits, information (bulletin et rencontres), soutien aux familles, etc. Par ailleurs, l'Association travaille en concertation avec les autres représentants du milieu associatif. Sa participation aux tables de concertation et comités de travail est appréciée par les partenaires, on nous le dit fréquemment. Elle est de plus en plus connue pour ses rencontres d'information visant à outiller les parents sur différents dossiers. Et ces rencontres sont fréquentées par de nouveaux parents qui viennent grossir les rangs des membres. Son bulletin continue d'être lu et apprécié par bon nombre de parents et d'intervenants.

Le travail effectué depuis l'été 2013 est colossal pour une si petite équipe et nous en félicitons Isabel et Sophie. Mais nous sommes conscientEs qu'il y a toujours matière à amélioration, alors exprimez-vous.

Pour l'année qui vient, le conseil d'administration, et particulièrement Isabelle Perrin, a préparé un plan d'actions qui a de l'ambition. Nous avons beaucoup de projets pour rendre l'Association encore plus combative et encore plus dynamique. N'hésitez pas à nous contacter, nous sommes là pour ça. Si nous pouvons vous aider, nous le ferons, sinon, nous vous dirigerons vers des ressources pertinentes.

Hélène Morin, présidente

À vos agendas !

Les soirées-conférences reprendront dès l'automne prochain.
N'hésitez pas à nous faire part des thèmes que vous souhaiteriez que nous vous proposons à apdited@gmail.com

Le saviez-vous ?

À la fin de l'année scolaire 2012-2013, les EHDAA comptaient pour 20,8% des élèves dans les écoles publiques du Québec. 1 jeune sur 5 fait partie des élèves en difficulté dans les écoles du Québec. Source : www.journaldemontreal.com/2014/05/17/record-deleves-en-difficulte-dans-nos-ecoles

Des nouvelles de l'APDITED

Faire face aux défis financiers

L'avenir financier est une question qui inquiète une grande majorité de parents ayant un enfant qui présente un handicap. Depuis 2008, le gouvernement a mis sur pied le **Régime Enregistré d'Épargne Invalidité, le REÉI** facilitant l'accumulation de fonds grâce à une épargne bonifiée. Près de 750 000 canadiens seraient admissibles au REÉI et pourtant moins d'une personne sur 10 est au courant de ce programme. Le 6 mai dernier, l'**APDITED** a organisé une soirée-conférence sur le REÉI animée par Finandicap. Nous avons poursuivi cette séance d'information en entrevue avec **Guillaume Parent, le fondateur de Finandicap.**

Assurer un niveau de vie et de revenus suffisants à leur enfant ayant un TSA ou une DI est une des inquiétudes majeures des parents, en quoi le REÉI peut les aider à répondre à cette préoccupation ?

- Le REÉI est issu d'une initiative du gouvernement fédéral pensée et conçue pour aider les familles à épargner en contribuant généreusement au compte des bénéficiaires du régime. Il offre jusqu'à 90 000\$ en bons et subventions !

Les familles à faibles revenus peuvent-elles prétendre à l'ouverture d'un REÉI ? Quel est le montant minimum de dépôt ?

- Vous pouvez ouvrir un REÉI sans y verser de cotisation. Le gouvernement dépose jusqu'à 1000\$ de bons annuellement. Et, bonne nouvelle ! ce montant est rétroactif depuis 2008, ce qui signifie que les familles à faibles revenus ont droit à cette subvention sans aucune cotisation de leur part. De plus, le gouvernement verse jusqu'à 300% du montant déposé par les familles.

Le REÉI est-il réservé qu'aux enfants mineurs ?

- Non, le gouvernement offre des bons et des subventions jusqu'à l'âge de 49 ans, mais il est possible d'ouvrir un REÉI jusqu'à l'âge de 59 ans, ce qui permet, dans certains cas, de profiter de certains avantages fiscaux et successoraux.

Quel âge doit avoir l'enfant pour l'ouverture de son REÉI? Si mon enfant a atteint l'âge adulte, peut-il prétendre à ce placement ?

- On peut ouvrir un REÉI pour son enfant dès que ce dernier a droit au crédit d'impôt pour personnes handicapées. Pour éviter les pénalités de retraits précoces, il faut attendre 10 ans après le versement de la dernière subvention. Dans la majorité des cas, quand une personne ouvre un REÉI au bénéfice

d'une personne handicapée de moins de 30 ans, il est fort probable qu'elle puisse retirer l'argent avant son 60ème anniversaire, et ce, sans pénalité.

Quels sont les critères d'admissibilité ?

Le bénéficiaire doit :

- posséder un numéro d'assurance sociale valide,
- être admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées,
- être résident canadien âgé de moins de 60 ans (49 ans pour être admissible aux bons et aux subventions).

