

Compte-rendu des groupes de discussion avec les parents

Septembre 2021

Processus :

Deux groupes de, respectivement, 7 et 9 parents.

Quelle déficience? Un nombre équivalent de parents de personnes ayant une DI \ TSA avec personnes ayant les deux, aussi des déficiences physiques et éventuellement des troubles du comportement. Aussi bien des déficiences légères que moyennes ou plus sévères.

Âge de leurs fils et filles : Pas de parents d'enfants de moins de 6 ans. Trois parents de jeunes de 6 à 21 ans, dont 2 entre 18 et 21 ans, 10 parents de personnes entre 21 et 45 ans. Deux parents ou sœur de personnes de plus de 45 ans. En conséquence, une faiblesse du côté des jeunes enfants, et une majeure pour les 21-45 ans.

Lieu de résidence : Au total, 11 familles hébergent et ont encore la charge de leur fils ou fille à la maison (dont une famille qui a repris son fils après plusieurs expériences difficiles en RI). 4 familles ont leur fils ou fille en RI (dont une en RI appartement supervisé). Pour la dernière famille, le jeune réside en habitation autonome dans un groupe communautaire.

Compte tenu que leurs âges s'égrènent sur plusieurs décennies, les parents ont connu des expériences différentes, en rapport avec l'état du RSSS au moment où ils y ont pénétré. Certaines choses se sont améliorées, d'autres se sont empirées. L'essentiel étant de voir ce qui a le mieux aidé les familles et ce qui leur a posé problème.

Nous avons posé plusieurs questions visant à explorer le cheminement des familles majoritairement dans le RSSS, et éventuellement dans d'autres réseaux, ainsi que leur expérience dans les organismes communautaires. Avec le regard de ce qui les a le plus aidé ainsi qu'où elles sont rendues maintenant. Une conclusion de ce qu'elles attendent du RSSS et du milieu communautaire.

Ci-dessous un résumé des principaux propos sous forme de thèmes abordés. Noter que l'exploration ne s'est pas faite par thème, mais simplement en suivant la trame narrative de chacun des parents sur son parcours.

Avec le réseau de la santé et des services sociaux et les autres réseaux de services publics

1- Un réseau de la santé et des services sociaux qui peut être efficace (il a déjà démontré son efficacité à ses débuts, il y a 40 ans), axé sur le développement des capacités et l'intégration : principalement les services des CRDI.

- Le rôle essentiel qu'a joué la stimulation précoce, la Petite Frimousse, réadaptation en groupes d'enfants 3 1/2 jours par semaine, qui s'est poursuivis par la suite en suivi individuel par une psychoéducatrice.
- Intégration en service de garde
- Intégration à l'école primaire dans une école alternative avec acceptation de la différence
- Service de soutien individuel du CRDI 1 fois par semaine depuis le jeune âge et continuant pendant la vie adulte.

Ce cocktail a contribué au développement de ses capacités et à son intégration sociale, qui s'est épanouie à l'âge adulte. Des services professionnels de haut niveau. Un service à l'enfant que le parent ne peut pas toujours faire lui-même, même s'il est outillé.

2- Une différence flagrante entre les enfants ayant une DI et les autres

- Un parent rentré dans le RSSS par le réseau de la déficience physique : pendant les premières années, une panoplie de services de réadaptation \ stimulation. Avec travail d'équipe; ergothérapeute, orthophoniste, physiothérapeute, psychologue pour l'enfant, les parents et la fratrie. Vision de développement global de l'enfant. Vision très positive du service reçu.

Par la suite, autre service spécialisé en déficience physique dans un autre CR (clinique de salivation); axé sur une problématique particulière. Même travail d'équipe, réflexion sur les besoins, PI précis, recommandations efficaces jusqu'à amélioration de la situation.

Passage au CRDI quand la DI a été évidente; finie l'intervention globale sur les besoins, finis le travail d'équipe : remplacé par un service aux deux semaines, réduit à la visite dans un CPE.

- Autre parent avec un enfant ayant un TSA : a bénéficié de l'ICI 20 heures par semaine.
- Pourquoi dès le départ, une absence de services en DI? Les attentes des intervenants sont restreintes; les intervenants communiquent cette absence d'attente

aux parents, ce qui se traduit par un soutien insuffisant aux familles et le sentiment d'un horizon 0.

- Ces faits démontrent l'aspect discriminatoire en DI condamnant injustement les enfants ayant une DI à un non-développement, alors qu'on sait que c'est possible de le faire efficacement (voir 1)

3- L'ABA, un espoir et un investissement pour les enfants ayant un TSA

Avec l'avènement des environnements TEACCH, de l'ABA et des outils de communication, une stimulation précoce efficace pour les enfants TSA : 20 heures\semaine.

Très bénéfique pour l'enfant aux dires des parents qui l'ont expérimenté.

4- Le réseau des CPE, un acteur interpellé

Plusieurs parents notent le rôle du CPE. Un moment important. Des intégrations qui se sont mises en place. Pour plusieurs familles, des éducateurs des CRDI qui intervenaient. On ne retrouve plus ça maintenant au niveau des CRDITSA.

5- Le réseau scolaire, un acteur majeur dans le développement des enfants

- Intégration des enfants dans les années 90. Approche d'ouverture à la différence. Présence d'orthopédagogues.
- Écoles spécialisées Saint-Pierre Apôtre et Irénée Lussier. Le tournesol en DI
- St-Etienne et Edouard Montpetit en TSA.
- Démarrage parfois difficile au départ pour trouver le bon endroit surtout en TSA. Dans deux cas, il y a eu transfert suivi d'une amélioration. Concours du réseau anglophone.
- Manque de ressources dans les écoles, particulièrement orthophonie. Parfois conversion du service d'orthophonie en éducatrice spécialisée. Absence de personnel pour faire l'apprentissage au transport au secondaire.
- Rôle de l'école dans la socialisation. Présence d'amis essentielle et motivante pour entamer une journée qui a du sens.
- Diminution drastique du soutien du RSSS pendant la période de scolarisation; suivi aux semaines ou deux semaines dans les années 90. Maintenant suivi en épisodes de services avec un seul objectif à la fois, alors que l'enfant peut faire plus, sans connaissance réelle de l'enfant et souvent sans investissement de l'intervenant.

- Pas vraiment de lien entre le CRDITSA et l'école. Cela n'arrive que s'il y a un bris de service du côté de l'école ou une urgence de santé. Sinon, on laisse le parent se débrouiller seul avec 2 types d'intervention parallèles.
- Généralement, très peu de feedback aux parents de la part de l'école.
- Importance de l'école pour les personnes ayant un TSA sans DI. Généralement capacité des jeunes à suivre sur le plan académique; plusieurs ont fini leur secondaire et été au CEGEP. Souvent, il a fallu un soutien supplémentaire, comme un orthopédagogue, un orthophoniste. Aussi, des enfants qui ont fait leur scolarité dans le privé ou des écoles à profils particuliers, comme l'école Lucien Guilbault; groupes classes de 8 à 10 élèves; ou école P. Gérin-Lajoie ou Cardinal. Tous ces soutiens supplémentaires se traduisent généralement par un investissement financier des familles.

6- Transition école vie active (TEVA)

Officiellement une étape importante. Dans la réalité :

- Pas de dispositions spéciales à la fin du secondaire; le jeune connaît une rupture totale de services.
- Souvent un délai important entre la fin de l'école et le nouveau service, au cours duquel certains parents ont observé de la dépression (en raison de la perte des liens avec les amis) et une perte très rapide des acquis.
- Un parent note que c'est la fin des apprentissages. Par la suite, l'enfant va régresser très vite, sauf si le parent entretient les acquis. Tout ce qui n'est pas utilisé se perd.
- Dans un cas, il y a eu TEVA parce que les parents travaillent et ne peuvent s'absenter. La solution pour un atelier a été très rapide. Pendant 11 ans la jeune a fait du déchiquetage, une activité que l'école avait particulièrement déconseillée! L'atelier a été accordé à temps plein.
- À 21 ans, on oublie tout ce qui s'est passé avant et on recommence à 0 avec le RSSS.

7- Des services anémiques de soutien à la personne, en voie de disparition

- Diminution dès la période scolaire, sauf cas graves.
- Autrefois, le service était rendu une fois par semaine;
- Maintenant; le service est donné
 - ✓ Par épisode
 - ✓ Un objectif à la fois (la plupart des enfants pourraient poursuivre plusieurs objectifs en même temps)
 - ✓ Intervention morcelée
 - ✓ Pas de perspective à long terme

- ✓ Pas de portrait d'ensemble
- ✓ Objectifs très parcellaires
- ✓ Pas d'engagement des intervenants
- ✓ Roulement continu d'intervenants
- ✓ L'intervenant est essentiellement un « commis voyageur qui vient fermer le dossier »
- ✓ Intervention molle qui tourne en rond
- ✓ Les intervenants attendent que ce soit les parents qui formulent les objectifs, mais ne proposent rien.
- ✓ Perte d'expertise des intervenants, qui donnent l'impression de ne rien savoir
- ✓ Les intervenants sous-estiment les capacités des personnes
- ✓ Quand il y a un PSI, « c'est comme rien ».
- Les acquis perdus ne reviennent pas.
- Très mauvais souvenirs des parents qui ont des enfants avec TSA léger. Les visites de l'intervenant à la maison ou au CRDITSA ne donnent rien avec un roulement constant des intervenants pour des jeunes qui ont des difficultés de communication. Les demandes d'ergothérapeutes, ou d'orthophonistes n'ont pas été acceptées. Les parents sont allés au privé. Un des problèmes des jeunes avec un TSA léger est qu'ils ne peuvent pas reconnaître et nommer leurs besoins. Aux yeux des CRDITSA, ce sont des jeunes sans besoins. Certains parents sont allés chercher les services dans le privé.

Grande difficulté d'avoir accès à des services de psychiatrie. Certains parents ont fait affaire avec des psychologues d'Autisme sans limite pour remédier à ce qu'ils ne peuvent avoir du public.

- Tous les parents ont le sentiment qu'il faut être en crise pour avoir des services. En conséquence les jeunes qui ne sont pas tannants ne recevront pas de services malgré leurs besoins.
- Fermetures de dossiers :
 - ✓ Les CRDITSA mettent tout en œuvre pour fermer les dossiers
 - ✓ Si les parents ne trouvent pas rapidement un objectif, il n'y aura pas d'intervention, mais le parent n'est pas informé qu'il s'agit en fait d'une fermeture de dossier. 3 familles ont eu leur dossier fermé sans qu'elles ne l'aient réalisé.
 - ✓ Obligation pour les parents de se faire une stratégie de collection d'objectifs, ce qui permet de garder un service aux 3 semaines. Mais cela ne donne pas de structure aux interventions.
 - ✓ Quand il y a un autre service, c'est fini du soutien individuel.

8- Quand il y a des problèmes graves de santé

Il peut y avoir mobilisation du CRDI à la suite de la demande du parent.

Un parent a bénéficié d'une très bonne coordination des services-hôpital/CRDITSA/CLSC/CRDP. Par la suite bon suivi coordonné: éducatrice spécialisée aux 3 semaines pour s'adapter aux nouvelles incapacités, TS du CLSC; personnel santé physique en soins infirmiers. Services de maintien à domicile. Le côté réseau de la santé est beaucoup plus fonctionnel que le côté services sociaux. Le programme DP plus efficace que le programme DI.

9- L'entrée et le cheminement dans les services

- Des parents se sont sentis totalement abandonnés rapidement.
Avoir un enfant avec une trisomie 21 reste un choc. Après la visite de l'infirmière du CLSC, plus rien. Aucune référence nulle part. Ils ont dû avoir recours à leurs réseaux de contacts pour trouver les premiers services, ce qui les a amenés au Regroupement pour la trisomie 21. Ils y ont trouvé de l'information et de quoi briser l'isolement. Cela a ancré en eux un sentiment d'abandon par le réseau public.
C'était il y a longtemps, mais le sentiment n'est jamais parti; et on suppose que ça peut encore arriver à d'autres parents dans le contexte actuel.
- Pour les enfants avec un TSA, se pose toujours la question de l'obtention du diagnostic et de l'évaluation des besoins. Tous les parents concernés indiquent être passés par des chemins non officiels, à partir de références qu'on leur a données. Ces batailles ont laissé des traces. Des parents indiquent avoir eu le diagnostic lorsque leur enfant a eu 8 ans!
- Pour les enfants avec un TSA sans DI, le diagnostic intervient toujours après l'entrée à l'école. Cela donne le sentiment que les CRDITSA sont dysfonctionnels et inutiles.
- Difficultés particulières pour les nouveaux arrivants. Le RSSS est très difficile à comprendre même pour les familles québécoises. Pour les familles, la compréhension du RSSS n'est ni claire, ni complète et toujours obstruée par des changements de structure.
- Les pratiques reliées à une meilleure circulation dans le RSSS sont déficientes :
 - ✓ Intervenant pivot souvent inexistant
 - ✓ Les parents identifient encore leurs services comme ils en avaient l'habitude avec les CRDITSA; la composante CLSC est inexistante dans leurs propos.
 - ✓ Les PSI. Certains parents en ont demandé et se le sont fait refuser.
 - ✓ Les PI sont faits, mais plus ou moins mis en œuvre, surtout quand on arrive dans les services résidentiels.
 - ✓ L'absence de toutes ces pratiques contribue à rendre arbitraires et incompréhensibles les décisions prises par les centres de réadaptation.

- Plusieurs familles s'adressent à leur réseau personnel (connaissances), associatif ou anciens intervenants pour forcer le passage vers les services, alors que les intervenants « officiels » bloquent l'obtention des services. Cette pratique fait appel à la débrouillardise des familles et à leur capacité de décoder et digérer l'information, ce qui n'est pas le lot de toutes.
- Toutes les familles présentes ont identifié l'urgence comme la seule façon d'obtenir des services. Toutes déplorent ce mode de fonctionnement qui ne leur apporte de l'aide que quand elles sont à bout. Les familles trouvent cela déprimant et irrespectueux.
- Selon les familles, les intervenants ne donnent pas les bonnes informations pour circuler dans le RSSS, ni pour trouver les ressources. Soit qu'ils préfèrent que les familles ne fassent pas de demande de service, soit parce qu'ils sont incompetents et ignorent ce qui serait utile aux familles.
- Outre le fait que les familles utilisent les stratégies de forcing pour entrer dans le RSSS, elles sont nombreuses à déployer énormément d'énergie pour pister toutes les ressources possibles des autres réseaux publics, du réseau communautaire, du milieu privé ainsi que les multiples projets pilotes qui jaillissent à droite et à gauche. C'est particulièrement vrai pour les parents de jeune ayant un TSA sans DI. Au bout du compte, leur degré de connaissance des ressources peut être impressionnant. Les familles se heurtent aux conditions d'admission de toutes ces ressources, sont chanceuses si elles finissent par trouver, mais cette recherche est très énergivore, semée d'échecs et de déceptions.
- Néanmoins la plupart des familles ne se résignent pas à mettre leur fils ou fille dans un endroit inapproprié, continuent à chercher et à s'en occuper.

10- Subvention de soutien aux familles

Apparemment, les familles ont l'air de l'avoir. Elles ne la nomment pas dans leurs services publics. Quand les parents parlent répit, ils identifient les ressources de répit, les maisons de répit surtout.

11- Le soutien à domicile ; le chèque emploi service.

- Une famille, après maintes démarches, a réussi à obtenir 20 heures semaine de maintien à domicile sous forme de chèque emploi service; avec l'argumentaire de l'entrée en adolescence de son jeune, situation qui impose une nécessaire distance parent-enfant et où le parent n'est plus crédible dans le rôle d'intervenant que le RSSS lui fait jouer.
- La meilleure façon d'utiliser le CES est d'employer des accompagnateurs qui sortent le jeune dans diverses expériences d'apprentissage, en embauchant des étudiants

en ergothérapie, physio, éducateurs, etc, qui sont en général intéressés par le développement du jeune.

- Qui dit CES, dit parent employeur, contraint de chercher des employés, et ce chaque fois qu'ils s'en vont et d'assumer diverses responsabilités d'employeur. Au total, c'est exigeant pour le parent.
- L'accompagnateur permet aussi l'apprentissage au transport vu qu'il est improbable de l'obtenir par le CRDITSA ou par l'école.

12- 21 ans, entrée dans la vie adulte

- Finis les services scolaires, finis les services de soutien au jeune. La collaboration du MEQ et du RSSS pour la transition s'avère généralement inefficace. Pourtant, dans ses débuts la TEVA a été peaufinée pour les jeunes qui ont une DI.
- Plutôt qu'une transition, c'est un départ à 0. Les parents utilisent le terme de jeunes « tablettés ». On oublie tout ce qu'ils ont appris et tous les services qu'ils ont eus auparavant et on « ouvre un nouveau dossier ».
- En l'absence de solution immédiate, la plupart de ces jeunes transitent par l'école Champagnat, comme si cette école servait de période tampon en attendant que le RSSS trouve une solution.
- Mais il peut se passer plusieurs mois avant d'entrer à Champagnat. Les jeunes restent dans leur famille en attendant. Les parents parlent de régression, de perte des liens sociaux, et dans certains cas de dépression. Pour entrer à Champagnat, les parents doivent utiliser leurs connexions pour pousser le dossier (généralement d'anciens intervenants ou enseignants d'écoles spéciales). Les parents doivent aussi négocier les modalités, notamment l'accompagnement nécessaire pour les jeunes non verbaux et ceux qui sont aux couches.
- Cas particulier des jeunes TSA sans DI. Le RSSS fait comme si l'autisme avait disparu et le réseau scolaire général est terminé. Ils sont carrément laissés à eux-mêmes sans services. Les parents cherchent tous azimuts.

13- Orientation en services socioprofessionnels

- Dans ce groupe de discussion, plusieurs familles ont des fils et filles de plus de 30 ans, plus proches de 40 ans; ces derniers ont bénéficié de services socioprofessionnels à la sortie de leur parcours scolaire. Avec comme conséquence qu'ils sont encore dans ce parcours.
- Majoritairement il s'agit de **plateaux de travail** dans des entreprises ou des organismes publics (école secondaire JF Kennedy, que les 2 parents traitent plutôt d'occupationnel, mais offrant un environnement sécuritaire avec des intervenants bien formés; CEGEP Ahuntsic : une jeune a fait du déchetage et y est restée 11

ans, diverses entreprises ou une personne ayant une DI faisait du travail à la chaîne avec un accompagnement; par groupe d'une dizaine de personnes ayant une DI avec un intervenant, un groupe plutôt à part dans l'entreprise avec des interactions avec les employés aux heures de lunch, une période qui était davantage une période de sensibilisation pour le personnel qu'une réelle intégration.)

- **Atelier** pour un usager
- Avec la pandémie tout a été arrêté et n'est pas forcément redémarré, au même endroit et avec les mêmes plages horaires.
- **Temps de fréquentation** :
 - ✓ A été diminué pour la plupart à 2 ½ jours par semaine, souvent par blocs de 3h.
 - ✓ Sauf pour ceux dont les parents travaillent
 - ✓ Dès que le parent tombe à la retraite, la fréquentation diminue.
- Cas particulier des Muses, OC fonctionnant avec des ressources du centre de services scolaires et du CRDITSA, et que la plupart des participants fréquentent avec une entente.

14- Orientation en centre de jour

Plusieurs familles ont leur fils-fille en centre de jour, l'un rattaché au CIUSSS Centre Ouest, l'autre au CIUSSS Centre-Sud. Dans un cas, le jeune est en RI et la fréquentation est réduite à 2 jours. Le parent n'est pas informé de ce qui s'y passe. Inquiétude du fait que le CAJ est situé sur un terrain qui sera réquisitionné pour du développement urbain; le parent craint l'interruption de service.

Parmi les parents présents, il se trouve que plusieurs jeunes ont été envoyés à Sans Oublié le Sourire du temps ou cet OC avait une entente de service avec le CIUSSS Centre-Sud, orientation qui s'est avérée un choix judicieux. Des questions se posent avec le vieillissement de ces participants qui nécessitent un soutien plus intense. Alors que SOS n'est plus lié par une entente et peut choisir de garder le participant tout en sollicitant une aide supplémentaire, la collaboration du CIUSSS ne va pas de soi.

Avoir le service par le RSSS ne veut pas dire stabilité, ni fréquentation à temps plein.

15- Orientation vers le travail : cas particulier des jeunes avec TSA sans DI

À la sortie de l'école, ces jeunes ne reçoivent plus de services, ni de l'école ni du RSSS. Leur issue est vers le réseau de l'emploi avec 2 stratégies possibles :

- Cogner aux portes du marché du travail, tenter d'y entrer et d'y rester
- En cas d'impossibilité, frapper à toutes les portes qui s'ouvrent, soit dans le réseau de l'éducation sous forme de projets pilotes, soit le réseau privé de l'éducation (Giant

Step), soit dans les OC (Autisme sans limite, Les Jumeleurs) ou dans les structures de l'emploi, notamment Action Main-d'œuvre. En son temps, Action Main-d'œuvre a eu un projet pilote dont un des participants a bénéficié avec un stage suivi d'un emploi qui s'est avéré stable. Mais pour d'autres cela n'a pas fonctionné.

- Pour les parents, il faut être imaginatifs, tenace et savoir chercher sans guide.
- Il ne fait pas de doute que ces jeunes, même s'ils n'ont pas de déficience intellectuelle, manquent des habiletés nécessaires à l'obtention et au maintien en emploi et qu'ils bénéficieraient avantageusement d'un soutien des CUISSSS.

16- Le défi de la poursuite des services de jour pour les personnes qui vieillissent ou qui atteignent l'âge de la retraite

- Les CUISSSS cherchent à garder leurs lieux de stage pour les plus jeunes, font partir les plus âgés.
- Ils les orientent vers les OC pour des loisirs. Dans le cas d'une des participantes qui travaillent, sa sœur de 62 ans a été envoyée dans un CAJ à temps plein; le CRDITSA a assuré lui-même le transfert sans coupure de service.
- Le CRDITSA a orienté les personnes vers des ateliers de transition vers la retraite dans la communauté; cette initiative ne convient pas, car les personnes ayant une DI sont rarement capables d'effectuer la plupart des démarches préconisées.
- À partir de 60 ans quand l'utilisateur est encore dans une structure socio-professionnelle, il n'y a plus de PI, pas d'objectif. Le service proposé est considéré comme un service de garde, avec sieste et petits objectifs à très court terme. Blocs d'heures à temps partiel.
- Toutefois, les familles précisent que si on ne travaille pas les acquis, il y a très vite une régression. Travailler avec des objectifs courts n'est pas adéquat. Il y a un problème de continuité avec les intervenants qui changent.
- Quand on oriente les personnes vers du loisir, ça ne répond pas bien, car ces usagers n'ont pas été habitués à ne faire que du loisir et ils s'ennuient. Leurs partenaires de travail leur manquent aussi.
- En fait, c'est un passage à la retraite obligé avec peu de perspectives alléchantes pour la suite et un risque certain de régression.
- En jeu, la perte des liens sociaux.
- Transition aggravée par la COVID.

17- Les RI, des ressources résidentielles peu satisfaisantes :

4 familles ont leur fils ou fille en RI (dont 1 RI appartement supervisé)

- Ressources sous contrat

- Se caractérisent par une piètre qualité : notamment pas d'activités, pas de supervision, personnel non formé, sécurité des personnes pas forcément assurée (problèmes de suivis de médication, de régimes alimentaires).
- Difficultés quand il y a des conditions spéciales qui entraînent des coûts supplémentaires. Même quand le CRDITSA assume les coûts, cela ne veut pas dire que la ressource va respecter les conditions, d'où des problèmes de santé, de douleurs, d'anxiété pour des personnes qui ne peuvent pas verbaliser, avec possibilité de développer des troubles de comportement.
- La mauvaise qualité entraîne des problèmes et par la suite des changements de résidence. Parfois des changements s'imposent très rapidement, car le pairage ne fonctionne pas du tout. On relève des cas de négligence et de maltraitance.
- Manque de formation, de supervision et de contrôle. Sentiment qu'une fois la personne casée, le CRDITSA se tient très loin.
- Les parents hésitent à intervenir, car ils ne se sentent pas bienvenus de le faire. Les CRDITSA ont du mal à reconnaître les problèmes. Selon les parents, ils ont aussi peur des RI depuis qu'elles sont regroupées dans une association professionnelle. Représailles possibles sur l'utilisateur et le parent.
- Lorsque le jeune connaît plusieurs épisodes successifs difficiles, il est à risque de développer des troubles de comportement et de traverser une succession de RI. Parmi les participants, à la suite de plusieurs changements et d'une situation devenue dangereuse pour le jeune dans sa RI, une famille en a retiré son fils.
- Les difficultés vécues ont tendance à décourager les familles d'aller vers les RI, même si le temps est venu pour les usagers ou pour leurs parents. Les familles espèrent toutes pouvoir tenir le coup le plus longtemps possible. En conséquence, elles ne se mettent pas du tout en mode transition vers l'avenir.
- Pour ce qui concerne la RI appartement supervisé, cela ne semble pas adéquat non plus, en particulier le choix de l'édifice (sale, mal tenu et peu sécuritaire). Deux intervenants pour 35 personnes en présence continue, mais roulement dans le personnel.

18- Formule résidentielle avec le concours d'OC

Voir OC

19- Transport adapté

La plupart des familles disent avoir recours au transport adapté, le reconnaissant comme un service public. Même s'il y a des failles, le fonctionnement de ce réseau de services semble apprécié en comparaison du RSSS. Les parents le voient comme une bénédiction, n'étant pas obligés d'assumer ce morceau de service à leurs fils et filles.

20- Loisir municipal et autres

Quelques familles (4) ont tenté l'intégration dans un camp de jour. Bien que pas toujours facile, l'expérience a eu des aspects positifs. Le service a été donné avec un accompagnement :

- Expérience cotée par un parent 90% bien que parfois l'accompagnateur fût à l'écart avec l'enfant. On note que l'éducateur du CRDITSA n'a pas joué son rôle, laissant le camp de jour se débrouiller.
- Expérience faisable, mais avec le concours d'un grand frère présent en même temps, qui trouvait l'accompagnateur pas adéquat.
- Des parents notent des expériences très positives dans des camps de séjour non publics : camp mariste 8 ans de fréquentation; l'enfant participait et a fait beaucoup de nouvelles expériences dont il était fier; également stimulation pour les autres enfants; camp coopératif.
- Le monde du loisir semble être l'endroit où l'intégration se fait le plus. Il y a un non verbal de l'ensemble du groupe qui trahit plus de légèreté à propos de ce thème.

21- Se plaindre de la qualité des services

Pour le parent, c'est un pari risqué.

- Dans les RI, risque de représailles que le parent prend en considération.
- Autre situation dans un service de garde scolaire, où la présence de l'accompagnateur a révélé les carences dans le service de garde, et qui s'est conclu avec l'exclusion de l'enfant du service.

22- Des informations que le parent devrait avoir, mais qui arrivent souvent trop tard.

Plusieurs parents ont vécu des situations identiques;

- Précaution à prendre avant 18 ans en vue de l'ouverture du dossier d'aide sociale : demander la carte d'assurance sociale et ouvrir un compte bancaire. Après 18 ans, le consentement du jeune est obligatoire, mais difficile à donner vu sa situation. Le dossier est très difficile à faire avancer par la suite.
- Crédits d'impôt et REI peu publicisé. Pourtant très important pour les jeunes avec un TSA sans DI.

Avec les organismes communautaires

Compte-tenu du mode de recrutement, tous les participants connaissent au moins un organisme communautaire. Mais aussi, certains OC ont été plus actifs que d'autres dans la diffusion de l'information, ce qui joue sur le nombre d'organismes cités en référence.

Dans les deux groupes, nous avons suivi les parents dans leur cheminement avec les OC, nous avons aussi recueilli leurs commentaires sur la façon dont ils perçoivent ces services.

Avant de parler du parcours des parents dans quelques OC, il faut prendre en considération que les choix d'OC par les familles sont très dépendants de leurs attentes.

1- Les attentes des parents vis-à-vis des OC/ la compréhension de leur rôle.

L'utilisation que font les familles des OC est largement tributaire de leurs attentes envers les OC, lesquelles sont liées également à la compréhension de leur rôle.

Cette question est importante, car contrairement aux réseaux de services qui ont des rôles bien définis par la loi (même si les citoyens ne les comprennent pas toujours), les OC se donnent eux-mêmes leurs mandats et ces derniers peuvent varier à l'infini. Les citoyens québécois peuvent avoir une certaine compréhension des organismes communautaires, mais c'est quand ils commencent à les utiliser que leur compréhension se fait plus claire. Compréhension des mandats, mais aussi des fonctionnements.

Toutes les familles que nous avons interrogées ont une certaine pratique des OC, mais n'ont pas toutes les mêmes attentes et les mêmes conceptions. Les parents d'un des deux groupes ont clairement signifié qu'ils utilisaient les OC en fonction de ce qu'ils attendent d'eux, ce qui signifie qu'ils ne font appel qu'à certaines fonctions des groupes. Les lignes qui suivent résument ce qui a été dit dans les deux rencontres.

Les attentes qui reviennent le plus sont :

Diffuser de l'information sur les problématiques reliées aux déficiences, sur les ressources accessibles et les moyens de se les procurer, sur les façons d'aménager la vie quotidienne avec un enfant handicapé, etc. Cette attente se poursuit tout au long de la vie, car la cohabitation avec une personne qui a des limitations évolue avec le temps; d'autre part, l'environnement social et politique change, ce qui modifie le fonctionnement des grands

réseaux de services et des ressources accessibles. Finalement, les moyens pour diffuser l'information sont variés et changent avec le temps.

Tous les parents présents soulignent que l'information est leur attente première.

Contrairement à ce que l'on peut attendre, c'est une fonction très mal assumée et par les réseaux publics et aussi par le milieu communautaire. En témoignent les recherches continues des parents et le manque de compréhension global du système de réponse aux besoins par ceux qui devraient l'utiliser.

Les familles utilisent clairement les OC pour compléter les informations qu'ils ne trouvent pas ailleurs; plusieurs utilisent la stratégie d'être membres de plusieurs organismes pour garnir leur coffre à outils.

- Deux demandes ont été placées lors de la rencontre du groupe de discussion :
- ✓ Faire une rencontre annuelle des ressources, incluant les réseaux publics et les OC, à destination des familles, à l'instar de ce qui a été fait dans le cadre du salon DI-TSA pour l'intégration en emploi
 - ✓ Que le CRADI, comme regroupement mette à disposition une liste à jour de ses membres, avec les informations de base et les modalités pour les rejoindre.

1.2 Être un soutien des familles

En plus de l'information, il s'agit d'aller plus loin dans la compréhension des systèmes-ressources, d'accompagner les familles dans leurs démarches, éventuellement de leur faciliter la tâche, d'agir comme médiateur ou pour l'obtention de services.

Il s'agit aussi de soutenir les familles dans leur adaptation à vivre en situation de handicap, de ventiler des situations difficiles, de donner des « trucs » qui facilitent la vie.

La plupart des familles ne s'attendent pas à un soutien de type professionnel, mais plutôt d'une entraide compréhensive, entre pairs éventuellement.

Cette attente est tout à fait conforme à la définition des organismes communautaires autonomes tels que définis comme des organismes d'aide et d'entraide.

1.3 Être un lieu de rassemblement et d'échange

Ici les familles font plus référence à la possibilité de parler avec des personnes qui partagent des situations semblables. On évoque ici un échange qui crée un soutien interin individuel et collectif des membres entre eux sur la base de leur expérience et de leur vécu semblable. Également un partage de savoir-faire et de pratiques, le tout ayant pour effet de rassurer et de partager des solutions.

Les familles ont exprimé à la fin de la réunion, le désir de se retrouver plus souvent dans ce style de rencontre.

1.4 Produire des services essentiels au soutien des familles

Notamment, ce qui permet aux familles de prendre du répit et de procurer aux jeunes des services de loisirs (qui en même temps donnent un répit ou tout simplement un temps pour faire les autres tâches qui attendent toutes les familles).

Dans la compréhension des familles, il s'agit de services à durée très limitée qui ne sont pas des services professionnels de développement des personnes, et s'apparentent davantage à une garde temporaire. Ces services ne sont pas pour autant un stationnement et on s'attend qu'ils sachent capter l'intérêt et le plaisir des jeunes et moins jeunes.

1.5 Parler au nom des familles et porter leurs revendications collectives

Les parents doivent se battre continuellement pour avoir des services et pour s'assurer de leur qualité dans le cadre d'un manque constant de ressources. Ils comprennent rapidement que seuls, ils ne peuvent pas venir à bout de cet énorme bateau. Un parent parle des OC comme le « rempart » devant l'énormité du système. Ils voient les OC comme des messagers pour prendre la parole en leur nom, pour porter une parole publique, pour constituer un pouvoir et pour les protéger de possibles représailles au cas où ils manifestent du mécontentement, pour poser les questions d'éclaircissement ou délicates qu'un parent seul ne peut pas toujours poser et que les représentants des dits réseaux s'appliquent à détourner.

1.6 Monter des projets d'expérimentation et les transférer aux réseaux publics.

Certains parents imaginent que les OC sont bien placés pour expérimenter de nouvelles solutions, parce qu'ils connaissent bien les besoins, ont des idées créatives et sont beaucoup plus flexibles que les grands réseaux de services. Ils précisent du même coup que les projets qui fonctionnent ne doivent pas rester dans les mains des OC, que ce n'est pas leur rôle de donner des services at large, mais plus d'expérimenter.

1.7 Donner toutes sortes de services

Avec la mauvaise qualité des services et l'habitude qu'a pris le RSSS d'orienter systématiquement les familles vers les OC pour n'importe quel type de besoin, il s'est installé une croyance que les OC sont des dispensateurs de services, quels qu'ils soient. Cela amène dans les OC des familles qui sont en recherche de services et qui sont prêtes à utiliser leurs services plutôt que de n'avoir rien du tout.

Majoritairement, les parents des groupes de discussion ne partagent pas cette vision des OC, bien que plusieurs soient en recherche constante de solutions, et que certains utilisent les OC de cette façon après y avoir été dirigés par le RSSS ou bien parce qu'ils n'ont jamais réussi à trouver le service adéquat dans le RSSS.

2- Des OC avec lesquels les familles ont cheminé et ce qu'elles y ont trouvé

Membres du CRADI :

AMDI, Archipel de l'avenir, Autisme Montréal, Corporation la joie des enfants, La Gang à Rambrou, les Jumeleurs, les Muses, Maison de répit La Ressource, PARDI, Regroupement pour la trisomie 21, services résidentiels chez soi, SOS,

Organismes non-membres du CRADI

Autisme sans limites, YMCA, Renaissance, Insertech

Le lien avec l'OC provient d'une recherche faite par le parent lui-même; dans d'autres cas, la fréquentation est reliée à une entente de services des OC avec le RSSS. Dans ce dernier cas, l'OC est utilisé de façon plus spécifique et plus continue pour le service qu'il donne.

2.1 Des OC dont la première vocation est l'aide et l'entraide des familles à laquelle se greffe l'information

Tous les OC ont cette vocation, mais le nom de certains organismes revient plus souvent que d'autres comme l'AMDI, Autisme Montréal, PARDI, Regroupement pour la trisomie 21.

Jumelé avec le fait de **procurer au parent un accompagnement**, un soutien dans les démarches, une compréhension des réseaux; les familles sont reconnaissantes aux OC d'y avoir trouvé les premiers piliers de leur aide face à un réseau rébarbatif.

2.2 Un endroit qui rassemble les familles, où on peut parler de ce qui nous arrive, où on n'est pas seul,

Ce sont en général les mêmes organismes qui sont nommés au 2.1

2.3 Des organismes qu'on fréquente parce qu'ils offrent certains services directement utiles aux familles :

Les maisons de répit

Les services de gardiennage

L'accompagnement

Les activités de loisir, entre autres les camps de jour ou d'été.

Les familles notent leur grande utilité pour se donner du répit.

Pour les services de loisir, les parents apprécient la capacité à intégrer davantage leur enfant dans la communauté, à apprendre à fonctionner « normalement » comme tout le monde, à susciter des intérêts, à développer le désir de faire des choses plutôt que d'attendre qu'on fasse faire des choses, à rencontrer d'autres participants plus expérimentés qui stimulent les plus jeunes, à renforcer l'intégration (par exemple au transport). Un milieu qui ouvre et qui pousse le jeune toujours un peu plus loin.

Les organismes nommés par les familles ici sont plus spécifiquement : AMDI, Autisme Montréal, Corporation la joie des enfants, maison de répit la ressource, toutes des ressources associées à leur réconfort et à la progression de leurs enfants.

2.4 Des organismes que les familles fréquentent parce qu'ils représentent la possibilité de s'unir pour réclamer de meilleurs services

Les parents se rendent compte que seuls, ils auront beau cogner sur le clou, ils n'obtiendront rien. Ce ne sont pas tous les parents qui s'associent à ces actions. Ceux qui en parlent sont majoritairement des vieux routiers du milieu communautaire et ils ont contribué à plusieurs batailles dont certaines sont des succès. Il est aussi question de victoires plus récentes, comme celles de la vaccination ou des parents de l'école Joseph Charbonneau pour un service après 21 ans.

Autisme Montréal, PARDI, SOS, le CRADI sont les OC cités par les parents, auxquels s'ajoutent les comités des usagers sur lesquels siègent certains parents.

