Volume XV| Numéro 2 | MARS - JUIN 2009

L'ÉBRUITEUR

Bulletin bimestriel publié par l'Association du Québec pour l'intégration sociale, organisme voué à la cause des personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille

Sommaire

LES NOUVELLES DE L'AQIS

Mot de la présidente du C.A. 2
Nouveau C.A. de l'AQIS 2
Mot du président sortant 3
Le XXVIIe Congrès de l'AQIS 4
Rencontre avec la ministre déléguée aux services sociaux, madame Lise Thériault 5

COMITÉ INTERNE

Éducation 5
Position de l'AQIS 6

COMITÉS EXTERNES

Groupe de concertation en adaptation scolaire (GCAS) 7
Coalition pour l'accessibilité aux services des CLE (CASC) 7

PARTICIPATION À DES COLLOQUES/CONFÉRENCES/RENCONTRES

Colloque CSQ 8
Forum PHAS 8

PARTICIPATION À DE GRANDES MOBILISATIONS

Dépistage prénatal de la trisomie 21 : Naissance d'une coalition 8
Position de la coalition contre la mise en œuvre d'un programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21 10

PLAN NATIONAL POUR L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE

Inauguration de la Coop Solidarité Entre Nous 11
Bilan des réalisations 12

LES NOUVELLES DE L'IQDI

Journée Pré-Congrès 13
Le Colloque Recherche Défi 14
Les formations 15
Le Colloque thématique de l'IQDI 17

CENTRE DE DOCUMENTATION IQDI

Nouvelles acquisitions en prêt mars - juin 2009 18

BABILLARD

AFrAHM à Montréal 20
Offre d'emploi – Poste contractuel 21
Non aux mesures de contrôle 22
Allocation-logement et le supplément au loyer 23
Trisomie 21 : le défi Pérou 23
Dernière heure! Motion à l'Assemblée nationale du Québec 24
Aide juridique : seuil d'admissibilité haussé 24
Lancement de la politique À part entière 24

Ce numéro de l'Ébruiteur est une édition spéciale du fait qu'il couvre 3 ½ mois des principales activités de l'AQIS/IQDI soit mars, avril mai et jusqu'à la mi-juin. Cette situation est due au fait que le responsable du bulletin, a quitté son poste à la fin mars et nos nombreuses autres occupations en cette période de l'année, nous ont fait reporter la parution de l'Ébruiteur. Nous tenions cependant à vous donner de nos nouvelles avant la période des vacances et Hélène Cardin, secrétaire de direction, a accepté à travers ses nombreuses autres tâches, de prendre la coordination de ce numéro. Un gros merci Hélène. À compter de l'automne, la publication habituelle aux deux mois reprendra son cours.

LES NOUVELLES DE L'AQIS

✪ Par Lucie Villeneuve, présidente de l'AQIS

Il y a 3 ans déjà que j'ai été élue comme membre du conseil d'administration de l'AQIS en tant que déléguée de l'Association pour le développement de la personne handicapée intellectuelle du Saguenay. J'étais à ce moment-là loin de me douter qu'un jour je deviendrais présidente de cette grande Association. C'est un honneur pour moi et quel beau défi que j'ai à cœur! Soyez assurés que je ferai de mon mieux pour concilier mon nouveau rôle de présidente avec ma famille, mon travail de responsable de service de garde en milieu familial afin de **promouvoir** les intérêts et **défendre** les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et ceux de leur famille.

Je sais que je peux toujours compter sur les employés de l'AQIS/IQDI ainsi que sur la collaboration des membres du conseil d'administration que je remercie chaleureusement dans leur rôle respectif. Bien sûr, je ne peux passer sous silence tout le travail accompli par notre président sortant, Jean François Martin que je tiens à remercier très sincèrement à la fois pour toutes ses implications et réalisations hors du commun.

J'en profite pour vous souhaiter un bel été plein de soleil qui vous permettra de refaire le plein d'énergie.

LISTE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2009-2010

COMITÉ EXÉCUTIF

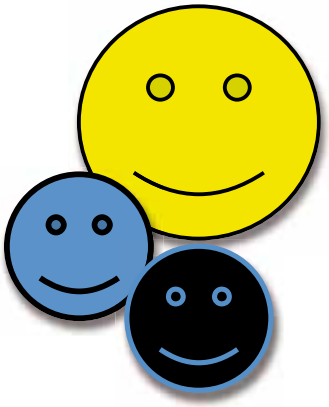
Lucie Villeneuve, présidente
Association pour le développement de la personne handicapée intellectuelle du Saguenay

Jacqueline Babin, vice-présidente
Association de la déficience intellectuelle (région Rimouski)

Jean-François Martin, président sortant
Regroupement pour la trisomie 21

Jeannine Otis, trésorière
Module de l'épanouissement à la vie de Sept-Iles

Luc Imbeault, secrétaire
Association de la trisomie 21 du Pays-des-Bleuets



ADMINISTRATEURS(TRICES)

Marie-Claude Bernier
Association pour l'intégration communautaire de l'Outaouais

Ginette Fréchette-Houle
Association de Montréal pour la déficience intellectuelle

Jean Martin
Regroupement de la Trisomie 21

Micheline Ouellet
Comité des usagers, Le CRDI du Bas-St-Laurent

Denise Plante
Association pour l'intégration sociale (Rouyn-Noranda)

Brigitte Prévots
Association de Laval pour la déficience intellectuelle

Pierre Quenneville
Association pour la promotion des droits des personnes handicapées de Jonquière

Diane Roy
Association de Sherbrooke pour la déficience intellectuelle inc.

✪ ***Par Jean-François Martin, président sortant***

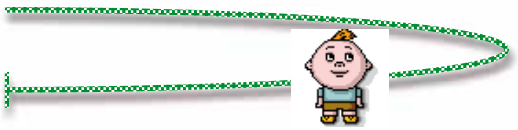
Il y a des journées comme ça où il aurait été mieux de rester couché. Vous voyez ce que je veux dire? Hier, je suis passé chez le coiffeur avec ma grande tignasse afin de me refaire une beauté. À mon arrivée, on m'avise que ma coiffeuse n'entre pas aujourd'hui. Ciel, mes cheveux et moi nous étions désemparés. Finalement, on m'offre d'y aller avec une autre coiffeuse. L'incertitude s'est emparée de moi et m'a enveloppée de ses bras gigantesques. Laisser mes cheveux de Samson à quelqu'un d'autre? Je ne suis pas rassuré, mais je tente un regard furtif tout autour et les coiffeuses me semblent bien. Allez Jef, tu dois faire confiance en la vie! Je dis oui le cœur confiant et les cheveux prêts à passer au couperet. Je suis docilement la réceptionniste qui m'amène à celle qui aura ma beauté entres ses mains. Enfer et damnation, elle me laisse là devant une coiffeuse qui était cachée dans le fond du salon. Elle ressemble autant à une coiffeuse que moi à Marie-Antoinette…c'est tout dire! J'ai juste envie de prendre mes cheveux à deux mains et partir au loin sans me retourner, mais grâce à ma maman, je sais vivre. Je dépose mon postérieur royal sur le fauteuil et lui fait un beau sourire de celui qui sait qu'il est condamné.

Je suis sorti du salon la tête bien basse afin de n'apercevoir personne qui pourrait faire circuler des horreurs à mon sujet. En me regardant dans le miroir de la coiffeuse, j'ai eu l'impression qu'elle avait appliqué la technique du bon vieux bol sur la tête et on coupe! Mon Dieu, je vais en avoir pour deux mois sans sortir de chez moi et dormir avec un oreiller sur la tête pour que ma conjointe ne pense pas trop souvent au divorce. Ma fille m'a même demandé de ne plus l'accompagner à l'école le matin. C'est une épreuve difficile dans ma vie!

