



## COMMUNIQUÉ

*La déficience intellectuelle encore frappée par la mise à l'écart.*

**Montréal, le 30 mars 2017 - L'Association de parents pour la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement – APDITED** renouvelle au gouvernement sa volonté d'ouvrir le dialogue en vue qu'il intervienne de manière forte et significative dans le milieu de la déficience intellectuelle.

En mettant récemment en place un Plan d'action pour l'autisme sans annoncer d'engagements aussi forts pour le milieu de la déficience intellectuelle, le gouvernement a fait fortement réagir les familles concernées à **l'APDITED**. Ces familles ont visé les mêmes objectifs, mené les mêmes combats pour défendre les mêmes droits, pourtant leurs attentes n'ont pas bénéficié de stratégies gouvernementales.

Tous ces parents s'interrogent aujourd'hui. Unaniment ! Au même titre que les parents d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme, ils souhaiteraient eux aussi obtenir des investissements financiers et un plan de mesures concrètes destinées à améliorer leur quotidien et l'avenir de leurs enfants.

Parmi ces parents, ceux qui prennent soin de leur fille ou fils devenu adulte s'inquiètent particulièrement de ce silence et de ces non-réponses du gouvernement à l'égard de la déficience intellectuelle. On les appelle des parents « vieillissants » mais alors que leur âge monte, ils ne relâchent pas, ils s'affairent aux mêmes routines que de jeunes parents. Ces parents n'ont plus le temps de patienter. Ils n'ont plus le temps de repasser par des restructurations, des réformes, des coupures et la pénurie de services. Leurs filles ou fils ne sont plus scolarisés et en terminant l'école, ces jeunes adultes perdent en grande partie et parfois de façon complète leur participation dans la communauté, des services en socialisation ou en maintien de leur autonomie, c'est pour eux l'étape fatidique de l'après-21 ans. Leurs parents parlent de cette étape comme « *du grand vide* » ou « *du désert* ». Si l'image est forte, leur réalité en est proche. La carrière qui se dessine pour leurs enfants est souvent la carrière de l'ennui. « *Aucune transition n'a été préparée pour mon fils après ses 21 ans. Actuellement, il n'a même pas un plan d'intervention, il est passé du jour au lendemain de l'école à l'ennui.* » explique Lynn Charbonneau, mère de Marc-Aurèle, 22 ans et membre de **l'APDITED**.

L'intégration socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle reste encore aujourd'hui problématique. Les services y demeurent insuffisants et tributaires de listes d'attente, mais encore là, pas de plan pour la déficience intellectuelle. Les critères d'admission dans les ressources occupationnelles sont de plus en plus resserrés et ne prennent en compte que certains niveaux de déficience « *Rien n'est offert dans le Réseau pour une clientèle qui présente une déficience intellectuelle profonde. Nous sommes passés de services spécialisés offerts en milieu scolaire à rien du tout* » poursuit-elle.

Que dire des services en ressources intermédiaires ? Ils ne sont pas pensés dans une démarche d'intégration sociale, le plus souvent faute de moyens, ils se limitent à de

l'hébergement. Le personnel y est à bout de souffle. « *Dans la ressource intermédiaire où notre fils est hébergé, ils ne trouvent pas des services communautaires qui pourraient répondre à ses besoins. Sa seule sortie, c'est nous, ses parents, qui la lui offrons. J'ai osé demander à ce qu'il fasse au moins le tour du bloc pour sortir un peu de ses 4 murs ! Ce sont des adultes qui ont encore plus de 50 ans à vivre !* » ajoute Lynn Charbonneau.

Idem pour Danielle Gaudet, mère de Yanick 43 ans et membre aussi de l'**APDITED** « *La ressource intermédiaire de Yanick ne peut pas lui proposer d'activités. Il faut qu'il trouve ses occupations tout seul. Il faut comprendre le personnel de ces structures, ils sont souvent seuls sur le plancher, ils n'ont pas le temps de gérer les activités des 5 locataires. Je cherche des loisirs à l'extérieur et si je ne peux pas l'y accompagner alors, je paie un accompagnateur*».

**À leur âge**, Madame la ministre Charlebois, est-ce à ces parents d'organiser des activités de loisir valorisantes, ou d'assurer avec les moyens du bord les soins personnels ou domestiques de leur fille et fils adulte ?

**À leur âge**, est-ce bien à eux de pallier le manque de services et de soutien peu importe l'énergie et le prix que cela leur coûte de vouloir légitimement préserver le bien-être de leur enfant ?

**À leur bel âge**, ne seraient-ils pas enfin en droit de s'attendre à ce que tout soit tenté pour mettre en place un plan capable de répondre aux besoins de leur enfant ?

**À quel âge**, Madame la ministre Charlebois, ces parents pourront apaiser leur angoisse et s'assurer qu'après eux, leur enfant aura un véritable projet de vie?

**Faudra-t-il interpeler encore sur la situation des personnes ayant une déficience intellectuelle et celle de leurs familles pour mériter un plan, de l'action et des investissements ?**

**À propos de l'APDITED : L'Association de parents pour la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement- APDITED** existe depuis 1996 et regroupe des parents ou proches responsables de personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme de l'île de Montréal. Elle a pour mission de défendre et de promouvoir les intérêts de ces personnes en participant à toute initiative visant leur protection et l'amélioration de leur qualité de vie.