



# 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

Chers parents,

L'année qui vient va nous demander des efforts supplémentaires. En effet, nous allons devoir exercer une grande vigilance sur les services offerts à nos fils et à nos filles, vigilance en ce qui concerne la qualité, la continuité des services et même l'existence de certains services.

Vous lisez les nouvelles, écoutez des entretiens, vous entendez des gens revendiquer des services, se prononcer contre les compressions budgétaires. Tout cela n'est pas une invention, il y a vraiment un contexte difficile pour les services publics en général et en particulier pour les services de réadaptation dont nos enfants ont grandement besoin.

Quand ils sont jeunes, ils ont besoin de stimulation, ils ont besoin qu'on les aide à apprendre, puis au fur et à mesure des années, ils nécessitent un soutien important pour passer à travers les transitions vers l'école primaire, puis secondaire et ensuite vers la vie active (activités valorisantes, travail, hébergement, loisirs, etc.). Ils ont besoin aussi qu'on les aide à maintenir les acquis qui sont le résultat de beaucoup d'efforts.

Comme parents, nous faisons notre bout de chemin mais nous avons besoin que des personnes spécialisées en éducation soutiennent nos fils et nos filles dans leur développement en vue de plus d'autonomie. Trop de parents s'épuisent dans leur démarche pour obtenir des services. Ce n'est pas normal que nous devions sans cesse frapper aux portes des établissements pour obtenir les services

**L'Info-Parents paraît 4 fois par année.**

**Rédaction, mise en page :** Sophie Barlagne  
**Articles signés** des membres du CA et de l'équipe de l'APDITED.

**Correction :** Carole Lussier

**Envois postaux :** Myriam Tourangeau

pourtant jugés indispensables. À propos des parents de personnes handicapées, on entend souvent parler du parcours du combattant (et sûrement de la combattante), un parcours qui use prématurément.

Dans les mois qui viennent, la priorité de l'Association sera le recours collectif concernant les services en déficience intellectuelle. Nous aurons besoin de vous : n'hésitez pas à nous faire connaître vos réalités, les succès comme les difficultés. Et puis venez nous rencontrer à l'Assemblée générale du 14 juin (renseignements dans ce bulletin).

**Hélène Morin, présidente**

## Le saviez-vous ?

### Le consentement aux soins

Toute personne est présumée apte à consentir à des soins, ou à les refuser, y compris celle qui est visée par un mandat ou un régime de protection. Concrètement, cela veut dire que pour chaque soin proposé, on doit d'abord vérifier l'aptitude à consentir de la personne inapte. Si la personne est considérée inapte à consentir, c'est le consentement du mandataire (désigné en vertu du mandat d'inaptitude), ou encore du tuteur ou du curateur qui doit être obtenu.

Source : <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/conseils/capsules/que-faire-avec-un-proche-inapte-qui-refuse-un-soin-prescrit>

**Pour plus d'informations voir aussi le site du Curateur public :**

<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/personne/consentement.html>

# Des nouvelles du milieu

## **NOUVEAU** JURIDOC, le guide juridique de l'APDITED

**Un outil sur le Réseau de la santé et des services sociaux pratique pour les parents.**

L'APDITED était fière de lancer son guide JURIDOC le 17 mars dernier, lors de la *Semaine québécoise de la déficience intellectuelle*. Une certitude, il a reçu un très bon accueil de la part des parents, de nos partenaires et d'organismes œuvrant auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou un TSA de la région de Montréal et d'ailleurs au Québec.

### **Pourquoi ce guide ?**

**« Quand on connaît ses droits, on est plus confiant. Il est essentiel que de nouveaux parents prennent la relève pour assurer que les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme reçoivent les services sociaux et de santé auxquels elles ont droit, des services en réponse à leurs besoins »** indiquait notre présidente, Hélène Morin, en présentant **JURIDOC** lors de son lancement. Les dossiers relatifs aux services sociaux et de santé sont nombreux et pas des plus faciles à gérer pour les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un TSA. Beaucoup se heurtent à la complexité du Réseau et la plupart ont de la difficulté à connaître leurs droits et à les faire valoir.