2.5 Des OC qui deviennent des dispensateurs de services essentiels, normalement dispensés par le RSSS

Plusieurs familles utilisent des services des OC après référence par le RSSS. Sont cités ici tous les OC qui ont créé des projets novateurs soit en réaction aux limites du RSSS, soit pour aller plus loin dans l'intégration sociale. Pour des raisons conjoncturelles, certains OC sont passés par des ententes de services pour démarrer, ce qui y a orienté certaines familles. Par

la suite, il y a eu des transferts de financement des ententes au PSOC, ce qui a libéré les OC de leur attache au RSSS, mais les familles ont continué à bénéficier des services.

On nommera ici : SOS, la Gang à Rambrou, les Jumeleurs et Les Muses.

Toutes les familles sans exception apprécient hautement ces services pour leur qualité jugée exceptionnelle ainsi que leur approche d'intégration. Services professionnels, stimulation des participants, habiletés en réadaptation, pour certains, capacité à traiter de situations difficiles, y compris des personnes ayant des troubles de comportement qui n'ont pas trouvé de solution dans le RSSS. Tous ces organismes se distinguent aussi par leur capacité à créer des liens dans la communauté de sorte que les participants soient intégrés et perçus d'abord comme des personnes, ayant comme tout le monde, des aspirations, des droits, des intérêts à partager, un rôle à jouer, etc.

2.6 Le cas spécifique des OC, habitations autonomes

La plupart des parents ne connaissent pas la genèse de ces organismes, mais ne cessent de louer leur service, quand enfin ils tombent dessus. Ils y trouvent des logements à un prix abordable, correspondant aux capacités financières de leurs fils et filles, propres, salubres, sécurisés, avec un encadrement approprié et compétent pour soutenir des jeunes qui doivent vivre avec des limitations cognitives ou communicationnelles, proposant des activités de loisir et une vie communautaire dépassant le lieu d'habitation, brisant ainsi les risques reliés à l'isolement.

L'ensemble des prestations est largement supérieur aux appartements supervisés des CRDITSA, généralement sous forme de RI, dont parlent tristement les parents des groupes de discussion pour les avoir aussi essayés.

On parle ici spécifiquement de l'Archipel de l'Avenir et de Rêvanous.

2.7 Les organismes non-membres du CRADI

Dans leur quête sans fin d'organisations qui vont pouvoir les aider, les parents n'ont pas de limites.

Les parents qui ont des fils et filles avec des limites importantes finissent par repérer les organismes communautaires reliés au secteur de la déficience intellectuelle et aboutissent généralement dans un ou plusieurs des organismes membres du CRADI.

Les enfants qui ont des déficiences plus légères abordent leur parcours de vie plus souvent dans les réseaux habituels, services de garde, écoles, loisirs. Ce n'est qu'avec le temps et la

survenue de diagnostics divers et parfois très nuancés que les parents se voient dans l'obligation de chercher des ressources susceptibles de les aider. La plupart du temps, ils cherchent d'abord des ressources professionnelles; les réseaux de l'éducation et de la santé et des services sociaux sont souvent inopérants et ils se tournent vers des ressources privées pour les plus fortunés, communautaires pour les autres. Ils ont pris l'habitude de chercher un peu partout et en priorité avec ce qui se rapproche le plus possible du monde ordinaire. Lorsque leurs enfants arrivent à l'âge adulte et qu'ils n'ont pas toute l'autonomie qui leur permettra de vivre seuls, les parents poursuivent leur quête, cherchant des organisations soutien du côté du travail, de l'intégration sociale, de l'hébergement.

Ainsi, on y retrouve aussi bien des projets publics ou privés en éducation des adultes, que des services spécialisés d'emploi, que des OC spécialisés dans une problématique particulière pour une clientèle spécifique, que des OC s'adressant à une clientèle plus large, mais en difficulté avec une vision d'intégration dans la société. D'où la liste que nous avons indiquée plus haut et qui n'est pas exhaustive. Ici, on sort du strict cadre des OC en DI ou TSA.

3- Les parents des groupes de discussion sont en grande partie des citoyens engagés.

Qui dit action communautaire, dit recherche de solutions par ceux mêmes qui expriment les besoins.

Sur les 16 parents qui constituaient les 2 groupes de discussion, 7 parents se sont déjà investis dans le fonctionnement d'OC en DI ou TSA, soit sur le conseil d'administration, soit dans la mise en place de services. Deux autres sont en route pour la création de services et 2 participent à un comité des usagers. Au total, la moitié des parents.

Divers mobiles les poussent à faire cela, le premier étant pour certains d'être les mieux informés et les mieux outillés pour faire face à la situation de leurs enfants. Mais aussi plusieurs sont là tout simplement pour collaborer à la bonne marche de l'OC. Cet engagement leur permet de faire vivre une organisation à laquelle ils tiennent, souvent parce qu'elle leur a rendu service. Enfin des parents sont là parce qu'ils espèrent faire avancer la cause des personnes qui ont une déficience et ils croient que leur engagement y contribuera.

En participant à la gouvernance de l'organisme, ils ont à gérer l'OC de manière qu'il remplisse son mandat; cela veut dire aussi : gérer une équipe de travail qui remplira les tâches, s'occuper du financement de l'OC, être au courant des problématiques d'un ensemble de parents et pas seulement la leur, être confronté aux demandes des autres membres, etc. Même si cette participation leur est bénéfique, tous conviennent que c'est une tâche exigeante et tous affirment qu'ils ne sont pas venus dans un OC pour se charger de problèmes supplémentaires.

Du même souffle, ce sont les premiers à dire que créer des services essentiels est beaucoup trop lourd pour les parents qu'ils sont, que ce n'est pas la vocation d'un organisme

communautaire, qui devrait plutôt se livrer à l'information, à l'entraide, et à la défense collective des droits, des tâches qui sont éminemment du rôle des OC.

Des parents qui se sont engagés dans les OC pour créer des ressources pour leurs propres enfants : cette tendance s'est développée au cours des dernières années en raison des carences du RSSS. C'est un pari risqué. De cette expérience, un parent explique comment leur OC réussit, mais de peine et de misère, avec des défis de qualité des services, de formation et de rétention du personnel avec des budgets insuffisants, toutes difficultés étant amplifiées par la pandémie. Une entreprise à y laisser sa peau et qui pourra l'aider à soutenir sa fille pourvu que l'OC puisse subsister.

