



**Comité des usagers  
du CRDITED  
de Montréal**

Pour vous abonner à ce bulletin électronique, écrivez-nous au :

comite.usagers.crdited.ccsmtl@  
ssss.gouv.qc.ca

Dans ce numéro :

Où sont les parents?

Semaine québécoise des  
personnes handicapées  
**2**

Mot de la personne-  
ressource  
**3**

Supplément pour enfant  
handicapé nécessitant des  
soins exceptionnel—  
Quatre nouvelles mesures  
**4**

**Comité des usagers  
du CRDITED de Montréal**

(514) 334-3979 poste 420

**Courriel :**  
comite.usagers.crdited.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

**Site WEB :**  
Comitedesusagersducrditeddemtl.jimdo.com

**Suivez-nous sur Facebook :**  
Comité des usagers du CRDITED de Montréal

# Le petit bulletin L'EXPRESS

Vol. 2, No 1 Jun 2018

## Message de la présidente

Nous voilà déjà rendus à l'été! Bien des eaux ont coulé sous les ponts depuis notre dernier numéro d'octobre.

Tout d'abord il y a eu le départ à l'automne de notre président, M. Claude Lambert, qui nous a tous surpris. Ses responsabilités familiales l'ont amené à prendre la décision de quitter le comité. M. Lambert était à la barre du comité des usagers depuis de nombreuses années. Nous sommes reconnaissants de l'extraordinaire apport qu'il a apporté au sein de notre groupe. Mille mercis!

Le comité a débuté en décembre dernier les visites des milieux de vie substitués ainsi que des points de services. Cette activité inscrite à notre plan d'action permettra au comité d'aller à la rencontre des usagers pour promouvoir les fonctions du comité des usagers et pour connaître leur satisfaction des services.

Le comité continuera de veiller aux développements liés au plan d'action en troubles du spectre de l'autisme déposé en mars dernier. Nous doutons que la somme couvrira l'entièreté des besoins. Nous voulons nous assurer que les montants d'argent alloués pour mieux desservir les usagers vivant avec un TSA se concrétisent en actions afin d'obtenir de meilleurs services.

Vous êtes venus nombreux à notre activité du 29 novembre qui s'est tenue au Pavillon Lafontaine. Lors de cette rencontre, les résultats et les recommandations de notre sondage ont été dévoilés par les chercheurs ayant collaboré à la recherche; Mme Marie-Josée Bécharde et M. Gilles Roy. Dans un deuxième temps, Mme Sonia Rioux, chercheuse, a présenté son rapport sur le vieillissement des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Il appert que ces personnes vivent beaucoup plus longtemps qu'il y a cinquante ans. Les listes d'attente qui débordent déjà risquent de s'alourdir dans un avenir rapproché. Sans compter que ces personnes vieillissantes ont souvent de grands besoins. Nous espérons que ces préoccupations sont connues du ministère de la santé et des services sociaux ainsi que de nos établissements.

En février dernier, nous avons appris qu'une nouvelle modalité au niveau de la fermeture de dossier serait bientôt effective. La « vigie » est entrée en vigueur le 1er avril. Elle s'applique pour tous les usagers recevant des services d'adaptation/réadaptation à la personne. Lorsque l'utilisateur ou la famille ne signifie plus de besoins de service, cette procédure se mettra en place. La vigie permettra à l'utilisateur de retourner en service sans passer par la liste d'attente. Antérieurement, lorsqu'il y avait fermeture de dossier, l'utilisateur nécessitant des services devait passer à nouveau par la liste d'attente. Dorénavant, le

dossier de l'utilisateur demeurera en VIGIE pour une période de 24 mois à partir de la date de fermeture. Une lettre sera alors envoyée aux familles. Dans ce document, qui sera important de conserver, une date de fin de vigie sera indiquée. Pour retourner en service, il suffira alors de communiquer avec l'établissement du lundi au vendredi entre 9 h et 17 h, au numéro suivant : 438-824-1710.

