



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

Membres de l'APDITED,

Nous venons de conclure avec succès une année sous le signe de la défense des droits des personnes qui ont une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et nous amorçons une nouvelle année sous le même signe et avec des défis d'envergure.

L'assemblée générale tenue le 9 juin a été fort intéressante puisqu'elle a permis de rencontrer plusieurs membres (nous étions près de 40), d'entendre Me Jean-Pierre Ménard parler de l'accès aux services et d'élire un conseil d'administration composé de trois anciens membres et de trois nouvelles personnes. C'est toujours une bonne chose d'avoir du nouveau monde, ça permet de dynamiser la vie associative. J'en profite pour remercier les personnes qui ont décidé de ne pas demander un nouveau mandat, Mme Antoinette Ménard, M. Ismaël Slimani (les deux étaient à l'association depuis une dizaine d'années) et Mme Véronique Ménard. Merci aux personnes qui ont sollicité un nouveau mandat, Mme Isabelle Perrin, Mme Chantal Pelletier et M. André Caron et enfin bienvenue aux nouveaux élus, M. Hatim Abid, Mme Danielle Gaudet (c'est un retour après quelques années), et M. Fabrice Briatte. Quant à moi, mon mandat se poursuivait pour une autre année.

Lors de sa présentation sur les difficultés d'accès aux services; Me Ménard n'a jamais manqué l'occasion d'encourager les gens qui sont en attente de services ou ceux qui ont perdu des services à utiliser les différents recours comme le mécanisme de plaintes.

Isabelle Perrin, vice-présidente a présenté avec beaucoup de conviction la démarche de recours collectif contre le gouvernement du Québec que

l'APDITED a inscrite à son plan d'action 2015-2016 (voir l'article à ce sujet dans ce numéro).

Je crois que les vacances vont faire du bien à tout le monde parce que l'année a été exigeante pour les membres du CA et pour le personnel que je remercie de tout cœur, Isabel Molliet, Sophie Barlagne et Lyrvold Alexandre. Un mot tout spécial à Lyrvold qui a dû nous quitter pour mener sa grossesse à terme, (le CA se joint à moi pour lui dire que nous pensons à elle et lui souhaitons que tout se passe bien).

Même si c'est l'été, il y aura toujours quelqu'un au bout du fil de l'APDITED pour répondre à vos demandes. Alors bon été, profitez du beau temps et revenez-nous très en forme car l'automne risque d'être chaud en ce qui concerne les batailles contre l'austérité auxquelles nous serons appelés à nous associer.

Hélène Morin, Présidente

Le saviez-vous ?

Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou visuelle (pouvant utiliser le réseau régulier de la STM, mais ayant besoin d'être accompagnées pour s'orienter dans l'espace, dans le temps ou pour leur sécurité personnelle) peuvent obtenir une carte d'accompagnement. Cette carte permet à la personne qui vous accompagne dans vos déplacements d'accéder gratuitement au réseau de bus et de métro de la STM. La carte d'accompagnement est sans frais. Le détenteur de la carte doit acquitter son passage.

Source : <http://www.stm.info/fr/acces/accessibilite-deficience-intellectuelle-ou-visuelle>.

Des nouvelles du milieu

L'après 21 ans, un rapport sur la situation, un autre.

Parmi les nombreux ateliers et conférences proposées au 33^{ème} Congrès annuel de l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), l'équipe de l'APDITED a notamment participé à l'atelier : « **Les activités socioprofessionnelles et communautaires** » animé par Jean Dupont, conseiller aux programmes Direction des personnes ayant une déficience. Un rapport sur l'état de la situation des activités socioprofessionnelles des personnes ayant une DI, un TSA ou une déficience physique (DP) après scolarisation a été mandaté en juin 2014 par la ministre déléguée de la santé et des services sociaux, Mme Lucie Charlevoix afin de proposer des pistes d'amélioration. Cette étude fait en outre, le constat que les ruptures de services peuvent avoir un impact négatif sur l'intégration sociale des personnes ainsi que sur leur famille, une situation bien connue de nos membres à l'APDITED et qui malheureusement ne connaît pas de grands changements malgré les nombreuses réformes du système de la santé et des services sociaux. Autres constats révélés et loin de surprendre les familles, la difficulté d'accès aux services à la fin de la scolarisation et la nécessité d'établir un continuum de services dans le réseau. Ce document devrait aboutir à l'automne 2015 à l'élaboration de plusieurs actions destinées à améliorer la situation socioprofessionnelle des personnes ayant une DI ou un TSA ... une affaire à suivre de près. Ce rapport peut être consulté sur le site web du MSSS <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2014/14-848-01W.pdf>



« Différents Comme tout le Monde », un évènement à préserver !