Qui peut ouvrir un REÉI au nom de l'enfant ?

- Si le bénéficiaire est mineur, une autre personne peut ouvrir un REÉI en son nom et en devenir le titulaire. Cette personne doit être un parent ou un tuteur du bénéficiaire ayant la charge du bénéficiaire. Rendu à la majorité, le bénéficiaire deviendra le titulaire du compte REÉI à moins que soit ouvert, pour lui, un régime de protection. Si un bénéficiaire est majeur et qu'il est légalement en mesure de conclure un contrat, il doit ouvrir un REÉI par lui-même. S'il n'est pas apte à comprendre et à prendre les décisions pour gérer son compte, il pourra être ouvert par la personne qui est légalement le père ou la mère du bénéficiaire. D'ici le 31 décembre 2016, le gouvernement permettra à un parent d'une personne qui a atteint la majorité et qui est inapte à signer un contrat, d'ouvrir un compte REÉI sans avoir à demander l'autorisation d'un représentant légal.

Est-ce que le fait d'avoir un REÉI aura une incidence sur sa prestation de solidarité sociale ?

- Quand viendra le temps de retirer l'argent du REÉI, les règlements actuels prévoient que le gouvernement québécois pourra imposer un plafond de 950 \$ par mois pour ne pas nuire à la prestation de solidarité sociale. Par ailleurs, les autres types de prestations pour personnes à faibles revenus comme le supplément de revenu garanti, ne sont pas du tout touchés par les retraits de sommes provenant d'un compte REÉI.

Combien de temps peut-on cotiser dans un REÉI ?

Le gouvernement verse des bons et des subventions jusqu'à l'âge de 49 ans mais vous pouvez cotiser jusqu'à 59 ans. La seule limite de cotisation est un plafond de 200 000\$ par REÉI.

Quels conseils donneriez-vous aux parents pour planifier au mieux l'avenir financier de leur enfant ayant une DI ou un TSA?

Pensez-y dès maintenant !!! Il n'est jamais trop tôt pour commencer à planifier !

Concertations et partenariats



L'accès aux services publics dans la conjoncture actuelle par Olivier Martin, coordonnateur du Mouvement PHAS.

Après une pause de quelques mois le parti libéral reprend les rênes du gouvernement avec un nouveau ministre de la santé et des services sociaux. On ne connaît pas la sensibilité du Dr. Gaétan Barette pour les personnes en situation de handicap et leurs parents mais il est clair que le nouveau ministre a beaucoup à faire pour améliorer l'accès aux services publics de santé.

Lucie Charlebois, ministre déléguée à la réadaptation, aura aussi beaucoup à faire. Il n'y a pas seulement la réadaptation dans la vie des personnes en situation de handicap et de leurs parents. Il y a l'école, le travail, le logement, le transport, etc. Bref, tous les aspects de la vie qui font que les personnes et leurs parents ont une réelle participation sociale doivent être pris en compte.

Austérité, rigueur, révision et évaluation des programmes, optimisation, saine gestion, efficacité, vivre selon nos moyens est la rengaine du gouvernement Couillard depuis son élection le 7 avril dernier. Dans la conjoncture actuelle, le «contrôle des dépenses» rime avec moins de services universels et gratuits à l'usage. Les conséquences prévisibles pour les personnes en situation de handicap et leurs proches sont des services moins accessibles, devoir payer pour des services, de possibles réductions de personnel, allongement de l'attente, etc.

Les services sont déjà insuffisants. Les parents et les personnes en situation de handicap attendent longtemps avant d'avoir accès aux services dont ils ont besoin. Nous voyons difficilement comment le réseau public peut faire plus avec moins.

Le projet de loi 67 sur l'assurance autonomie allait dans ce sens. Présenté avant les élections, cette nouvelle réforme concernait les services de soutien à domicile pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap. Sous prétexte de répondre au défi du vieillissement de la population et de donner plus de services, le projet d'assurance autonomie aurait bouleversé notre réseau en accentuant des approches comme la tarification

et la privatisation des services. Pour les personnes en situation de handicap, les reculs s'annonçaient majeurs. Ce qui inquiétait avec l'assurance autonomie était la remise en cause des principes de gratuité, d'accessibilité et d'universalité des services publics.

Ce projet qui devait être déposé ce printemps n'a pas abouti étant donné les élections et le changement de gouvernement. Puisqu'il ne reprenait aucune des demandes du milieu des personnes en situation de handicap, nous ne pouvons que nous réjouir de sa mort au feuilleton.