En réalisant ce guide, **l'APDITED** a voulu fournir aux familles des outils susceptibles de les aider à obtenir des services complets pour leur enfant tant en termes de qualité que de quantité.

### **Le Réseau en termes plus clairs.**

Les parents sont appelés très tôt dans le développement de leur enfant à côtoyer le Réseau, un milieu que beaucoup assimilent à un labyrinthe à cause de la complexité de son fonctionnement et qui, pour beaucoup, devient un parcours du combattant par la difficulté à y délimiter leurs droits. Volontairement rédigé pour être accessible à tous, ce guide est ponctué de conseils et de repères. Il met en évidence des articles de la loi sur la santé et les services sociaux importants à connaître et présente l'essentiel sur le système de la santé, son organisation et le droit aux services pour les usagers. Il traite aussi des recours et ressources disponibles en cas de non respect de ces droits. Vous pouvez le consulter sur notre site : <http://www.apdited.com/guide-juridique/>. Une version audio y est également disponible et des capsules **JURIDOC** sont régulièrement présentées via notre page Facebook.

**Pour faciliter votre recherche de répit** : Solidarité de Parents a initié un portail web **SOLIDARITÉ À VOTRE PORTÉE** pour permettre aux familles de trouver une ressource de répit dans leur région et ce, en temps réel. L'utilisation est gratuite. Pour le consulter : <http://www.portailrepit.com/fr>

## **Le bilan du recours collectif** par Isabel Molliet, coordonnatrice

**Printemps 2015** : Première rencontre avec Me Jean-Pierre Ménard.

**Automne 2015** : Début des entrevues entre le cabinet Ménard, Martin avocats et les familles.

**Hiver 2015** : Les rencontres se poursuivent. Trois familles sont reçues par Me Ménard.

**Printemps 2016** : Audition des trois dernières familles participantes.

**Juin 2016** : Rencontre entre le CA de l'APDITED et Me Ménard pour une mise à jour sur l'avancée du recours.

Que de chemin parcouru depuis les premières réflexions sur le recours collectif. Le temps passe et plus la décision de poser un geste fort devient importante... presque essentielle. Toutes les familles rencontrées ont verbalisé des besoins et des inquiétudes propres à la problématique de leurs enfants. Cependant des éléments communs sont ressortis presque systématiquement. Des inquiétudes concernant l'apprentissage et la prise en charge scolaire, le manque de stimulation, aussi bien sur le plan précoce qu'à domicile, les listes d'attente interminables, le manque de cohérence dans les plans de services, la fermeture des dossiers et enfin, l'absence de prise en charge après 21 ans. Les constats, bien que nous les connaissions déjà, dressent un portrait accablant du réseau de Santé et de services sociaux, et de l'éducation au Québec. Ce portrait montre, une fois de plus, la vulnérabilité des familles face à l'avenir de leurs enfants. Cela donne du « contenu » pour alimenter le recours collectif. Le travail se poursuit donc. L'APDITED a fait de ce dossier sa priorité et cela continuera en 2016.

**Merci à vous pour votre soutien et votre implication.**

# Quoi de neuf à l'APDITED ?



**L'AGA c'est IMPORTANT !  
14 juin 2016 à 18h30**

L'APDITED tiendra cette année son **assemblée générale le mardi 14 juin 2016**. Au cours de cette soirée, nous recevrons **Olivier Martin du Mouvement PHAS** qui fera une présentation sur le **Panier de services assurés en santé et en services sociaux**, et nous partagerons ensemble une légère collation.

Un **tirage au sort** sera organisé pour faire gagner des **lots de présence** (billets de spectacle, de musée, zoo...).

**Votre présence à l'AGA est importante pour la vie de notre Association** car c'est l'occasion pour vous de vous informer du travail qui a été réalisé et d'échanger sur les défis à venir. Cette année, un défi de taille s'est amorcé à

l'APDITED : le recours collectif. Une **invitation** à assister à l'Assemblée générale annuelle ainsi que son ordre du jour sont joints à cet Info-Parents. Nous vous demandons de bien vouloir **confirmer votre présence en communiquant avec nous au 514-376-6644 ou par courriel : apdited@gmail.com**

## RENOUVELLEMENT DE VOTRE CARTE DE MEMBRE

À compter du 1er mai, vous êtes invité(e)s à renouveler votre carte de membre. Nous vous faisons parvenir un formulaire de renouvellement que vous pourrez nous retourner par la poste ou en personne le jour de l'assemblée. Si vous avez déjà effectué les démarches nécessaires pour votre renouvellement, veuillez ne pas tenir compte de ce rappel.

## AGENDA

**Inscription en cours**

<p><b>Du 27 au 29 mai 2016</b></p>	<p><b>29e édition du Congrès canadien de la trisomie 21</b></p>	<p><b>Société canadienne du syndrome de Down RT21</b> Informations et inscriptions : <b>514-850-0666 poste 227</b> Pour consulter le programme des conférences (français et anglais): <a href="http://www.downsyndromeconference.ca/">http://www.downsyndromeconference.ca/</a></p>
<p><b>2 juin 2016 10h30-15h30</b> Place Émilie Gamelin</p>	<p><b>Différents comme tout le monde</b> Tout est possible !</p>	<p><b>Sans oublier le sourire (SOS)</b> Informations : <a href="mailto:differentscommetoutlemonde@gmail.com">differentscommetoutlemonde@gmail.com</a> 514 524-6626 ou 514-561-6626</p>
<p><b>3 juin 2016 9h00-16h00</b> Cégep Garneau à Québec</p>	<p><b>Un emploi pour moi ? Pourquoi pas !</b> Pratiques émergentes en matière d'emploi, planification de la transition école-vie active, préparation offertes par les organismes d'employabilité</p>	<p><b>Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS)</b> <b>Association pour l'intégration sociale Région de Québec (AISQ)</b> Inscriptions et renseignements : 514-725-7245 poste 22</p>
<p><b>14 juin 2016 18h30-20h30</b></p>	<p><b>AGA de l'APDITED</b> Présentation sur le panier de services assurés en santé et en services sociaux  Lots de présence à gagner</p>	<p>Inscriptions : <b>514 -376-6644 ou apdited@gmail.com</b></p>

# La plainte, pour sortir de l'impuissance et défendre nos droits

par Sophie Barlagne, agente de développement

À la demande d'un groupe de parents, l'APDITED a invité Olivier Martin, coordonnateur du Mouvement PHAS à venir parler du processus de plaintes.

**P**orter plainte est un droit que l'utilisateur peut exercer pour faire connaître les raisons de son insatisfaction, corriger une situation ou faire respecter ses droits. Les motifs de plaintes peuvent porter sur des problèmes affectant l'accessibilité ou la continuité des services (l'arrêt, l'insuffisance, l'absence ou le refus de services), la qualité des soins, des problèmes concernant les relations interpersonnelles avec des professionnels du réseau.

Alors que la démarche existe dans un esprit d'améliorer la qualité des services et de maintenir une vigilance quant au respect des besoins et droits des usagers, sur le terrain, beaucoup de parents hésitent avant de franchir le pas de déposer une plainte et la plupart ne savent pas si leur motif est valable.