Nous avons appris dernièrement la fermeture du Pavillon Pierrefonds. Les 38 résidents seront relocalisés dans une unité du CHSLD Champlain qui héberge actuellement des usagers ayant une DI. Le personnel qui y œuvre aurait développé une expertise dans le domaine. On nous a dit qu'une programmation est en place et qu'une technicienne en éducation spécialisée y travaille. Un nouvel étage de l'établissement sera réservé aux usagers de Pierrefonds. Cette décision a été prise compte tenu de la désuétude du bâtiment. Trop de rénovations étaient à prévoir. Les 38 usagers vont être progressivement transférés à partir du mois d'août. Le transfert se fera en vague de deux ou trois usagers et s'échelonnera sur plusieurs mois. Tant qu'il y aura des usagers au Pavillon Pierrefonds, le comité des résidents de Pierrefonds existera. Lorsqu'ils seront tous transférés, le comité des résidents du CHSLD Champlain prendra le relais et répondra aux besoins des usagers. Soyez assurés que le comité des usagers suivra de près ce transfert afin qu'il se fasse dans le respect des besoins de chacun des usagers.

Dans la prochaine année, le comité des usagers ainsi que l'établissement, se rencontreront afin de mettre en place un processus de consultation auprès des usagers et des familles. C'est suite au sondage de satisfaction que les recommandations d'écouter la voix des usagers et celle des parents ont été présentées à la direction. Par l'intermédiaire de votre intervenante, vous recevrez une lettre sous peu vous demandant quels sont les sujets pour lesquels vous souhaiteriez être consultés. Nous souhaitons que vous serez nombreux à y répondre. Votre parole est importante si vous souhaitez de meilleurs services!

Bon été à tous!

Danielle Gaudet

Présidente du comité des usagers du CRDITED  
de Montréal

# Où sont les parents?

*Texte tiré de la revue de la faculté de médecine de l'Université du Kansas*

Où sont les parents? Ils sont au téléphone avec les médecins et les hôpitaux, en pourparlers avec les compagnies d'assurance, composant avec les lourdeurs bureaucratiques pour s'assurer que les besoins médicaux de leur enfant soient comblés. Ils sont ensevelis sous une montagne de paperasses et de factures, tentant de trouver un sens à un système qui semble avoir été conçu pour confondre et intimider tout le monde sauf les très futés.

Où sont les parents? Ils sont à la maison en train de changer la couche de leur fils de 15 ans ou de tenter de soulever leur fille de 45 kg jusqu'au siège de toilette. Ils passent une heure à chaque repas à nourrir un enfant qui ne peut mâcher ou à nourrir laborieusement et prudemment leur enfant à l'aide d'un tube de gavage. Ils donnent les médicaments, changent les cathéters et les bonbonnes d'oxygène.

Où sont les parents? Ils sont assis, les yeux bouffis, fatigués, dans la salle d'urgence des hôpitaux à attendre les résultats des examens et se demandant : « Est-ce aujourd'hui le jour où mon enfant ne s'en sortira pas? ». Ils attendent patiemment dans la chambre d'hôpital pendant que leur enfant se remet d'une autre opération visant à allonger le tendon de la jambe, à redresser le dos ou à réparer un organe interne dysfonctionnel.

Où sont les parents? Ils dorment en alternance parce que leur enfant ne dort pas plus de deux à trois heures par nuit et qu'il doit être constamment sous surveillance de peur qu'il ne se blesse. Ils sont assis à la maison avec leur enfant parce que la famille et les amis sont trop intimidés pour le garder ou peu disposés à le faire.

Où sont les parents? Ils tentent de passer du temps avec leurs enfants qui ne présentent pas de déficience pour compenser le temps et les efforts qu'ils doivent consacrer à l'autre enfant pour assurer sa survie. Ils se battent pour faire durer leur union parce que l'adversité ne rapproche pas toujours les gens. Ils ont parfois deux ou trois emplois pour assurer les dépenses supplémentaires. Quelque fois ce sont des parents célibataires qui se battent pour y arriver tout seul.