Alors, à quoi bon écrire aux journaux, recueillir l'appui de groupes communautaires, écrire aux députés, rédiger des articles, faire des présentations sur le sujet ? Nous risquons fort de voir resurgir des éléments de l'assurance autonomie sous une forme ou une autre. D'où l'importance de s'informer, d'être conscientisé aux orientations que le gouvernement entend donner aux services sociaux et de santé publics afin de nous organiser collectivement pour préserver et améliorer l'accès.



Pour la 8e année consécutive, **Sans Oublier le Sourire** a présenté son événement :

Différents, comme tout le monde

qui a eu lieu le 5 juin dernier à la Place Émilie-Gamelin au cœur du Quartier des Spectacles. Cette grande fête annuelle vise à promouvoir l'inclusion des personnes en situation de handicap au sein de la population. Il s'agit d'un grand rassemblement festif unique en son genre où la fête rime avec solidarité, inclusion et tolérance ! C'est une occasion privilégiée de rassembler des gens de divers horizons et de faire vibrer ensemble un écho dont l'impact est réel sur la société ! La thématique de l'édition 2014 était « Tous, le même chapeau ». C'est donc armées de nos chapeaux que nous sommes allées célébrer !

Tribune des parents

Comment votre été se profile-t-il ?

« L'année scolaire tire à sa fin et la saison estivale est à nos portes. Âgés de 15 ans, mes garçons jumeaux, Richard et Roberto, terminent l'étape du secondaire du Centre François-Michelle, une école spécialisée en déficience intellectuelle légère à modérée. Le point culminant de cette belle aventure est le bal de finissant où ils pourront célébrer leur réussite. Le lendemain de cette soirée, j'organiserai une fête en leur honneur en y invitant aussi leurs amis pour qu'ils n'oublient jamais cet événement si important. L'été, pour nous, est un excellent moment pour faire des activités familiales. Nous irons en famille à la piscine où les garçons pourront développer leurs habiletés motrices en plus d'avoir du plaisir ! Nous planifions également d'aller faire un tour au planétarium où ils pourront découvrir l'univers tout en ayant les pieds sur Terre. Enfin, l'expérience dont les garçons sont le plus impatients de revivre est le voyage d'une semaine en Gaspésie. Ce bref voyage leur permettra de vivre un peu de tranquillité et de redécouvrir un élément manquant de la ville : la nature ».

Jenny Sutton, mère de Christina, Richard et Roberto



« Cet été, pendant la fermeture du socio-pro, un accompagnateur fera des sorties avec ma fille Marie-Josée (31 ans) et mon fils Yanick (40 ans). Marie-Josée vit à la maison avec moi mais Yanick habite dans une résidence intermédiaire. L'été est pour moi, une période difficile à organiser. Je dois faire un important travail de planification des sorties et des activités. Je suis tout de même chanceuse de pouvoir compter sur l'aide d'un accompagnateur, sans qui, Yanick passerait une bonne partie de l'été à écouter la TV ou à s'occuper à l'ordi »

Danielle Gaudet, mère de Yanick et Marie-Josée



Une pause lecture !

Le trouble du spectre de l'autisme État des connaissances



Sous la direction de Nathalie Poirier,
Catherine des Rivières-Pigeon
Presses de l'Université du Québec 2013

Basé sur des recensions systématiques des écrits scientifiques, surtout québécois, publiés sur le sujet de 2005 à 2011, cet ouvrage présente un état des connaissances du TSA.

Courtepointe Des histoires qui font chaud au cœur

Danielle Chrétien et ses complices
IQDI Les Éditions de la collectivité 2011

Un livre collectif regroupant les expériences de vie de mères d'enfants ayant une déficience intellectuelle. À savourer un chapitre à la fois.

Le bizarre incident du chien pendant la nuit

Mark Haddon
Pocket, 2005

Christopher Boone a quinze ans. Il possède une intelligence et une logique imparables ; il aime les listes, les plans et la vérité et c'est un fan de Sherlock Holmes, mais il n'est jamais allé plus loin que le bout de sa rue tout seul. Il réussit des exercices de mathématiques très difficiles et comprend la théorie de la relativité. Ce qu'il ne comprend pas, ce sont les autres êtres humains.

Bien plus qu'un livre sur l'autisme, il s'agit d'un roman sur l'amour, l'intelligence et les normes sociales. Le bizarre accident du chien pendant la nuit n'enseigne rien, bien qu'il nous apprenne beaucoup.

INVITATION au pique-nique annuel de Services Résidentiels Chez-Soi

Dimanche 6 juillet de 10h à 18h au parc Bellerive près de la piscine Paul-Emile Sauvageau situé au 9200 rue Notre-Dame est. Le parc est nouvellement aménagé (glissade, terrain de volleyball, grande piscine et pataugeoire, toilettes). Pour information supplémentaire, contactez Marie-Josée Dodier (514) 351-3536