Comme chaque année, depuis 9 ans dans le cadre de la Semaine québécoise des personnes handicapées, l'organisme **Sans Oublier le Sourire** a tenu son grand rassemblement festif sur la place Émilie-Gamelin pour promouvoir la différence.

Le thème de l'évènement cette année « **La différence, une question de point de vue** » nous invitait à regarder en face la différence, à la connaître, la reconnaître pour l'apprécier. L'APDITED était présente à cette activité de sensibilisation qui s'étouffe de partenaires d'année en année et qui mérite de perdurer pour rejoindre le plus grand nombre. La sensibilisation, c'est aussi notre priorité !



Soirées - conférences, votre avis nous intéresse !

Les conférences que nous vous proposons sont un rendez-vous que plusieurs d'entre vous ont bien identifié. Et pour cause, ces soirées sont l'occasion de vous informer ou de vous outiller sur des divers sujets traitant des besoins spéciaux et des défis spécifiques que rencontrent les familles ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Notre programmation 2014-2015 comptait **6 conférences et 1 formation** offertes gratuitement à nos membres. Des thèmes tels que la sexualité, la sécurité financière, la défense des droits ont été abordés cette année.

Les conférences reprendront à l'automne 2015. Afin de préparer cette prochaine programmation en partant directement de vos besoins pour vous proposer des sujets au plus près de vos attentes, nous avons besoin de recueillir votre avis. Pour se faire, nous vous enverrons, au début de l'été, un **sondage** à compléter en ligne (SurveyMonkey). Nous vous remercions par avance de bien vouloir le compléter et de nous aider ainsi à mieux vous accompagner.

Préparons une rentrée pour tous ! Une pétition pour les élèves en situation de handicap suspendus de leur école est disponible sur le lien de l'Assemblée nationale : <https://www.assnat.qc.ca/fr/exprimez-votre-opinion/petition/Petition-5451/index.html>, **merci de la signer et de la faire signer !**

Quoi de neuf à l'APDITED ?

L'APDITED amorce un recours collectif pour que les enfants ayant un retard global de développement (RGD) puissent bénéficier de services de stimulation précoce.

Lors de la présentation de son plan d'action pour 2015-2016 à notre AGA le 9 juin dernier, le CA de l'APDITED a fait part aux membres de sa décision d'intenter un recours collectif. Isabelle Perrin, vice-présidente a expliqué les grandes lignes directrices qui ont motivé cette initiative de défense des droits, en voici l'essentiel...

« Imaginez votre réaction en apprenant que l'enfant de votre voisine fréquentant la même école que votre fils ait accès à un professeur huit heures par jour, alors que le vôtre n'ait qu'un minuscule quart d'heure. Pouvez-vous un instant imaginer un parent qui fait face à une discrimination semblable?

En gros, c'est l'illustration de ce que vivent de nombreux parents qui reçoivent un diagnostic de retard global de développement pour leur enfant face à un autre qui recevrait un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA). Dans notre cas, notre fils qui a aujourd'hui 11 ans a reçu pendant sa petite enfance 26 heures d'intervention annuellement par le CRDI. Quand on sait que tout se joue avant cinq ans, c'est bien peu pour un enfant qui présentait autant de besoins et qui pourtant, démontrait un potentiel considérable. Quand j'ai appris que les enfants de moins de six ans ayant un TSA obtenaient en moyenne 20 heures d'intervention comportementale intensive (ICI) par semaine, desservis par ce même CRDI, c'est un sentiment d'iniquité que j'ai ressenti. Est-ce que mon fils valait moins qu'un autre? Est-ce que ses besoins étaient moins louables? Est-ce qu'on réalisait l'impact de ce manque de service sur son avenir? Et quels en seraient les coûts sociaux à plus long terme? En 2015, rien n'a changé. Les familles touchées par ce diagnostic vivent à leur tour cette injustice. Une situation qui est tout simplement inacceptable.