Où sont les parents? Ils tentent de survivre dans une société qui se dit prête à aider les gens tant que ça ne lui coûte rien. Ils tentent de rapiécer leurs rêves brisés pour pouvoir vivre une vie un tant soit peu normale avec leurs enfants et leurs familles.

Les parents sont occupés à survivre.



## Semaine québécoise des personnes handicapées 2018

*Texte tiré du site internet de l'OPHQ*

La Semaine québécoise des personnes handicapées est de retour pour une vingt-deuxième édition! Du 1er au 7 juin 2018, la population québécoise est invitée à souligner cette semaine et à contribuer, activement, à bâtir une société plus inclusive!

Ensemble, bâtissons une société plus inclusive!

Au Québec, d'importantes avancées ont eu lieu en ce qui concerne la participation sociale des personnes handicapées. Toutefois, il reste encore du chemin à parcourir vers l'atteinte d'une société plus inclusive. Sous-représentation en emploi, pauvreté, isolement social et inaccessibilité des lieux sont quelques-unes des réalités auxquelles sont confrontées, encore aujourd'hui, un grand nombre de personnes handicapées.

Nous pouvons tous contribuer à réduire ces obstacles, car c'est collectivement que nous pourrions faire bouger les choses, un geste à la fois. Que ce soit dans le cadre de nos études, de nos activités de loisirs ou au travail, nous pouvons agir, dans les différentes sphères de notre vie, pour accroître la participation sociale des personnes handicapées que nous côtoyons. Et de petites actions peuvent faire une grande différence! À votre tour de passer à l'action en faisant preuve d'ouverture, de respect et de compréhension! C'est la société tout entière qui en profitera.

### **Différents comme tout le monde**

Le 7 juin prochain l'organisme *Sans oublier le sourire* organise encore cette année une grande fête. Il y aura des prestations étonnantes sur scène, des activités, un BBQ et de l'animation sur le site. L'activité se tient à la Place Émilie-Gamelin (Métro Berri-UQAM) le 7 juin 2018 dès 11 h. Ce sera une journée sur le rythme de l'inclusion sociale, dansons la différence pour défier l'indifférence!

# Le mot de la personne-ressource

par Isabelle Perrin

Les derniers mois ont filé à la vitesse-lumière. Je vous partage en vrac, les grands dossiers qui nous ont occupés depuis octobre dernier.

## **Nouveau cadre de référence des comités des usagers—Accompagnement des usagers et de leurs proches**

Depuis avril dernier, un nouveau cadre de référence est en vigueur pour les comités des usagers. Il faut noter que l'accompagnement au plan d'intervention, plan de services ou toute autre rencontre clinique, ne pourra plus être offert par la personne-ressource. Nous sommes conscients que ce virement majeur est décrié par de nombreuses familles et usagers qui faisaient appel au comité pour obtenir ce soutien important. La personne-ressource pourra poursuivre son accompagnement uniquement dans le cadre de l'élaboration d'une plainte. Le comité des usagers invitera les usagers et les familles à faire appel aux conseillers de l'Office des personnes handicapées du Québec (1 800 567-1465) ou encore aux intervenants des groupes communautaires spécialisés en défense de droits (Autisme Montréal — 514-524-6114 ou Parents pour la déficience intellectuelle—514-376-6644 ). Nous espérons que ces alternatives pourront répondre adéquatement aux nombreux besoins d'accompagnement qui nous sont signifiés régulièrement.

## **Partenariat—Association québécoise des comités des usagers en DI-TSA (AQCUDITSA)**

Nos collaborations avec les partenaires se sont multipliées. L'Association québécoise des comités des usagers en DI-TSA a tenu son assemblée générale annuelle les 25 et 26 mai dernier. En échangeant avec les membres des comités des usagers, nous réalisons que les enjeux vécus au programme DI-TSA sont similaires à travers le Québec. Les listes d'attente, les fermetures de dossiers, les mises à la retraite prématurées, le déversement de la clientèle vers le communautaire, le manque d'information des familles, le manque de consultation auprès des usagers et des familles, le mouvement incessant de per-

sonnel, le manque de services professionnels, l'impopulaire et inapplicable épisode de services, ne sont quelques uns des sujets discutés lors de l'AGA.