Deux autres parents sont aussi en route pour créer des services, notamment en matière résidentielle et rencontrent des obstacles majeurs.

Hormis les situations où on peut confier la création de services à quelqu'un d'autre, les parents sont unanimes à dire que ce sont des tâches trop lourdes pour des OC dont la gouvernance est en principe constituée de personnes qui vivent les problématiques. Il y a peu de parents qui sont prêts à s'investir dans de telles responsabilités alors qu'ils demeurent des maillons essentiels.

4- Des parents qui ont des exigences en regard des services qu'ils désirent pour leur enfant y compris des OC

Les parents énumèrent comme essentielles certaines qualités pour les services que reçoivent leurs fils et filles.

- Service de qualité, avec le professionnalisme requis par le style de service.
- Continuité
- Stabilité
- Sécurité
- Témoignant d'un certain engagement

Autrement dit, ce n'est pas parce que c'est un OC qui donne le service, que ces parents vont tolérer la médiocrité et les risques.

Lorsqu'ils relèvent l'excellence de certains OC, les parents se réfèrent exactement à ces qualités.

Tous les parents présents, surtout ceux qui ont participé à la gestion des OC, en soulignent les limites : précarité du financement qui peut mettre en danger la continuité des services, la formation et la stabilité du personnel, la qualité des interventions.

Ainsi en rapport avec la qualité;

- ✓ Les OC ne devraient pas donner de services essentiels (services de base), des services professionnels style réadaptation et stimulation précoce exigeant un personnel formé, supervisé et compétent.
- ✓ Les OC sont plus aptes à donner des services de courte durée comme du répit, des loisirs, de l'accompagnement.
- ✓ Les OC ne peuvent facilement assurer le long terme ou les engagements exigeants qui requièrent des ressources humaines spécialisées et qualifiées.

En fin de parcours

Les parents se sont exprimés sur le rôle qu'ils voient jouer au RSSS et aux OC.

1) Trois stratégies de survie de parents

Face aux difficultés qu'ils rencontrent, les parents ont tendance à développer dans cet ordre ou simultanément plusieurs stratégies pour trouver leurs services et survivre :

- **S'accrocher aux services du RSSS** et faire en sorte qu'il opère le plus vite et le mieux possible. Ça veut dire, s'informer sur le mode de fonctionnement, apprendre à négocier, chercher des appuis et des portes d'entrée, des référents, se faire accompagner dans les démarches, être vigilant, attendre et aussi se défendre, se plaindre. Passer par diverses émotions allant jusqu'à la colère, l'impuissance, la révolte, la dépression .

Pour les parents qui le peuvent, si possible en grand nombre : se battre pour les services qui sont dus pour tout le monde, s'associer, faire des pressions collectives pour des services réels et de qualité. Ça veut dire s'organiser, se donner des objectifs clairs, se mobiliser, faire preuve de ruse et de patience, savoir négocier. Avec à la clé des services publics et gratuits pour tous ceux qui sont dans des conditions identiques. Avec les limites qu'imposent les négociations collectives.

- **Magasiner des ressources**, chercher partout toutes sortes de solutions, ça peut vouloir dire : être un expert de la recherche, garder un esprit d'ouverture, être imaginatif, être patient, tenace, accepter de payer parfois cher, se plier aux conditions sélectives des ressources, accepter de jouer éventuellement un rôle d'employeur, accepter de perdre ses employés, les former et recommencer souvent. Être capable de passer par certaines émotions, comme l'endurance, la patience, la déception . La solution la plus individualiste des trois et qui n'est pas sans demander de l'énergie.
- **Créer soi-même les ressources qu'on veut pour son fils ou sa fille par le truchement d'un OC, ou d'un service privé.** Une opération complexe qui dépasse les capacités, mais surtout les énergies de la plupart des parents, même avec la contribution

d'équipes de travail. Avec à l'arrivée, un service qui peut demeurer fragile, éphémère et dépanner tout de même soi et d'autres parents, mais en nombre limité.

Au final, rien de facile, beaucoup d'énergie à dépenser pour des services dont on a un immense besoin, aujourd'hui plutôt que demain.

2) Diverses suggestions émanant des deux rencontres et visant à améliorer la situation:

On n'a pas fait discuter les parents sur aucune position - ce n'était pas l'objectif -, mais certains ont formulé des pistes tout au long de la discussion:

- Faire en sorte que l'information sur les ressources circule mieux et se donner des activités qui rassemblent l'ensemble des ressources tant publiques que communautaires pour faciliter l'information des parents.
- Investir le regroupement, le CRADI de la responsabilité de rendre disponible une liste des OC en DI-TSA.
- Réclamer que le RSSS joue mieux son rôle d'information
- Pour les OC, donner aux parents des lieux et moments, occasions où ils peuvent échanger.
- Financer davantage les OC pour plus de solidité, et faire en sorte qu'ils ne se fassent pas déverser les responsabilités du RSSS (ce qui veut dire aussi autoriser les OC à dire non face aux sollicitations du RSSS)
- Affirmer que le RSSS est le premier responsable. Faire référence à sa responsabilité légale et rappeler que les familles paient des taxes, et s'attendent à des services. Affirmer que les OC ne peuvent pas remplacer le RSSS.
- Rappeler et préférer les services publics qui sont universels, gratuits et pérennes et qui traitent les citoyens de façon égale.
- Limiter les responsabilités des OC à des services complémentaires, mais pas des services essentiels, ni professionnels qui exigent une qualité et une quantité de ressources qui ne sont pas accessibles aux OC. Positionner les services socioprofessionnels devant mener à l'emploi comme un service professionnel de réadaptation.
- Clarifier les positions du milieu communautaire sur les services des centres de jour, certains services donnés par entente pour délimiter s'il y a place pour un engagement des OC.
- Tant qu'à devoir se battre de toute façon, préférer les batailles qui conduisent à des services publics de qualité, continus et solides pour tous, plutôt que dépenser son énergie à magasiner des services ou à créer des ressources fragiles, parfois précaires destinées

à un petit nombre de personnes et qui laisseront la majorité sans rien parce que le RSSS aura pris l'habitude de compter sur les OC.

- Dans ce cas, inviter les OC à jouer davantage leur rôle de défense collective des droits, plutôt que créer des services continuellement.
- Ce qui veut dire inviter les parents à s'associer de près à la défense de leurs droits.