Après consultations, le CA de l'APDITED a pris la décision d'intenter un recours collectifs contre le gouvernement afin que ce dernier s'engage à mettre en place, comme il l'a fait auprès des enfants qui vivent avec une trouble du spectre de l'autisme, un plan d'action avec les ressources financières nécessaires. Cette action est avant tout une question de justice, d'équité et d'efficience. Le développement des enfants ayant un retard global de développement est actuellement entravé. Les professionnels du rapport Pépin (2006) indiquent que « l'intervention précoce doit être introduite très tôt dans la vie de l'enfant ». Dans un guide de pratique (FQCRDITED) publié en janvier 2015, il est mentionné que « les enfants présentant un RGD puissent avoir recours à une intensité soutenue d'intervention pour une période déterminée, en réponse à leurs besoins. Dans un contexte « d'optimisation » du système de soins de santé, il est questionnable de condamner des enfants à la dépendance à vie. Précisons que le CA de l'APDITED n'a pas l'intention que la démarche aboutisse à une réduction des services auprès des enfants ayant un spectre de l'autisme. Il est attendu que le gouvernement DOIT mettre en place des services de stimulation intensive précoce et de les rendre accessibles sur une base universelle et gratuite. Il est temps de remettre en question la pratique actuelle. Nos jeunes enfants pris en charge pourront enfin devenir des citoyens à part entière. Pour ce faire, l'association mise sur l'implication de parents qui souhaiteraient s'engager dans cette démarche. Les familles intéressées peuvent communiquer avec la permanence au [514-376-6644](tel:514-376-6644) ou apdited@gmail.com

**Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin !
Nous comptons sur vous !**

Isabelle PERRIN, vice-présidente de l'APDITED



Toute l'équipe de l'APDITED vous souhaite, à vous et à vos enfants, un superbe été rempli de joie familiale et de détente.

Bon été !

Bienvenue aux 3 nouveaux membres de notre CA !

Lors de notre assemblée générale qui s'est tenue le 9 juin dernier, les membres présents ont réélu **Chantal Pelletier, Isabelle Perrin et André Caron**. **Hélène Morin** est restée en poste. Trois nouveaux membres ont été élus **Danielle Gaudet, Fabrice Briatte et Hatim Abid**. Nous remercions chaleureusement **Ismaël Slimani, Antoinette Ménard et Véronique Ménard**, anciens membres du CA, pour leur dévouement et leur implication tout au long de leurs mandats.

« Je suis le papa d'Océane qui aura 7 ans au mois de juillet et qui a un syndrome de West. J'ai déjà fait partie du CA de l'ancien CPE d'Océane et cette expérience fut très enrichissante. Ce n'est pas toujours facile d'être parent d'un enfant déficient intellectuel, nous nous battons parfois contre un système qui est supposé nous aider. Ces raisons me poussent à agir en m'investissant dans le CA de l'APDITED afin de faire bouger les choses pour le bien de tous nos enfants. »

Fabrice Briatte

« J'ai deux enfants handicapés ayant des déficiences intellectuelles et physiques. Mon fils a 41 ans et ma fille 32 ans. J'ai été pendant 15 ans, jusqu'en 2011, au CA de l'Association de parents de Gabrielle-Major. Ça fait 41 ans que je me bats pour mes enfants et pas seulement pour eux mais pour tous. Malheureusement ce n'est pas fini, alors j'ai le goût de continuer. Mon dada c'est la défense des droits. »

Danielle Gaudet

Vous souhaitez profiter de la Tribune des parents pour vous exprimer, écrivez-nous à : apdited@gmail.com



Une pause lecture

Avant de partir en congé de maternité, **Lyrvoid Alexandre**, secrétaire-réceptionniste de l'APDITED, a lu pour nous « **Ouvrir les yeux pour**

elle : les étapes du deuil d'une maman » un livre de **Nadia Lévesque** (2014) auto-édition, 354 pages, déjà sur les étagères de la bibliothèque de l'APDITED.



« **C'est en le vivant qu'on s'en sort. C'est en pleurant qu'on comprend, et surtout, qu'on transforme notre deuil en vécu.** »

Nous retrouvons sur le marché une panoplie de livres écrits par des spécialistes en tout genre, mais rien n'égale le témoignage d'une mère d'un enfant autiste. Cet ouvrage peut être utile autant pour les parents d'enfants différents que pour son entourage ou pour ceux ou celles qui désirent comprendre le vécu d'un parent confronté à cette réalité. Nadia Lévesque a rédigé ses textes en même temps qu'elle vivait les différentes émotions du deuil de ce qu'elle appelle, l'enfant normal. L'auteure démontre que c'est en vivant pleinement les étapes du choc, du déni, de la colère, de la tristesse, de la résignation, de l'acceptation et de la reconstruction, qu'on peut s'en sortir. Dans son livre, elle est transparente, elle s'assume entièrement et ne craint pas qu'on la juge. Elle dit tout haut ce que beaucoup de parents n'oseraient jamais déclarer publiquement. On s'aperçoit que cette expérience a amené cette ancienne femme d'affaire du monde de la mode à un autre niveau de sa vie, bien loin de la femme qu'elle était lorsqu'elle avait « tout » pour impressionner. Ce livre « se veut un message d'espoir pour toutes celles qui ne se sentent pas à la hauteur et qui doutent d'elles ».