## **Partenariat—AQIS**

L'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) s'appellera dorénavant la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI). Une bonne nouvelle qui met la DI de l'avant!

## **Guide de l'utilisateur—Droits et obligations**

Le tome 2 du guide de l'utilisateur vient tout juste de sortir des presses. En langage simplifié, ce guide vulgarise les droits et les obligations des usagers qui reçoivent des services de notre établissement.

## **Walmart**

L'affaire Walmart a fait coulé beaucoup d'encre au Québec. C'est rare qu'on parle autant de déficience intellectuelle dans les médias! Cette histoire a également révélé les failles d'un système complexe, dans lequel plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TSA sont trop souvent laissées à elles-mêmes. Nous souhaitons que cette épisode aura su alerté le ministère de la terrible situation à laquelle sont confrontés les usagers et leurs familles.

## **Projet de loi 173**

Le 15 mai dernier, le projet de loi 173 a été adopté à l'assemblée nationale. Cette loi permettra aux personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi de sortir de la pauvreté, de travailler sans être pénalisé, de bénéficier de biens et d'avoirs liquides plus importants que pour les autres programmes d'aide sociale, ainsi que de mener une vie familiale plus satisfaisante grâce à l'individualisation des prestations de revenu de base. C'est un pas en avant pour les usagers!

## **Assurances-responsabilités**

En avril dernier, des parents ont alerté le comité au fait que l'assurance-responsabilité qui couvrait auparavant les

usagers en stage et en plateau de travail dans les entreprises privés n'étaient plus payé par l'établissement. À notre rencontre du 5 avril, nous avons interrogé la direction DI-TSA à ce sujet. Celle-ci nous indiquait que le ministère analysait la situation. Nous avons appris il y a quelques semaines que de bonnes nouvelles devraient nous arriver sous peu. Dès que nous en saurons plus, nous vous tiendrons au courant.

## **Université internationale d'été en déficience intellectuelle**

L'Université internationale d'été en déficience intellectuelle se tenait à l'Université du Québec à Trois-Rivières du 14 au 17 mai dernier. Près de 60 conférenciers de la Suisse, de la Belgique, de la France et du Québec se sont réunis à l'UQTR pour discuter de la place des personnes présentant une déficience intellectuelle, dans une société plus inclusive, sous différents angles et thèmes. La Gang à Rambrou a présenté un spectacle mémorable aux conférenciers dans la soirée du 16 mai.

## **Visites des milieux de vie et des points de services**

La tournée des ressources d'hébergement a débuté en décembre dernier. L'objectif de ces visites est de mieux faire connaître le comité des usagers et de s'assurer que ceux-ci sont heureux et satisfaits de leur milieu de vie. Nous voulons nous assurer que la personne se sente chez elle, qu'on tient compte de qui elle est, que l'endroit où elle vit est chaleureux et accueillant, qu'on participe à son intégration sociale dans la collectivité, et surtout, qu'elle reçoit des services dignes et respectueux.

À partir d'une liste des coordonnées de ces centaines (près de 400) de milieux de vie que l'établissement, nous établissons un calendrier de visite mensuel. Nous avons jusqu'à présent visité une trentaine de milieux. Nous comptons poursuivre cette démarche dans la prochaine année.

Bon été à tous! Au plaisir de se revoir cet automne!

# Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels — Quatre nouvelles mesures

QUÉBEC, le 27 avril 2018 /CNW Telbec

En vue d'améliorer son action auprès des familles dont un enfant est sévèrement handicapé, le ministre de la Famille, M. Luc Fortin, annonce quatre mesures visant à analyser les pratiques entourant le Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE).