**« J'aurais dû porter plainte il y a 11 ans, cela aurait aidé d'autres parents. Notre fils n'a jamais eu assez de spécialistes pour avoir du service en continu, aujourd'hui encore, ses services sont sporadiques, on a l'impression de quémander ».**

Nombreuses sont les familles à nous témoigner de leur insatisfaction et de leur inquiétude à cause d'une fermeture de dossier, de la diminution de services ou de la mise en place d'épisodes de services pour leur enfant, pourtant, si l'on se réfère au bilan des dossiers de plaintes du CRDITED (rapport annuel du CRDITED de 2014-2015, <http://internet.crditedmtl.ca/wp-content/uploads/2015/10/CRDITED->

Le Mouvement PHAS regroupe plus de 60 partenaires, pour la plupart, des groupes communautaires. Il a pour principale mission d'organiser la mobilisation et la revendication des droits en santé et en services sociaux des personnes en situation de handicap afin d'obtenir des services gratuits et de qualité.

[rapport-gestion-20151014.pdf](#)), toutes ces insatisfactions passent inaperçues. À en croire ces statistiques, les services s'améliorent et tout va pour le mieux puisqu'entre 2013 et 2015, le nombre de plaintes a diminué passant de 39 plaintes à 33. Plus encore, selon ces mêmes chiffres, l'accessibilité aux services, source principale d'insatisfaction des usagers, se serait considérablement améliorée puisque les plaintes à ce sujet sont passées de 58% en 2013 à 40% en 2015.

Les parents se disent découragés et sans vraiment l'énergie ou le temps de se lancer dans une telle procédure. Pourtant, déposer une plainte peut avoir une portée systémique, expliquait Olivier Martin. En portant plainte, les usagers contribuent à ce que soient prises des actions susceptibles d'améliorer les services rendus et corriger les manquements.

## Un exemple

En novembre 2015, une mère a déposé une plainte au Protecteur du citoyen parce que le centre de réadaptation de sa région a mis fin aux services d'orthophonie de son fils, qui vient de doubler sa maternelle. Elle ne peut pas se tourner vers l'école, puisque cette dernière est responsable de fournir ces services d'orthophonie à partir seulement de la première année du primaire. Sous recommandation du Protecteur du citoyen,



le centre de réadaptation a accepté de poursuivre ses séances d'orthophonie avec l'enfant jusqu'à ce que l'école prenne la relève, et ce, dans le but d'éviter une interruption de services. Extrait du site du Protecteur du citoyen : <https://protecteurducitoyen.gc.ca/fr/enquetes-et-recommandations/resultats-d-enquetes/orthophonie-enfant-qui-double-sa-maternelle-prive-de-services>

## Bon à savoir

### Ce que conseille Olivier Martin :

- La première chose à faire est de parler de votre situation problématique à la personne concernée.
- N'hésitez pas à vous rapprocher des comités des usagers. Ils ont pour fonction d'accompagner ou d'assister tout usager dans ses démarches. On se réjouit d'ailleurs que dans la série de réformes qu'a subies le réseau de la santé et des services sociaux, ces comités soient restés en place. Chaque établissement dispose d'un comité des usagers.
- Veillez au respect des délais. Une fois constituée, la plainte sera déposée au Commissaire aux plaintes qui dispose de 45 jours pour vous communiquer ses conclusions. Olivier Martin précise qu'avec, notamment l'adoption des lois 10 et 20 regroupant les établissements de santé dans de grandes entités nommées les CISSS, il y a eu une grande perte en proximité et en démocratie puisque le Commissaire aux plaintes n'est plus indépendant comme auparavant. Il existe désormais un commissariat aux plaintes et le Commissaire aux plaintes est un employé délégué.
- Toutes les plaintes sont recevables, à moins qu'elles ne concernent pas les

services assurés par l'établissement ou qu'elles soient de mauvaise foi, anonymes ou blessantes.

- La plainte demeure confidentielle et n'apparaît pas dans le dossier médical de la personne qui l'a déposée.
- Olivier Martin recommande aussi de toujours mettre en copie de votre plainte le Protecteur du citoyen, une association comme l'APDITED par exemple et votre centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP). Cela permet à ces organismes de s'appuyer sur des motifs légitimes pour intervenir.