Aujourd'hui, je me suis pris en main et j'ai décidé de lâcher prise. Les cheveux ça repoussent! Dans quelques semaines, tu auras juste l'air d'avoir un bol plus long sur la tête! Tout ça pour vous dire que je dois aussi appliquer le lâcher prise avec mon job de président à l'AQIS. Après trois années de grand bonheur à la présidence, je cède ma place à Lucie Villeneuve qui saura relever le défi avec brio sans problème! Je tiens à vous remercier pour votre confiance pendant ces trois années, ce fut un plaisir de vous représenter vous les parents et vous les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Pendant ces trois années, nous avons travaillé sur plusieurs dossiers et j'ai pu compter sur le soutien de Diane Milliard ainsi que les employés de l'AQIS-IQDI. Je sais qu'il reste encore beaucoup de travail à compléter, mais de savoir que dans chacune des associations membres le dynamisme est présent, ça nous donne des ailes pour poursuivre tout ce travail. C'est donc avec un bol sur la tête que je vous salue!

Nous aurons sûrement la chance de nous croiser sur le chemin de la vie!



Le XXVIIe Congrès de l'AQIS

✪ ***Par Diane Milliard***

Coups de cœur de l'événement :

♥ La conférence d'ouverture: *Ensemble jusqu'au sommet !*

Messieurs Jean-Marie Lapointe et Jean-François Martin, les deux conférenciers, nous racontaient leur aventure vers le Machu Picchu au Pérou, accompagnés de six adultes ayant une trisomie 21, six étudiants en éducation spécialisée, deux professeurs, le porte-parole, une photographe et toute une équipe de production télévision. Au total, 13 jours de périples, d'aventures et de souvenirs! Le récit qu'ils en ont fait, en grande complicité et avec beaucoup d'humour, a donné le goût à un très grand nombre de congressistes de prendre le temps de visionner le film qui relate cet exploit, une occasion exceptionnelle offerte dans le cadre du congrès.

♥ **Lancement du livre de Monique Lévesque-Lamontage**

Au cours du cocktail du vendredi, l'AQIS était heureuse de procéder au lancement d'un livre rédigé par une mère, impliquée de longue date à l'AQIS et au sein du mouvement associatif, madame Monique Lévesque-Lamontagne. *Au-delà de la déficience intellectuelle*, *Hélène une fille comme les autres,* relate non seulement le cheminement d'Hélène mais surtout celui de sa mère, Monique. Pour l'occasion, messieurs Claude Belley et Jean-Pierre Aumont se sont joints à l'AQIS pour féliciter l'auteure et la remercier de sa générosité, la teneur de son message en étant un d'espoir pour tous les parents qui ont un enfant différent. Mentionnons que les Éditions La Semaine étaient représentées par madame Renée Senneville.

Merci aux bénévoles et à l'équipe de l'Association pour l'intégration sociale Beauce-Sartigan

La XXV11^e^ édition du congrès de l'AQIS s'est tenue à St-Georges de Beauce les 21,22 et 23 mai et conforme aux traditions beauceronnes, nous avons été accueillis les bras ouverts! Nous tenons à remercier particulièrement la présidente madame Louise Poulin de l'Association, ainsi que la directrice Valérie Poulin et Lise Beaudoin. Plusieurs bénévoles ont aussi mis la main à la pâte et ont contribué au succès de l'événement.

Nous avons hâte d'y retourner!

✪ ***Par Diane Milliard***

Rencontre avec la ministre déléguée aux services sociaux, madame Lise Thériault

Jeudi le 21 mai, dans le cadre du congrès de l'AQIS, madame Thériault a répondu à une invitation de l'AQIS pour venir rencontrer les membres du conseil d'administration juste avant la tenue de l'Assemblée générale. Malgré un emploi du temps très chargé, la ministre a durant 1hre 1/2 été à l'écoute des parents qui lui ont présenté leurs questionnements et préoccupations sur différents sujets : soutien aux familles, hébergement, services de 1ère et 2e lignes, soins dentaires pour personnes polyhandicapées, programme public de dépistage de la trisomie 21, orthophonie et le projet de loi 49 touchant la syndicalisation des RI-RTF. La ministre a pris bonne note des attentes des parents et nous a assurés d'un suivi à nos demandes.

Merci encore Jean-François pour ces belles années.

Photo Souvenir…

COMITÉ INTERNE
Comité Éducation de l'AQIS

✪ ***Par Susie Navert***

Le comité Éducation, dans son mandat de trouver des moyens d'informer les membres, a souhaité que l'AQIS fasse un sondage pour connaître l'intérêt des gens à suivre une formation pour acquérir des connaissances en matière d'éducation scolaire pour les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA). Onze associations ont répondu à l'invitation de consulter leurs membres et de nous retourner une compilation des résultats de ce sondage. Suite aux résultats, Lorraine Doucet, notre représentante au Groupe de concertation en adaptation scolaire, a été sollicitée pour mettre sur pied une formation qui sera initialement donnée à Montréal et à Québec.

Par ailleurs, de par l'autre volet de son mandat, celui de valider la position de l'AQIS sur l'intégration scolaire, une position bonifiée a été soumise d'abord à la rencontre des présidents et ensuite à l'assemblée générale de mai 2009. C'est donc la position amendée qui sera dorénavant utilisée.

Association du Québec pour l'intégration sociale

Position de l'AQIS sur l'intégration-inclusion[1] scolaire

Pour l'AQIS, tout élève doit être accueilli et recevoir des services éducatifs dans **une classe ordinaire** de **son école de quartier**, avec les **élèves de son groupe d'âge**.

S'il a des besoins particuliers, il doit avoir accès à un programme adapté lui permettant de développer des apprentissages, de même que son autonomie, en visant une réelle participation sociale.

Ainsi, avant même son entrée en classe, on doit procéder à une **évaluation** dans le but de déterminer ses besoins et l'étendue de ses capacités. Cette évaluation, **adaptée** aux besoins de l'enfant, sert à établir le **plan d'intervention individualisé** lequel détermine les objectifs visés pour la réussite de l'élève et les moyens d'y parvenir, ce qui inclut des **services et outils adaptés** et un **soutien au professeur** lorsque requis.

L'élève est **évalué par rapport à lui-même** et aux objectifs académiques et sociaux prévus à **son plan d'intervention** et non en comparaison aux autres élèves. Ce plan est réévalué fréquemment. Enfin, I'élève bénéficie d'un relevé de compétences attestant ses acquis.

Le milieu scolaire se doit de reconnaître l'expertise parentale et **d'impliquer les parents** lors de tout processus décisionnel, notamment lors de l'élaboration du plan d'intervention. On se doit également de leur communiquer toute l'information pertinente pour qu'ils puissent prendre des décisions éclairées tant pour leur enfant que lors de leur participation à des comités scolaires.

Enfin, le parent qui le désire doit pouvoir se faire accompagner, dans le dossier de son enfant, par la personne de son choix.

[1] Comme il y a confusion, d'une part, entre les termes intégration et inclusion au sein de la société québécoise, et que d'autre part, la législation québécoise utilise le premier alors qu'à l'international, c'est davantage inclusion ou éducation inclusive qui est utilisé, nous avons décidé d'utiliser intégration-inclusion le temps nécessaire à l'harmonisation des termes.

Adopté mai 2009

COMITÉS EXTERNES

Groupe de concertation en adaptation scolaire (GCAS)

✪ ***Par Susie Navert***

Le comité de travail du GCAS s'est enfin entendu sur le contenu de son « rapport du groupe de travail sur l'intégration scolaire des EHDAA », fruit de ses travaux et de la concertation de ses membres qui proviennent de divers horizons.

Ce document, destiné à informer les autorités ministérielles, mais aussi conçu pour alimenter la réflexion des milieux scolaires et présenter des pistes d'action pour soutenir les interventions, en est à l'étape ultime qui consiste en l'approbation des membres que représentent chaque personne du comité de travail.

En outre, le ministère de l'Éducation présentera aux membres du GCAS, ces jours-ci, les balises à l'intégration que la ministre Courchesne a annoncées dans son plan d'action en juin 2008.

Coalition pour l'accessibilité aux services des CLE (CASC)

✪ ***Par Susie Navert***

Du nouveau à l'exécutif : Les démarches de recrutement ont été fructueuses car l'exécutif de la CASC s'est enrichi de représentantes de deux organismes. Il s'agit du Front commun pour les personnes assistées sociales (FCPASQ) qui reprend ses activités en notre sein et de Projet Genèse, qui fait son entrée parmi notre Coalition. Bienvenue à tous deux!

Ces organismes ont participé à la rencontre qui s'est tenue en avril pour préparer la réunion du comité de travail MESS-CASC du 15 mai 2009. Les principaux points qui y ont été abordés sont : le mécanisme d'assistance aux personnes qui font une demande d'aide sociale (nous souhaitons qu'elle puisse d'emblée rencontrer un agent si elle le désire plutôt qu'être référer systématiquement à ses proches ou à des organismes); le moratoire sur la valeur nette des résidences qui devrait s'appliquer uniformément à l'ensemble des personnes bénéficiaires d'aide sociale ; qu'il y ait plus de transparence quant aux droits des personnes dans les libellés des avis, lettres et formulaires du ministère (par exemple, comment se fait-il que des personnes qui sont diabétiques depuis des années ne sachent pas quelles ont droit à un montant supplémentaire sur leur chèque mensuel?); la difficulté de joindre l'agent attitré à son dossier; l'information aux personnes qui ont des contraintes sévères à l'emploi (Programme de Solidarité sociale) qu'elles peuvent être desservies à leur CLE local même si leur dossier administratif a été transféré dans un CLE dit spécialisé; et enfin, la possibilité de faire une plainte de façon anonyme.

Si dans vos régions, il y a des tables qui travaillent sur les mêmes sujets ou d'autres sujets du même type, nous vous saurions gré de nous signaler votre existence.

PARTICIPATION À DES COLLOQUES / CONFÉRENCES / RENCONTRES

✪ ***Par Susie Navert***

Colloque CSQ – Ensemble pour une meilleure éducation au Québec à Laval

Le colloque de la Centrale des syndicats du Québec (CSQ), qui se tenait en février, a ouvert ses portes à différents partenaires et organismes. Intitulé *Ensemble pour une meilleure éducation au Québec,* cinq propositions étaient présentées pour améliorer l'éducation tant pour ses bénéficiaires que pour le personnel et la société entière : on y suggère d'en faire une priorité nationale.

L'AQIS a été fort intéressée par la présentation du modèle éducatif finlandais par Mme Claude Anttila. On y est passé d'un système d'éducation fermé (écoles privées et publiques) à un système public où tous les élèves sortent diplômés. Il n'y a ni redoublement, ni échec scolaire. Par contre, tout est mis en œuvre pour soutenir les élèves et les enseignants. Un modèle à évaluer!

Forum PHAS … 3 ans plus tard, bilan et perspectives

✪ ***Par Susie Navert***

En 2006, le mouvement PHAS (personnes handicapées pour l'accès aux services sociaux et de santé) réalisait un premier événement rassembleur. Trois ans après, une autre rencontre nationale a eu lieu à Drummondville pour évaluer où on en est avec l'accès aux services suite à la réorganisation du réseau de la Santé et des Services sociaux. En matinée, l'OPHQ et le ministère de la Santé et des Services sociaux ont présenté des exposés. En après-midi, le CSSS Dorval-Lachine-Lasalle a présenté son projet clinique, alors que le Centre de réadaptation de l'Estrie a présenté son projet Apollo qui a été créé pour améliorer le fonctionnement de leur programme pour accroître l'accessibilité, accroître les retombées sur la participation sociale et renforcer le bien-être de la clientèle et du personnel.

Des informations concernant ces présentations seront sur le site du mouvement PHAS incessamment.

PARTICIPATION À DE GRANDES MOBILISATIONS

Dépistage prénatal de la trisomie 21 : Naissance d'une coalition

✪ ***Par Susie Navert***

L'AQIS et l'Association pour l'intégration sociale (région de Québec) (AISQ) se sont unies pour initier la formation d'une coalition pour contrer le projet du gouvernement québécois de mettre en œuvre un programme public qui peut facilement dériver vers l'eugénisme. Constituée d'une dizaine d'organismes provinciaux, régionaux et locaux et appuyée par des professeurs provenant de trois universités québécoises, la *Coalition contre la mise en oeuvre d'un programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21* a été officiellement lancée le 2 juin 2009 lors d'une conférence de presse qui s'est tenue à Québec.

Les personnes qui ont une trisomie, comme celles qui ont une déficience intellectuelle et celles qui défendent leurs droits sont inquiètes du message qu'enverrait le gouvernement à leur sujet en instaurant un tel programme, lequel ne peut que faire augmenter les préjugés à leur égard.

Par ailleurs, la science avance à grand pas. De plus en plus de caractéristiques génétiques sont facilement détectables. En viendra-t-on à avorter des fœtus qui auront une probabilité d'être atteint au cours de leur vie, d'un cancer ou d'obésité? En viendra-t-on à choisir le sexe, comme cela se fait déjà d'ailleurs dans certains pays asiatiques? Jusqu'où ira-t-on? Voilà les préoccupations des membres de la Coalition et de ceux qui l'appuient.

Tout organisme ou individu qui partage la position officielle de la Coalition est invité à s'y joindre. Cette position, ainsi que les formulaires d'adhésion et d'appui sont disponibles sur le site Internet de l'AQIS www.aqis-iqdi.qc.ca

✪ ***Par Diane Milliard***

Une conférence de presse qui dépiste les vrais enjeux!

L'AQIS et l'AISQ région de Québec ont profité de la Semaine québécoise des personnes handicapées, pour annoncer officiellement la naissance d'une ***Coalition contre la mise en œuvre d'un programme public dépistage prénatal de la Trisomie 21***. C'est donc le 3 juin dernier à Québec que plusieurs représentants de différents médias dont Le Soleil, TVA, Radio-Canada que s'est tenue une conférence de presse pour demander au MSSS d'interrompre ses démarches pour l'actualisation de ce programme compte tenu de son caractère discriminatoire et pouvant amener à l'eugénisme. C'est d'ailleurs avec beaucoup d'éloquence et de conviction que mesdames Maude Richard et Roselyne Chevrette, jeunes femmes ayant une trisomie 21, se sont adressées à l'assistance pour témoigner de leur goût de vivre et de leur crainte face à une telle décision.Madame Chevrette a terminé son récit en invitant le ministre de la Santé et des services Sociaux à venir rencontrer sur le terrain les personnes visées par un tel programme pour qu'il soit à même de voir leur contribution à la société. **Une invitation, qui espérons-le, sera entendue et à laquelle, le ministre s'empressera de répondre!**

P.S. La position de la Coalition est en page 10 de cet Ébruiteur

Lors du banquet au congrès, madame Caroline Boucher, directrice de l'Association pour la déficience intellectuelle s'est adressée aux convives présents pour leur lancer une chaleureuse invitation à venir en grand nombre au congrès qui se tiendra les 27,28 et 29 mai à l'Hôtel Gouverneur à Shawinigan. Un rendez-vous à ne pas manquer et à inscrire sans faute à vos agendas!

Congrès 2010

Coalition contre la mise en œuvre d'un programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21

POSITION

La Coalition contre la mise en œuvre d'un programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21 s'oppose à ce projet du *ministère de la Santé et des Services sociaux*. Plusieurs enjeux entraînent notre désaccord avec la mise en œuvre d'un tel programme, qui serait offert systématiquement à toutes les femmes enceintes du Québec:

- **Une action gouvernementale qui permet la sélection des enfants à naître en fonction de caractéristiques génétiques risque d'avoir des effets comparables à ceux qu'entraînerait l'application d'une politique eugénique affirmée**;
- **La mise en œuvre d'un tel programme est discriminatoire envers les personnes vivant actuellement avec une trisomie 21;**
- **La valeur de la vie de chaque être humain est égale à celle d'un autre. L'application d'un tel programme public peut induire à tort que la vie d'une personne ayant une trisomie soit de moindre valeur qu'une autre;**
- **La diversité humaine constitue une richesse pour l'ensemble de la société;**
- **Nous ne croyons pas, dans l'état actuel du système, en un consentement éclairé et une information juste et objective, notamment à cause du manque de soutien et de services adéquats, des préjugés et de la désinformation;**
- **Nous craignons des dérives scientifiques : aujourd'hui, c'est la trisomie 21, mais demain, quelle caractéristique pourra-t-on dépister? Où cela va-t-il s'arrêter?;**
- **La femme ou le couple n'a pas à endosser une pression indue générée par un tel programme;**
- **Nous craignons une baisse des services offerts aux familles et aux enfants ayant une trisomie 21.**

On soulève ici un dilemme éthique confrontant à la fois l'univers individuel et l'univers collectif. Les motivations des couples de procéder à des tests de dépistage prénatal de la trisomie 21 sont individuellement compréhensibles, c'est-à-dire que le désir du bébé parfait, celui de contrôler sa vie personnelle et son avenir peuvent être justifiés, mais collectivement, accepter un tel programme public de dépistage prénatal signifie le cautionnement d'une discrimination supportée idéologiquement et financièrement par l'État à l'égard des personnes vivant avec une trisomie 21. Comment ne pas craindre l'eugénisme?

Peu importe les mesures qui seront prises pour bien informer les parents, pour faire connaître la trisomie 21 ou pour permettre un choix éclairé, un tel programme public de dépistage prénatal restera intrinsèquement discriminatoire puisqu'il porte atteinte, selon nous, à la dignité humaine. Les personnes ayant une trisomie contribuent à la société et se sentent exclues par de telles pratiques qui les touchent directement. Elles ont besoin de sentir qu'elles font partie de ce monde et refusent de devenir « en voie de disparition » comme l'a mentionné l'une d'entre elles en réaction à la sortie du Rapport de consultation du Commissaire à la santé et au bien-être.

« Nier la dignité d'un fœtus porteur d'un déficit génétique ne peut que finir par créer, sur le plan social, de l'intolérance à l'égard de toutes les personnes atteintes de problèmes ayant une composante génétique. Et fonder le droit de l'enfant à naître normal revient à forcer les mères à choisir l'avortement thérapeutique… » (*Le Québec transgénique*, Gilles Bibeau)

Il faudra combattre la discrimination génétique, comme on a combattu, dans un passé encore récent la discrimination raciale, sexuelle ou sociale.
Jeremy Rifkin

Il est à noter que notre position ne renie pas le statut juridique du fœtus ni le droit des femmes à l'avortement. Celui-ci permet l'interruption d'une grossesse non désirée sans connaître les caractéristiques génétiques ou physiques du foetus alors que le dépistage prénatal, lorsqu'il ne vise pas l'amélioration de la condition du fœtus, permet l'interruption d'une grossesse selon des caractéristiques génétiques. C'est donc à la sélection humaine et à l'eugénisme sous-jacent que nous nous opposons.

Le Québec qui, par plusieurs de ses politiques sociales, prône l'intégration, gagne à développer une société inclusive. C'est ainsi que la Coalition souhaite une place égale pour les personnes ayant une trisomie, sans discrimination ni privilège.

PLAN NATIONAL D'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE

✪ ***Par Suzanne Pinard***

Un événement marquant a souligné la contribution financière du gouvernement fédéral dans ce programme pancanadien pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille. Il s'agit de la tenue de la 10e Table de concertation Justice qui s'est tenue à Drummondville, le 10 mars dernier et qui réunissait des partenaires provenant des milieux associatifs, juridiques, de la magistrature, des services correctionnels, policier et de la santé et des services sociaux. Pour l'occasion, l'AQIS a déposé un mémoire intitulé **«POUR UNE APPROCHE INCLUSIVE DE LA JUSTICE»** qui fait état des nombreuses initiatives réalisées par l'AQIS mais aussi par de multiples acteurs qui ont contribué à la nécessité d'adapter les pratiques pour un meilleur accueil et traitement des personnes ayant une déficience intellectuelle au sein du système judiciaire. *La tenue d'une conférence de presse, organisée conjointement avec l'Office des personnes handicapées a officialisé le transfert du dossier à cette instance qui assurera sa pérennité tout en mettant à profit, pour les autres types de déficiences concernés par la judiciarisation, l'expertise de l'AQIS qui demeurera présente dans les démarches entreprises.*

Inauguration de la Coop de solidarité Entre-nous. Un événement attendu et rempli de promesses.

✪ ***Par Suzanne Pinard***

Le 1er juin dernier, certains d'entre-nous avions cette chance unique et mémorable de participer à la conférence de presse annonçant l'ouverture officielle de la Coop de solidarité Entre-nous. Située dans un quartier résidentiel, paisible, de Ste-Rose de Laval, la Coop de solidarité Entre-nous offre un milieu de vie stable, accueillant et chaleureux à six (6) personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Ces nouveaux résidents sociétaires de cette magnifique demeure bénéficient d'un environnement adapté, en tous points, à leurs besoins. Ce rêve est devenu réalité grâce au travail constant et acharné des familles Bonneville, Petit, Bergeron-Bouchard, Dugas-Roy, Landry-Jutras et Richard. Ensemble, ils ont fait de cette maison un lieu où vivent leur fils, leur fille, leur sœur ou leur frère.

Le tout s'est déroulé dans une ambiance chaleureuse, animé avec brio, teintée d'humour et d'entrain. À tour de rôle, partenaires (acteurs communautaires, sociaux, municipaux, commerciaux et gouvernementaux) et fiers collaborateurs de cette indéniable réussite, se sont exprimés. Ils ont tous, sans exception, tenu à souligner la nature gratifiante de leur geste et leur désir de recommencer.

Nous avons assisté à un moment inoubliable, voire privilégié, porteur d'espoir pour les parents à la croisée des chemins.

Bilan des réalisations août 2006 à mars 2009

✪ Par Suzanne Pinard

Au fil des mois, le bulletin l'Ébruiteur m'a permis de vous informer ponctuellement sur les activités courantes du Plan national. Mars 2009 est venu clore trois belles années de grandes réalisations qui se sont déroulées sous le thème **Partageons nos savoirs pour une société inclusive**. Pour répondre aux objectifs visés, plusieurs outils ont été développés. En voici un aperçu tangible.