Mis en place il y a près de deux ans, le 22 juin 2016, le SEHNSE a déjà contribué à améliorer la qualité de vie de plus de 1 833 familles devant assumer des responsabilités hors du commun en matière de soins particuliers ou assurer une présence constante auprès d'un enfant ayant de graves et multiples incapacités.

## Ajustement apporté au SEHNSE

Le gouvernement analyse en ce moment les situations particulières de familles dont un enfant a des limitations graves, mais qui n'est pas admissible au SEHNSE. D'ici la fin du mois de juin, le gouvernement examinera les paramètres de ce programme pour évaluer les ajustements pouvant être apportés aux critères d'admissibilité. On estime que le nombre de familles admises pourrait augmenter d'environ 5 %.

## Analyse des besoins des enfants non admissibles

Le ministère de la Famille et Retraite Québec dresseront un portrait, d'ici la fin de l'automne, des services offerts aux enfants qui ont des limitations graves, mais qui ne sont pas admissibles au SEHNSE.

Les travaux, déjà en cours, devront notamment aborder les aspects suivants :

une cartographie de l'ensemble des services gouvernementaux offerts aux enfants handicapés et à leur famille;

une analyse comparée de certains programmes d'aide financière existants au sein d'autres pays et États.

Au terme de cet exercice, le ministère des Finances effectuera un bilan des deux premières années de la mesure et validera, de concert avec des professionnels de la santé du MSSS et de Retraite Québec, la portée des critères d'admissibilité appliqués tout en maintenant le caractère exceptionnel de cette mesure.

## Consultation sur le processus de traitement des demandes

Une consultation sur le processus lié aux communications du traitement des demandes au SEHNSE sera lancée en juin auprès de parents ayant fait une demande au cours des derniers mois. Les parents seront choisis selon divers profils et en fonction d'une répartition équitable entre ceux dont la demande a été acceptée et ceux dont la demande a été refusée. L'objectif est de mieux accompagner les parents tout au long du processus et de les aider à



mieux comprendre la décision rendue.

## Faciliter la transition à l'âge adulte

Pour simplifier le processus et l'adapter à la réalité des familles lorsque les enfants handicapés atteignent l'âge de 18 ans, Retraite Québec et le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS) mènent des travaux visant à mettre en place une passerelle entre le SEHNSE et les prestations du MTESS. Le gouvernement souhaite ainsi que le processus soit simplifié, et surtout, qu'il soit adapté à la réalité de ces familles lorsque les enfants handicapés atteignent l'âge

adulte et qu'ils deviennent admissibles au programme de solidarité sociale géré par le MTESS.

## Citation

« Il est évident que les cas d'enfants handicapés nous interpellent tous, et cela, peu importe notre formation politique. Ce sont des situations qui viennent nous chercher droit au cœur. Les quatre mesures concrètes que j'annonce aujourd'hui démontrent l'engagement de notre gouvernement et sa volonté réelle d'accompagner les familles à qui s'adresse le SEHNSE, programme que nous allons adapter à l'expérience acquise depuis sa mise en œuvre il y a deux ans. »

Luc Fortin, ministre de la Famille

## Faits saillants

Les critères du programme ont été définis par des professionnels du milieu de la santé.

Les demandes sont analysées par une équipe médicale de Retraite Québec qui est composée d'une pédiatre, de médecins omnipraticiens, de psychologues, d'infirmières et d'autres professionnels de la santé. Ils tiennent compte de rapports médicaux provenant de professionnels de différents secteurs du milieu de la santé (ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, etc.)

L'enveloppe du programme n'est pas fermée. Tous les parents dont les enfants répondent aux critères du SEHNSE peuvent le recevoir. Il est important de rappeler qu'il n'y a pas de nombre maximum d'enfants acceptés.

Le SEHNSE ne vient pas en aide aux enfants de plus de 18 ans puisque ceux-ci sont couverts par d'autres programmes gérés par le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale.