



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

« Il faut que j'écrive un mot de la présidente pour le bulletin de l'Association », je me répétais cela en fin de semaine mais l'inspiration n'était pas au rendez-vous. J'aurais pu vous souhaiter un bel été, du repos en famille, j'aurais également pu vous dire que nous avons eu une belle assemblée générale le 14 juin même si nous n'étions pas nombreux.

Ceci étant dit, j'ai décidé de vous rappeler que nous avons accompli des choses importantes cette année comme le guide JURIDOC pour les familles que vous pouvez trouver sur le site de l'Association ; nous avons aussi posé les bases d'une démarche juridique sur l'insuffisance des services en déficience intellectuelle avec Me Jean-Pierre Ménard, bien connu pour les nombreuses causes qu'il défend en santé et services sociaux. Nous avons aussi tenu des soirées d'information à votre intention.

Est-il nécessaire de vous dire que les services sont insuffisants quand ils ne sont pas tout simplement absents? C'est pour cela qu'on veut faire du bruit, faire parler de nous, attirer l'attention du public et surtout des décideurs sur la situation que vivent les personnes qui ont une déficience intellectuelle et les familles de ces personnes.

Depuis un an, on a assisté à la fermeture de ressources à assistance continue, à la diminution de la rétribution des ressources intermédiaires, à la fermeture de centres de jour. Des personnes ont perdu leur place en centres de jour (on dit que c'est pour permettre à des gens en liste d'attente d'avoir des services). Tout cela a un impact sur nos fils, nos filles et sur nous, les parents. Ça devient épuisant.

Récemment, on entendait des parents dire que le montant qu'ils avaient reçu pour le soutien aux

familles avait été réduit. En fait, les services rapetissent : rares sont les enfants ayant une déficience intellectuelle qui bénéficient de services de stimulation précoce adéquats, la preuve a pourtant été faite de l'importance de cette intervention pour l'avenir des petits. C'est ça qu'on appelle l'austérité. Demandez aux employés ce que ça veut dire l'austérité : surcharge de travail, épuisement.

Nous avons toujours la possibilité de faire des pressions, nous pouvons faire changer des choses mais pour cela nous devons nous mobiliser.

Profitez de l'été quand même !

Hélène Morin, présidente

Le saviez-vous ?

75% des personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont besoin d'aide humaine.

Près de 75 % des Québécois âgés de 15 ans et plus avec incapacité ont besoin de l'aide d'autrui pour réaliser leurs activités de la vie quotidienne ou domestique, que ce

besoin soit comblé ou non, et parmi eux, plus de la moitié (57 %) ont un besoin d'aide non comblé pour l'une ou l'autre de ces activités. Lorsque l'on s'intéresse plus particulièrement aux activités de la vie quotidienne de base (soins personnels, soins médicaux de base à domicile et déplacements dans la résidence), 24 % des personnes avec incapacité ont besoin d'aide humaine (besoin comblé ou non), et parmi elles, 42 % ont des besoins non comblés.

Extrait de Zoom santé mai 2016 - Numéro 58 / p.10. Institut de la statistique du Québec.

Pour en savoir plus consulter : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-201605-58.pdf>

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

Des nouvelles du milieu

Consultation sur le panier de services assurés par le Commissaire à la santé et au bien-être par Olivier Martin, coordonnateur du Mouvement PHAS

Le 5 avril dernier, quelques partenaires du Mouvement PHAS ont rencontré le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) dans le cadre de sa consultation sur le panier de services assurés (pour plus de détails : <http://www.csbe.gouv.qc.ca/consultations/panier-de-services-2015.html>).

C'est en compagnie d'Autisme Montréal, de l'Association québécoise pour l'intégration sociale, du Comité des usagers du CRDITED de Montréal, et du Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain que nous rencontrons la Commissaire adjointe. La composition de la délégation respectait l'essence du Mouvement PHAS qui veut être représentatif de toutes les déficiences et de tous les groupes d'âges et qui veut que les actions soient menées par et pour les personnes et les parents.

Nous avons quelques appréhensions avant la rencontre avec le CSBE en raison d'un sondage mené au cours de l'été 2015 qui semblait tendancieux. Ce coup de sonde a suscité de vives réactions comme en témoigne le communiqué de presse d'Autisme Montréal : <http://autisme-montreal.com/autisme-montreal-outre-par-le-sondage-mene-par-le-commissaire-a-la-sante-et-au-bien-etre/>.

La prémisse des questions était que les ressources humaines et financières sont limitées et que des choix s'imposent. C'est le préambule habituel pour préparer l'annonce de coupures et de compressions dans les services publics en santé et services sociaux. Le risque de réduire les services et de

mettre de côté des groupes de la population nous inquiétait au plus haut point.

C'est pourquoi, nous avons rédigé un court avis réaffirmant avec force les principes d'universalité, de gratuité, d'accessibilité et le caractère public que doivent avoir les services sociaux et de santé pour les personnes en situation de handicap bien sûr, mais aussi pour l'ensemble de la population. Ce n'est pas tout qu'un service soit couvert par le panier de services assurés, il faut que les personnes et les parents y aient accès en temps opportun. Vous pouvez lire l'avis sur le site web du Mouvement PHAS : <http://mouvementphas.org/actualites/avis-de-phas-au-sujet-de-la-consultation-sur-le-panier-de-services>.

Quelques jours après que nous ayons fixé une date de rencontre avec le CSBE, nous apprenions son abolition par le gouvernement libéral. D'entrée de jeu, l'équipe du CSBE dissipait nos craintes et exposait son chantier de recherche. Clairement, les travaux du CSBE dérangeaient et apportaient un point de vue discordant sur les politiques et les projets gouvernementaux en matière de santé et de services sociaux. À tel point qu'une partenaire de PHAS n'a pu s'empêcher de lâcher : « Alors, ne vous demandez plus pourquoi on vous fait disparaître... » et tout le monde d'éclater de rire !

Pour l'instant, personne ne sait si les travaux sur le panier de services assurés seront menés à terme avant la cessation des activités du CSBE. Une pétition circule actuellement pour demander le maintien du poste de CSBE : [Pétition : Maintien du poste de Commissaire à la santé et au bien-être - Assemblée nationale du Québec](#).

La soirée « À la rencontre des 5 CIUSSS » par Isabel Molliet, coordonnatrice

Le 19 mai 2016, au Centre Saint-Pierre, les responsables des 5 CIUSSS ont présenté à plus de 80 participants, familles et intervenants confondus, leurs structures et leurs défis avec l'intention de convaincre les familles que l'accès et la fluidité des services sociaux seraient améliorés.

Au cours de la plénière, les questions des parents et du milieu communautaire qui ont suivi les présentations des nouvelles structures portaient essentiellement sur l'impact des coupures et l'alourdissement des listes d'attente. Les familles ont fait part de leurs inquiétudes, de leurs frustrations et surtout de la confusion dans laquelle ils se trouvaient.

Parmi les principaux thèmes abordés, on note : la perte de services et d'expertises amenées par la réforme, la perte de services sociaux dans les CLSC en raison du transfert dans les groupes de médecine de famille (GMF), la perte de proximité et la diminution de qualité des services et les mises à la retraite de personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle ou un TSA.

Quoi de neuf à l'APDITED ?

En deuxième partie de soirée, les participants se sont répartis autour de tables rondes portant sur cinq thèmes, animées par les responsables des CIUSSS de l'Ouest et Centre-Ouest, du Nord et du Centre-Sud.

Voici un résumé de la table portant sur l'hébergement.

M. Carl Simard, Directeur adjoint des programmes-services de soutien aux activités cliniques du CIUSSS de l'Ouest animait cette table. Il nous a d'abord présenté un bilan chiffré de la situation :

- 500 ressources dans le CIUSSS, dont 100 sont hors territoire de Montréal.
- 150 personnes sur la liste d'attente.
- Depuis 15 ans, il n'y a pas eu d'argent injecté dans l'hébergement.

La plus grande difficulté reste à ce jour le recrutement des ressources. C'est en effet, selon M. Carl Simard, l'enjeu le plus complexe. Une campagne de communication s'annonce prochainement pour faciliter le recrutement.

Parmi les points évoqués, le placement en urgence sociale a été soulevé. Les intervenants précisaient que ces placements concernaient surtout des citoyens présentant une DI non connus du réseau.

Nouveaux projets du CIUSSS :

Une unité d'hébergement de l'hôpital Rivière-des-Prairies a été ouverte. Cette structure comprend 8 places pour enfants et 8 places pour

adultes. Il s'agit d'une unité transitoire. Pour la première fois, il est mentionné que « transitoire » pouvait représenter quelques années. Le travail de réadaptation y sera assuré par le CIUSSS du Centre-Sud mais la nourriture, les préposés aux bénéficiaires, le personnel de nuit et de sécurité seront inclus dans le forfait avec l'hôpital.

Une nouvelle ressource intermédiaire (RI) sera également ouverte dans Verdun. Elle pourra accueillir 30 personnes vieillissantes en perte d'autonomie.

Parmi l'auditoire, de nombreuses inquiétudes ont émergé à propos des conditions de travail du personnel et de l'impact que cela avait sur les résidents. Le personnel de ces ressources change trop fréquemment. Les familles ont également mentionné leurs inquiétudes quant à l'épuisement professionnel du personnel considéré selon eux, comme un danger à la fois pour les résidents, les ressources et les partenaires.

Enfin, en réponse à la question concernant le rôle du CRDI face à la formation des employés et gestionnaires de RI, M. Carl Simard nous a indiqué que l'établissement couvrira et offrira la formation aux employés seulement si celle-ci est en lien avec le Plan d'intervention ou advenant une orientation nationale (loi 24). Il est, par ailleurs, envisagé que certaines ressources résidentielles se retrouvent dans les services de première ligne.

L'APDITED reprendra dès la rentrée ses représentations auprès du CIUSSS afin de mieux défendre le milieu résidentiel.

Le Conseil d'administration de l'APDITED pour 2016-2017

Suite à notre assemblée générale annuelle qui s'est tenue le 14 juin dernier, nous avons le plaisir de vous présenter le Conseil d'administration de l'APDITED pour l'année 2016-2017.

Hélène Morin, présidente,
Isabelle Perrin, vice-présidente,
André Caron, trésorier,
Lynn Charbonneau, secrétaire,
Chantal Pelletier, administratrice,
Daniel Bélanger, administrateur,
Fabrice Briatte, administrateur.

Isabelle Perrin, André Caron, Chantal Pelletier, Daniel Bélanger et Fabrice Briatte sont restés en poste. Hélène Morin a été réélue et Lynn Charbonneau a été nouvellement élue.

Nous remercions tous les membres pour leur intérêt à s'investir dans les projets de l'APDITED.

Pour consulter notre rapport d'activités de 2015-2016 suivez ce lien : <http://www.apdited.com/nos-publications/>

Opinions de parents

Nos enfants sont-ils assez dignes pour recevoir des services ?

par Isabelle Perrin, vice-présidente de l'APDITED

Du 1er au 7 juin dernier se déroulait la 20e édition de la *Semaine québécoise des personnes handicapées*. C'est aussi à ce moment-là, que François Marcotte, un usager d'un CHSLD de Québec, annonçait sa campagne de socio-financement sur internet pour se payer des douches supplémentaires, son établissement ne lui en offrant qu'une par semaine.

Comment se fait-il qu'on en soit arrivé là ? Au-delà de l'émoi, cette affaire soulève une question de dignité et révèle une troublante réalité de l'attention portée aux personnes les plus vulnérables de notre société. Isabelle Perrin, vice-présidente de l'APDITED, a écrit à ce sujet une lettre ouverte que nous partageons avec vous.

Depuis jeudi dernier, on parle beaucoup d'hygiène corporelle, de dignité, de coûts et de soins aux personnes âgées.

J'entends encore Gaétan Barrette devant les caméras qui se dit « touché et triste » par ce « jeune » patient en CHSLD qui veut trois douches par semaine.

La dignité d'une personne passe par le principe selon lequel un individu ne doit jamais être traité comme un objet ou comme un moyen, mais plutôt comme un tout. La réforme du Dr Barrette qui prend la voie du financement à l'activité (financement axé sur le patient...!!!) vise à uniformiser le coût des traitements. Une méthode qui, à mon avis, est moralement inacceptable pour la dignité et le respect des populations complexes ayant des besoins particuliers importants.

Parmi les personnes les plus vulnérables des vulnérables, on trouve celles qui ont une déficience intellectuelle. On parle très peu d'elles.

Ces dernières sont souvent sans voix, contrairement à M. François Marcotte qui a soulevé l'émoi des québécois la semaine dernière. Et quant à leur famille ou leurs proches, ils sont laissés à eux-mêmes, souvent à bout de souffle et occupés à se battre pour maintenir des services qu'on veut leur couper par souci d'équité envers ceux qui sont en attente de services depuis des années.

Notre bon docteur Barrette a-t-il un petit pincement au cœur quand sa collègue, Lucie Charlebois, ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines habitudes de vie, lui présente les troublantes et interminables listes d'attente des enfants et adultes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme qui attendent des services ?

Sait-il, ce médecin qui en prêtant serment à Hippocrate, a juré qu'il dirigerait le régime des malades à leur avantage et qu'il s'abstiendrait de tout mal et de toute injustice, que de nombreuses familles au Québec doivent faire des levées de fond, comme le fait M. François Marcotte, pour offrir à leur enfant des services de base comme par exemple des interventions en ergothérapie (pour mieux écrire...), en physiothérapie (pour mieux marcher...) ou en orthophonie (pour mieux parler...)? Fou de même...

A-t-il idée, cet homme de science, que certains parents sont prêts à s'endetter à vie pour donner la chance à leur enfant ? Qu'est-ce qu'une famille ne ferait pas pour que leur jeune gagne en autonomie et réussisse à s'intégrer socialement...