Programme de formation Choisir et agir

À l'intention des enseignants en adaptation scolaire : établissement des convergences entre le programme *Choisir et agir* et « PACTE » (programmes d'études adaptés avec compétences transférables essentielles) du MELS.

À l'intention des enseignants du primaire et secondaire : ajout, au programme d'activités existant, d'un deuxième parcours conçu dans l'esprit du renouveau pédagogique et élaboré sous forme de fiches.

Pour tous : conception d'un dépliant promotionnel.

Programme de formation Prendre la décision de décider pour l'autre : un pensez-y bien

Pour tous : conception d'un dépliant promotionnel.

Projet Accès Santé

À l'intention des professionnels de la santé et des services sociaux : conception du *Guide Accès Santé, un passeport pour la prévention et le bien-être.*

A l'intention des personnes elles-mêmes : conception de *Mon carnet Accès Santé.*

À l'intention des parents d'enfants de tout âge qui éprouvent des difficultés d'expression verbale et des représentants légaux d'adultes sous régime de protection : conception de Son *carnet Accès Santé.*

À l'intention de tous les professionnels concernés : conception de la trousse pédagogique traitant de la déficience intellectuelle pour faciliter la préparation et l'organisation de sessions de formation et de perfectionnement professionnel.

Dossier Justice et déficience intellectuelle

À l'intention des policiers : conception d'un carton (recto verso) promotionnel visant à soutenir leur intervention auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale.

À l'intention des postes de quartiers de la SPVM (Service de police de la ville de Montréal: conception d'une affiche promotionnelle rappelant aux policiers la pertinence du carton (outil de prévention).

À tous les acteurs clés concernés par les grands enjeux qui entourent les personnes ayant une déficience intellectuelle aux prises avec le système judiciaire : rédaction du mémoire « *Pour une approche inclusive de la justice* », mesures d'accueil et de traitement des personnes présentant une déficience intellectuelle au sein du système judiciaire (1999-2009).

Dossier Logement

À l'intention des familles et des professionnels concernés par la problématique de l'hébergement des personnes ayant une déficience intellectuelle : réalisation des actes du colloque «Locataire de mon logement, propriétaire de ma vie».

À l'intention des familles : collaboration à l'élaboration du Guide de formation.

Outre ces outils, plusieurs articles ont été rédigés et diverses formations et présentations ont été offertes pour atteindre les objectifs recherchés.

Je tiens à remercier tous les partenaires qui ont contribué de près ou de loin à la concrétisation de nos projets.

LES NOUVELLES DE L'IQDI

✪ ***Par Danielle Chrétien***

La journée de formation pré-congrès

Pour une pratique du ré-enchantement
La maquill-ô-thérapie, création et dialogue Sylvie Bourdages et Mire-ô B. Tremblay

Cette année, l'IQDI innovait en proposant une journée de formation pré-congrès qui invitait les congressistes à découvrir une nouvelle approche sensorielle, la maquill-o-thérapie, développée par madame Sylvie Bourdages, maquilleuse professionnelle qui co-animait cette activité avec monsieur Mire-ô B. Tremblay, psychosociologue.

Une trentaine de parents et intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et du milieu associatif étaient au rendez-vous, curieux d'en savoir plus sur cette nouvelle approche et surtout ouverts à l'expérimenter dans un climat propice à la réflexion et aux échanges. Pour chaque participant, ce fut l'occasion de créer une œuvre artistique en utilisant son visage comme toile de fond et d'effectuer une réflexion sur le sens de celle-ci pour soi et pour les autres. La dynamique du groupe se révélait dans l'interaction entre visages maquillés. L'esthétique n'était pas le but ultime, mais l'échange qui succédait constituait l'activité en soit. Voici de que les participants nous ont confié à la fin de la journée :

- ☯ C'est une formation très concrète qu'on peut mettre en application immédiatement dans notre travail;
- ☯ Wow…vraiment génial, à essayer;
- ☯ Très ressourçant! Formateurs qui aiment ce dont ils parlent et savent nous communiquer leur enthousiasme;
- ☯ Excellente journée! Très motivant et stimulant;
- ☯ Super intéressant! À poursuivre !

Nous remercions très chaleureusement les membres de l'équipe de formation pour leur générosité dans la transmission de leur expertise ce qui a contribué au succès de cette activité … à répéter dans d'autres lieux, dans un proche avenir !

LE XXIe Colloque Recherche Défi

✪ ***Par Danielle Chrétien***

Intégré aux activités du Congrès annuel de l'AQIS et coordonné par l'Institut québécois de la déficience intellectuelle, le Colloque Recherche Défi se déroulait cette année le 22 mai 2009, à l'Hôtel Le Georgesville à Ville Saint-Georges.

L'IQDI, par la tenue de son colloque Recherche Défi, fait la promotion des nouvelles préoccupations qui se dessinent dans le milieu de la recherche et offre aux étudiants une belle occasion de présenter les résultats de leurs travaux de maîtrise et doctorat. Le dîner-échange est un moment unique où chercheurs, parents, professionnels, intervenants et personnes ayant une déficience intellectuelle discutent en toute convivialité des tenants et aboutissants de la recherche. Enfin, la conférence à renommée nous permet d'effectuer un retour dans le temps, sous l'angle du parcours professionnel d'un chercheur ou une chercheure reconnu pour sa contribution dans le domaine de la déficience intellectuelle au Québec.

Chacune des 15 communications au programme a attiré en moyenne une quinzaine de congressistes, ce qui totalise près de 225 présences … illustrant l'intérêt grandissant pour la recherche et ses impacts sur l'évolution des pratiques et des politiques sociales au Québec. Nous souhaitons remercier ces hommes et ces femmes passionnés par la recherche, qui, cette année encore, ont fait le succès du colloque. Merci à Mesdames Pauline Beaupré, France Beauregard, Sophie Bélair, Carole Boucher, Marie-Lisa Chagnon, Véronique Gamache, Marie Grandisson, Jessy Héroux, Sylvie Houde, Colette Jourdan-Ionsecu, Francine Julien-Gauthier, Lise Lachance, Lucie Leclair-Arvisais, Céline Mercier, Barbara Morin, Daphnée Morin, Diane Morin, Julie Ruel, Sylvie Tétreault, Karine N. Tremblay et Messieurs Jacques Boily, Alain Côté, Germain Couture, Marc Daigle, Michel Desjardins, Andrew Freeman, Guillaume Ouellet, Louis Richer.

Le dîner-échange Cette activité toujours très populaire auprès des congressistes, réunissait quelques 80 participants autour de huit sujets : information et littératie : défis pour les personnes et les services ; partenariat et familles ; conciliation travail-famille ; la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle ; justice pénale et déficience intellectuelle ; intervention auprès de l'enfant et coordination de services ; évaluation des forces et des faiblesses des jeunes ayant une déficience intellectuelle et technologies adaptées. Nous remercions très chaleureusement les chercheurs et chercheures qui se sont transformés(es) en animateurs (trices) pour l'occasion : Mesdames Julie Ruel, Lise Lachance, Daphné Morin, Karine N. Tremblay et Messieurs Jean-Marie Bouchard, Alain Côté, Germain Couture, Michel Desjardins, Jean-Claude Kalubi, Guillaume Ouellet et Louis Richer. Nous les remercions doublement, puisque cette année, nous leur avons confié également le mandat de noter les observations, opinions, questionnements qui ont émergé des échanges et de nous les transmettre. Vous pouvez en prendre connaissance en consultant notre site Internet à l'adresse www.aqis-iqdi.qc.ca.

La conférence à renommée

Le vase clos, lieu d'émulation très riche mais … risque d'enfermement.
La conférence à renommée, comme son nom l'indique, est le moment pour l'IQDI et la communauté scientifique d'honorer l'ensemble de la carrière d'un chercheur ou d'une chercheure du Québec. Cette année, l'IQDI soulignait la contribution exceptionnelle de **monsieur Hubert Gascon, Ph.D.** un chercheur dont le parcours professionnel s'étend du Nouveau-Brunswick à la région de Chaudière-Applaches en passant par le Saguenay, des milieux institutionnels au domaine de l'enseignement et de la recherche, en passant par la désinstitutionnalisation. C'est devant un auditoire composé de parents, chercheurs, intervenants et gestionnaires que monsieur Gascon nous a fait revivre 30 ans d'histoire, dressant le tableau de la transformation des milieux et de la modification des pratiques au cours de toutes ces années, au grand bonheur de Madame Madeleine Girard, parent qui a également vécu toutes ces étapes et qui confirmait avec enthousiasme la contribution de Monsieur Gascon et de ses pairs à l'évolution de la société québécoise vers un Québec ouvert à la diversité. Tous nos remerciements à monsieur Hubert Gascon d'avoir accepté de partager avec nous le fruit de ses expériences et de ses réflexions lors de cette activité, un moment fort du Congrès, apprécié de tous.

Les formations de l'IQDI…

✪ ***Par Danielle Chrétien***

Formations demandées par nos partenaires
Dans cette partie, nous vous présentons les formations qui ont été demandées par nos partenaires. Nous vous rappelons que toutes nos conférences et formations s'adressent aux parents, aux personnes ayant une déficience intellectuelle, aux intervenants, aux professionnels et aux gestionnaires, en fonction de la demande et des besoins.

Être parent au jour le jour et pour toujours d'un enfant différent
Formatrice – Madame Lucie Émond

- **21 avril 2009** – Comité des usagers CNDE-Dixville

Le régime enregistré d'épargne invalidité
Formateur : Me Laurent Fréchette

- **14 mai 2009 –** Fondation Roger Roy

Gestion du stress et prévention de l'épuisement et de la fatigue chronique
Formateur: Richard L. Côté

- **20 mai 2009 –** CRDI Maurice-Centre-du-Québec

L'IQDI en Belgique

La poursuite d'une belle collaboration avec l'AFrHAM

✪ ***Par Danielle Chrétien***

Depuis plusieurs années déjà, soit depuis l'adaptation de la formation *Partenaires dans l'action*, l'Association francophone d'Aide aux Handicapés mentaux (AFrHAM) s'intéresse aux formations développées par l'AQIS et diffusées par l'IQDI. Faisant suite à la visite de ses représentants à l'AQIS en juin 2006, l'AFrHAM a sollicité notre collaboration pour la mise en œuvre de deux activités de formation de formateurs qui se sont tenues à Bruxelles, du 9 au 17 mars 2009. Il s'agit des formations élaborées par Sylvie Dubois dans le cadre du Plan national d'intégration communautaire soit *Prendre la décision de décider pour l'autre, un pensez-y bien* et *Choisir et agir*.

C'est avec beaucoup d'enthousiasme que Lise Bergeron et Danielle Chrétien se sont associées pour animer ces deux sessions de formation, partageant avec nos partenaires de la Belgique les fruits de notre réflexion des dernières années. Cette grande et belle aventure s'est amorcée le 9 mars 2009 par la formation *Choisir et agir,* alors que 24 participants, assistants sociaux, enseignants, parents et personnes ayant une déficience intellectuelle, se sont d'abord familiarisés avec les outils que nous leur proposions : quelques réflexions d'ordre éthique, l'esprit de la formation *Choisir et agir* et un regard précis sur les contenus du programme. Au cours de la 3e journée, les participants avaient l'occasion de travailler en équipe pour préparer et animer une des activités du programme. Enfin, la dernière journée nous a permis d'accueillir des acteurs du réseau de la justice, policier, avocat, juge de paix et ressource d'aide aux victimes, qui ont pris part à une mise en situation visant à nous faire connaître leur rôle dans le processus judiciaire et qui ont répondu aux questions des participants.

Et les 14, 16 et 17 mars 2009, nous nous adressions à un groupe de 28 personnes, parents, assistants sociaux, éducateurs spécialisés, enseignants et personnes ayant une déficience intellectuelle dans le cadre de la formation *Prendre la décision de décider pour l'autre, un pensez-y bien.* La première journée de formation nous a d'abord permis de jeter un regard sur l'éthique au quotidien, les décisions et les changements, le pouvoir dans les interactions et sur des attitudes fertiles qui soutiennent le cheminement de chacun. Au cours de la deuxième journée, les participants découvraient les attitudes relationnelles, les chemins tracés d'avance, l'ombre et les utopies. Tout au long de la formation, des activités ludiques ont favorisé l'intégration des notions théoriques et l'expérimentation des outils proposés dans un climat convivial et rassurant.

Au terme de chacune de ces sessions de formation, des équipes se sont formées en vue de permettre la transmission dans les différents milieux représentés, des connaissances acquises et des habilités développées. Les commentaires recueillis auprès des participants témoignent de la satisfaction de chacun à l'égard tant des contenus diffusés que des compétences des formatrices qui les transmettent. Nous remercions chaleureusement le responsable des formations à l'AFrAHM, Monsieur Guy Hubert ainsi que Madame Bernadette Cuvelier de l'Éducation permanente, qui ont coordonné l'organisation de cette formation d'envergure et qui nous ont accueillies de belle façon. Nos remerciements s'adressent également à Madame Thérèse Kempeneers-Foulon, secrétaire générale de l'AFrAHM pour son intérêt de longue date à l'égard de nos réalisations. L'avenir nous offrira, sans nul doute, de nouvelles occasions de poursuivre cette belle collaboration sur d'autres thématiques communes, dans un objectif de partage mutuel de connaissances et d'expertises.

L'AFrAHM à Montréal

Lors de cette visite à Bruxelles, l'AFrAHM était heureuse de partager avec nous leur expérience relative à la Fondation Docteur Portray, qu'elle a créée en 2004 « afin de garantir le bien-être en préservant la qualité de vie de la personne handicapée », un moyen pour les parents d'assurer l'avenir de leur fils ou fille ayant une déficience intellectuelle. Ils sont nombreux à penser qu'une structure animée et contrôlée par les parents ajoute une protection supplémentaire à celles apportées par les dispositions légales prises préalablement. Comme c'est un avis que nous partageons, nous avons profité de son passage à Montréal pour inviter **monsieur Étienne Oleffe**, membre du conseil d'administration de la Fondation Docteur Portray, à venir rencontrer des parents membres de nos associations. Cette rencontre se tiendra le **3 juillet 2009 à 15h00**, dans les locaux de l'AQIS. Veuillez confirmer votre présence par courriel à l'adresse dchretien@aqis-iqdi.qc.ca ou par téléphone au 514-725-7245 poste 27. L'expertise d'autres parents, qui ont trouvé des solutions à des préoccupations communes, est une grande richesse qui nous évite souvent d'avoir à « réinventer la roue ».

LE XXe Colloque thématique de l'IQDI

✪ ***Par Danielle Chrétien***

Une démarche à orchestrer, pour des transitions harmonieuses

L'année 2009 sera celle du XXe Colloque thématique de l'IQDI, qui se tiendra à l'Hôtel des Gouverneurs de Ste-Foy, **les 6 et 7 novembre 2009**. Pour cette occasion, nous nous proposons de jeter un regard sur les transitions qui se présentent au cours de la vie des personnes ayant une déficience intellectuelle, les difficultés, les réussites, les problématiques communes ainsi que les solutions conjointes que nous pouvons envisager afin de leur assurer un continuum de services.

Pour l'organisation de cet événement, nous sommes heureux de pouvoir compter sur la collaboration des instances concernées par cette thématique, toutes représentées au sein de notre comité scientifique. Il s'agit de mesdames Sophie Beauchemin, du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Nathalie Bolduc, du ministère de la Famille et des Aînés, Anne-Marie Chaussé du Mouvement Personne d'Abord du Québec métropolitain, Anne Paradis, du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, Michèle Plourde, du ministère de la Santé et des Services sociaux et Diane Veillette, de l'Office des personnes handicapées du Québec. C'est lors de la dernière rencontre du comité, qui se tenait le 3 juin 2009, qu'elles ont procédé à l'analyse des 28 propositions de communications reçues en grande partie, grâce à leur implication hors du commun dans l'identification de sujets diversifiés et la recherche de conférenciers chevronnés. Nous tenons à souligner la qualité de leur implication et nous leur en sommes très reconnaissants.

Nous amorçons maintenant le processus de rédaction du programme du Colloque qui vous parviendra en **septembre prochain**. Nous sommes toutefois heureux de vous annoncer que la conférence d'ouverture, qui, exceptionnellement cette année, se tiendra en soirée le jeudi 5 novembre, portera sur **l'Approche positive de la personne** qui se révèle un outil efficace pour assurer une planification harmonieuse des processus de transition. Un moment privilégié pour revisiter l'Approche positive, pour plusieurs d'entre nous ou la découvrir pour ceux qui ne la connaissent pas déjà. Un rendez-vous à ne pas manquer !

Centre de documentation IQDI

Nouvelles acquisitions en prêt mars - juin 2009

✪ ***Par Claude F. Leclair***

Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (2005). **Une charte pour agir : aspects juridiques ou « La vie affective et sexuelle des personnes handicapées : droits, responsabilités et respect de la vie privée ».** Charleroi : AWIPH, 21 p.

Ce document belge vise à améliorer la prise en compte des problèmes de santé et en particulier ceux liés à la vie sexuelle et affective des personnes handicapées.

Chasse, Claudine; Dassy, Martine (2008). **Créer et faire grandir un groupe de parole de jeunes vivant avec un handicap mental**. Bruxelles AFrAHM, 67 p.

Ce récit illustre une expérience réussie et des exemples concrets d'apprentissage de la prise de parole dans le cadre d'un groupe de parole.

Comité local de promotion et de sensibilisation pour la déficience intellectuelle territoire Arthabaska et de l'Érable (2008). **Cahier d'activités.** Victoriaville : CLPSDI,
21 p.

Ce cahier renferme des activités pour sensibiliser les jeunes de niveau préscolaire et primaire à la déficience intellectuelle.

CRDI Gabrielle-Major; CR Lisette-Dupras; CR de l'Ouest de Montréal; Le Centre collaborateur OMS de Montréal pour la recherche et la formation en santé mentale à l'Institut Universitaire en Santé Mentale Douglas (2008). **ATLAS : Global Resources for Persons with Intellectual Disabilities**. Montréal : CRDI Gabrielle-Major; CR Lisette-Dupras; West Montreal Readaptation Centre, 336 p.

Cet atlas regroupe les ressources et les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle à travers le monde; la première partie contient les sources consultées par ordre alphabétique de pays; la deuxième énumère la liste des organismes régionaux et internationaux s'occupant spécifiquement de la déficience intellectuelle alors que la troisième renferme les questionnaires et glossaires utilisés dans quatre langues : anglais, français, espagnol et russe.

CRDI Gabrielle-Major; CR Lisette-Dupras; CR de l'Ouest de Montréal; Le Centre collaborateur OMS de Montréal pour la recherche et la formation en santé mentale à l'Institut Universitaire en Santé Mentale Douglas (2008). **ATLAS : Ressources mondiales pour les personnes présentant des déficiences intellectuelles.** Montréal : CRDI Gabrielle-Major; CR Lisette-Dupras; CR de l'Ouest de Montréal, 105 p.

Ce rapport porte sur la terminologie et les systèmes de classification utilisés pour la déficience intellectuelle, les politiques et législation, le financement et les allocations gouvernementales, les services, la prévention, les ressources humaines, la formation, la recherche et les systèmes d'information et le rôle des ONG et des organisations internationales. Il a pour but d'améliorer la connaissance et la prise de conscience des disparités globales et régionales en fournissant les données essentielles et nécessaires sur les ressources et les services mis à la disposition des personnes présentant une déficience intellectuelle selon les pays.

De Vleeschouwer, Anne-Marie; Gérard, Jessica; Poncelet, David; Hubert, Guy (2005). **Mieux communiquer pour mieux vivre : Guide méthodologique d'intervention à l'usage des praticiens.** Bruxelles : SISAHM, 36 p.

Cet outil,destiné aux praticiens des services, permet aux personnes ayant une déficience intellectuelle d'avoir un accès plus aisé à la lecture et à l'écriture de manière indépendante.

Dubois, Sylvie (2009). **Matériel pédagogique traitant de la déficience intellectuelle pour faciliter la préparation et l'organisation des sessions de formation et de perfectionnement professionnel.** Montréal : AQIS, trousse.

Cette trousse comprend du matériel pédagogique sur les conceptions du handicap et la déficience intellectuelle (définitions, causes, prévalence, santé globale, relation professionnelle, communication, apprentissages et interventions); de plus, des activités pédagogiques à réaliser avec les participant(e)s sont suggérées.

Dubois, Sylvie (2009). **Pour une approche inclusive de la justice : Mesures d'accueil et de traitement des personnes présentant une déficience intellectuelle au sein du système judiciaire.** Montréal : AQIS, 321 p.

Ce rapport brosse un portrait de situation de l'actualisation des recommandations adoptées en 1999 concernant les mesures d'accueil et de traitement, les collaborations à développer, les informations à rendre disponibles, la formation et le perfectionnement ainsi que les personnes et les familles; s'ajoutent de nouvelles recommandations concernant la garantie de l'exercice des droits de la personne, la santé physique et mentale de même que l'harmonisation des actions.

Lamontagne, Monique L. (2009). **Au-delà de la déficience intellectuelle : Hélène, une fille comme les autres**. Montréal : Les Éditions de la Semaine, 269 p.

Ce livre, en plus de parler d'Hélène, souligne le cheminement de ses proches, mère, père et frère qui ont intégré à leur vie cette enfant différente sans oublier la parenthèse qui retrace l'évolution des services en déficience intellectuelle au Québec.

Warlet, François-Joseph (2008). **Ce qu'il faut savoir sur l'administrateur provisoire de biens.** Charleroi : AWIPH, 35 p.

Ce document belge explique la procédure de protection, l'autonomie et l'initiative de la personne à protéger, l'administrateur provisoire et l'étendue de la protection.

Warlet, François-Joseph (2008). **La minorité prolongée à l'épreuve de la pratique quotidienne.** Charleroi : AWIPH, 38 p.

Cette brochure belge vise à expliquer la procédure initiant la mesure, l'autonomie et les initiatives du mineur prolongé, la charge du sort de la personne et des biens, les modifications et la fin de la mesure, les recours et l'étendue de la protection.