Avant, les parents se battaient pour que leurs enfants obtiennent des services, maintenant ils se battent pour conserver des services épisodiques. Le contexte actuel de compressions et de coupures budgétaires dans le système de santé et des services sociaux minent les services d'aide pour les personnes en situation de handicap et étirent les listes en tout genre (liste d'attente pour l'obtention de services, liste des familles insatisfaites et enfin liste encore plus longue des usagers en manque de services). La plainte demeure un recours pris au sérieux qui peut contribuer à faire changer les choses et profiter à tous, indiquait Olivier Martin en soulignant que 95% des recommandations du Protecteur du citoyen sont respectées.

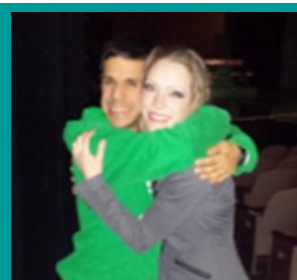
## Quelques ressources

- Le guide **JURIDOC** de l'APDITED <http://www.apdited.com/guide-juridique/>
- Mouvement PHAS : <http://mouvementphas.org/>
- L'OPHQ : 1 800 567-1465
- Commission des droits de la personne et de la jeunesse : 1 800 361-6477
- Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) : 1 877 767-2227

# La tribune des parents

## Nos tirages font d'heureux gagnants !

L'APDITED organise régulièrement des tirages au sort par courriel. Pour la relâche, plusieurs familles-membres ont gagné des billets de spectacles ou d'activités de loisirs grâce à la générosité de l'Écomuséum, les Super Glissades de St Jean-de-Matha, JUSTE pour RIRE et le Musée McCord. Si vous aussi voulez tenter votre chance, surveillez nos prochains courriels !



« Nous avons été les heureux gagnants du spectacle de GREASE. Mon fils Humberto a été émerveillé par la prestation d'Annie Villeneuve et surtout par sa chaleur humaine !

*Nous avons eu une très belle sortie, Merci ! »*

*Humberto et Beatriz*



« Mon fils et moi avons beaucoup aimé et apprécié le spectacle de GREASE. C'était tellement spectaculaire, drôle et attachant. Il y a eu des moments cocasses, les comédiens jouaient très bien leur rôle, ils chantaient et dansaient très bien, la musique nous donnait envie de se joindre à eux, l'ambiance était à la fête. Merci beaucoup pour ce cadeau, ce fut tellement agréable ».

*Lyne, mère de Yanick 14 ans.*

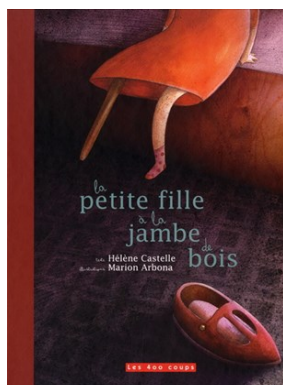


## Une pause lecture

### *La petite fille à la jambe de bois*

Ce livre est disponible à la bibliothèque de l'APDITED

Auteur : Hélène Castelle, Illustrations : Marion Arbona, Éditions : Les 400 coups  
Livre Jeunesse



L'auteure écrit un premier récit touchant et plein d'espoir sur le thème de la différence et la difficulté d'être accepté.

Penny vit un drame. Elle est née comme ça : une tête, deux bras et une jambe de bois. À six ans, elle ne croit déjà plus aux contes de fées, car dans ces histoires, une chose n'existe pas : les princes et les princesses n'ont JAMAIS de jambes de bois. Rejetée par ses camarades de classe, elle n'a qu'une seule amie, Gypsie une petite araignée, qui partage sa différence.

Jusqu'au jour où sa différence devient un atout... Une histoire toute simple avec une fin inattendue et amusante.

**BIBLIOTHÈQUE de l'APDITED :** consultez le catalogue <http://www.apdited.com/biblioth%C3%A8que/> et empruntez des livres, documentaires ou jeux éducatifs