Est-il remué de savoir que cette « classe » d'usagers vulnérables est la plus durement



touchée par tout le brassage de structures administratives qu'il a imposé au réseau de la santé avec sa Loi 10? Certaines familles en sont à leur quatrième éducateur en 12 mois...

Est-il conscient que ces jeunes sont uniques et qu'ils ne seront jamais des êtres performants? Que leur condition est permanente et qu'elle se manifeste en fonction de l'écart entre les compétences de la personne, les demandes de l'environnement et les soutiens? Ce soutien, défini par l'AAIDD* comme étant « composé de ressources et de stratégies qui visent à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts ainsi que le bien-être d'une personne et qui améliorent son fonctionnement individuel » (Schalock et al., 2010/2011, p. 107)

Sait-il, Dr Barrette, que les services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ne sont pas alloués en fonction des besoins de ces usagers, pas plus qu'ils ne tiennent compte de la hausse significative de

la clientèle présentant un TSA ces dernières années?

Moi, je sais que la rémunération totale des médecins s'établissait à 6,5 milliards en 2013-2014 pour l'ensemble des médecins. Pas mal plus important que les 868 millions engagés dans le programme déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme en 2012.

Je pense qu'une meilleure répartition de l'enveloppe budgétaire globale du réseau de la santé permettrait aux personnes vulnérables et à leurs proches de vivre un peu plus dans la dignité. Et un peu plus en santé.

Isabelle Perrin, mère de Thomas

Opinions de parents est un encart qui veut permettre à des membres et amiEs de l'APDITED d'exprimer leur opinion sur des sujets qui concernent leur vécu, les services dispensés à leur fils ou fille, les difficultés rencontrées au quotidien et les bons coups. Les textes doivent toutefois être en accord avec les orientations de l'APDITED favorisant l'intégration des personnes qu'elle représente et un réseau public de services. Les opinions émises ici n'engagent que leurs auteurEs.



Votre opinion nous intéresse !

Vous souhaitez vous exprimer dans l'Info-Parents pour réagir sur un point d'actualité ou sur une question particulière en lien avec les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ou leurs proches ?

Écrivez-nous à : apdited@gmail.com

La tribune des parents



Toute l'équipe de l'APDITED vous souhaite un bel été !

Favoriser la participation à la vie culturelle

Grâce à la générosité de « Espace pour la vie », nous avons offert à plusieurs de nos familles-membres des moments mémorables.

« Chapeau pour tout le travail que vous accomplissez ! Je vous envoie des photos de notre visite au Biodôme qui fût très très appréciée. Geneviève a particulièrement aimé la zone « Golfe du Saint-Laurent » ! On se croyait vraiment en Gaspésie !!! Merci encore pour ce beau cadeau ».

Gisèle, mère de Geneviève



Conférences - formations : quels sont vos besoins ?

Les parents n'ont pas toujours accès à l'information pour surmonter les défis, connaître les ressources ou rencontrer d'autres familles. Les soirées-conférences que nous organisons à l'APDITED ont pour objectif de leur permettre d'aborder divers sujets pour trouver de nouvelles pistes et des outils pertinents.

Dans le but de rejoindre au plus près vos attentes, nous vous enverrons par courriel au début de l'été, un **questionnaire en ligne** (SurveyMonkey) afin de préparer notre programmation de conférences pour 2016-2017. **C'est l'occasion de nous faire part de vos besoins. Nous vous remercions de prendre 5 minutes de votre temps pour le compléter.**



Une pause lecture

Le langage et la parole chez l'enfant

Ce livre est disponible à la bibliothèque de l'APDITED

Auteur e : Katherine L. Martin, Éditeur : Chenelière Éducation

LANGUE ET COMMUNICATION

Le langage et la parole chez l'enfant

50 questions-réponses à l'attention des parents, des intervenants en petite enfance et des enseignants



Chaque enfant se développe à son propre rythme sur le plan du langage et de la parole.

En tant que parent, vous arrive-t-il de vous demander si le développement du langage et de la parole de votre enfant se déroule normalement? Et la même question se pose pour un éducateur ou un enseignant. Ce guide, conçu sous forme de 50 questions-réponses, permet à l'entourage de l'enfant de mieux comprendre le développement de la communication, et également de reconnaître les difficultés potentielles. Il propose en outre des moyens de stimulation efficaces. Cinq thèmes sont abordés: le bégaiement, les troubles de l'articulation et les difficultés phonologiques, les capacités d'écoute et de traitement auditif, le langage, la voix.

BIBLIOTHÈQUE de l'APDITED : consultez le catalogue <http://www.apdited.com/biblioth%C3%A8que/>