POUR NOUS JOINDRE

Association du Québec pour l'intégration sociale
Institut québécois de la déficience intellectuelle
3958, rue Dandurand Montréal (QC)
H1X 1P7

Téléphone :
AQIS : 514 725-7245
IQDI : 514 725-2387

Télécopieur :
514 725-2796

Site Internet
www.aqis-iqdi.qc.ca

Édition
Hélène Cardin

Collaborateurs
Hélène Cardin, Danielle Chrétien, Claude F. Leclair, Diane Milliard et Susie Navert

Recherche d'images
Hélène Cardin

Révision
Hélène Cardin et Claude F. Leclair

BABILLARD

✪ ***Par Danielle Chrétien***

Lors de cette visite à Bruxelles, l'AFrAHM était heureuse de partager avec nous leur expérience relative à la Fondation Docteur Portray, qu'elle a créée en 2004 « afin de garantir le bien-être en préservant la qualité de vie de la personne handicapée », un moyen pour les parents d'assurer l'avenir de leur fils ou fille ayant une déficience intellectuelle. Ils sont nombreux à penser qu'une structure animée et contrôlée par les parents ajoute une protection supplémentaire à celles apportées par les dispositions légales prises préalablement. Comme c'est un avis que nous partageons, nous avons profité de son passage à Montréal pour inviter **monsieur Étienne Oleffe**, membre du conseil d'administration de la Fondation Docteur Portray, à venir rencontrer des parents membres de nos associations. Cette rencontre se tiendra le **3 juillet 2009 à 15h00**, dans les locaux de l'AQIS. Veuillez confirmer votre présence par courriel à l'adresse dchretien@aqis-iqdi.qc.ca ou par téléphone au 514-725-7245 poste 27. L'expertise d'autres parents, qui ont trouvé des solutions à des préoccupations communes, est une grande richesse qui nous évite souvent d'avoir à « réinventer la roue ».

L'Équipe de l'AQIS et de l'IQDI

un très bel été!

✪ *Par Suzanne Pinard*

Association du Québec pour l'intégration sociale

OFFRE D'EMPLOI
POSTE CONTRACTUEL

L'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) fait la promotion des intérêts et la défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle. Forte de l'appui de ses quelque 80 associations membres, l'AQIS mobilise et interpelle ses partenaires du réseau de la santé, des services sociaux, de l'éducation, du milieu de la justice et de la sécurité publique afin de proposer des solutions pertinentes tant aux différents acteurs qu'aux citoyennes et citoyens ayant une déficience intellectuelle.

L'AQIS est actuellement à la recherche d'un(e) professionnel(le) pour réaliser un bottin de modèles résidentiels existants ou en développement, à la fois novateurs et sécuritaires répondant aux besoins particuliers des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Sous la direction de la gestionnaire de projets, cette personne aura pour mandat de :

1. Développer un questionnaire d'entrevue.
2. Mener des entrevues avec les dirigeants des ressources sélectionnées à travers le Québec.
3. Rédiger le bottin sous forme schématique et télégraphique

Compétences personnelles et professionnelles:

- Capacité à travailler de manière autonome;
- Capacité à travailler en équipe;
- Capacité à travailler sous pression;
- Facilité de communication et habileté dans les relations humaines
- Grande disponibilité et respect des échéanciers
- Excellente maîtrise du français et bon esprit de synthèse;
- Parcours académique en lien avec les tâches requises ou expérience reconnue dans le domaine;
- Bonnes connaissances informatiques suivantes: Mise en page, traitement de textes (Word) et images (Photoshop ou autres).

Durée du mandat : juillet 2009 à mars 2010.
Honoraires professionnels : à discuter

Veuillez transmettre votre CV avec une lettre de présentation avant le 20 juin
par courriel spinard@aqis-iqdi.qc.ca ou par la poste à: **Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS)**
3958, rue Dandurand
Montréal (Québec) H1X 1P7

(Seulement les candidats retenus seront convoqués à l'entrevue.)

Non aux mesures de contrôle

✪ ***Par Susie Navert***

L'AQIS a assisté, le 17 mars, à une conférence de presse convoquée par l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale au Québec (AGIDD-SMQ), en collaboration avec la Confédération des organismes des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) et la Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer (FQSA).

Rappelons ce que sont les mesures de contrôle qui se présentent sous trois volets :

La contention : c'est une mesure de contrôle qui consiste à empêcher ou à limiter la liberté de mouvement d'une personne en utilisant la force humaine, un moyen mécanique ou en la privant d'un moyen qu'elle utilise pour pallier un handicap.

L'isolement : c'est une mesure de contrôle qui consiste à confiner une personne dans un lieu, pour un temps déterminé, d'où elle ne peut sortir librement.

Substance chimique : c'est une mesure de contrôle qui consiste à limiter la capacité d'action d'une personne en lui administrant des médicaments.

Selon la Loi sur les services de santé et les services sociaux (article 118.1), l'utilisation de ces mesures de contrôle doit être très encadrée et se faire de façon minimale et exceptionnelle et exclusivement lorsqu'il s'agit d'assurer la sécurité de la personne et celle d'autrui. En outre, elles ne doivent être utilisées qu'en dernier recours.

L'AGIDD-SMQ, la COPHAN et la FQSA ont organisé une campagne de signatures pour demander au ministre de la Santé et des Services sociaux, Yves Bolduc, de s'engager à éliminer le recours aux mesures de contrôle. Plus de 250 organismes, dont l'AQIS, et un millier de personnes ont signé la déclaration commune.

La demande n'est pas nouvelle. En 2002, des orientations ministérielles et un plan d'action avaient comme objectifs de réduire le recours - qui devait être exceptionnel - aux mesures de contention.

L'allocation-logement et le supplément au loyer

✪ ***Par Susie Navert***

Pour votre information, voici un rappel de deux programmes québécois visant à aider les personnes ayant un faible revenu à se loger :

Le **programme d'allocation-logement** offre une aide financière à des ménages à faible revenu qui consacrent une part trop importante de leur budget pour se loger. Il s'adresse aux personnes de 55 ans et plus ET aux personnes ou familles avec enfant à charge qui ne reçoivent pas d'aide de l'État pour se loger.

Le **programme Supplément au loyer** s'adresse aux personnes à faible revenu, aux personnes handicapées ainsi qu'aux personnes vivant des situations exceptionnelles, comme les femmes victimes de violence conjugale. Il permet aux personnes d'habiter un logement du marché locatif privé ou appartenant à des coopératives d'habitation ou à des organismes sans but lucratif, tout en payant un loyer semblable à celui d'une habitation à loyer modique. Le loyer payable par le locataire équivaut à 25 %, incluant le chauffage, des revenus totaux du ménage pour l'année civile précédant le début du bail du logement. C'est la Société d'habitation du Québec qui paie directement au propriétaire de l'immeuble la différence entre le loyer prévu au bail et la part de loyer payable par le locataire.

Pour de l'information sur ces deux programmes, voir la Société d'habitation du Québec wwww.habitation.gouv.qc.ca ou 1 800 463-4315

Trisomie 21 : le défi Pérou

✪ ***Par Susie Navert***

Les mois de l'hiver 2009 ont été réchauffés par le grand succès de l'excellent ambassadeur qu'est le film Trisomie 21 : le défi Pérou. Parti d'une idée qui germait depuis quelque temps dans la tête de Jean-François Martin, alors président de l'AQIS mais d'abord parent d'un jeune adulte ayant une trisomie 21 et professeur en Techniques d'éducation spécialisée, ce film démontre brillamment que peu importe nos particularités, on peut repousser les limites qu'on nous attribue.

Gagnant de plusieurs prix dans quatre festivals de film qui se sont tenus au Québec dans les derniers mois et ayant été présenté au grand public dans plusieurs salles à travers la province – dont 10 semaines au cinéma Beaubien à Montréal – et ayant fait l'objet de multiples visionnements privés, entre autres au Congrès de l'AQIS en Beauce, le film a été vu par des milliers de personnes qui ont toutes été touchées tant par la beauté des images que par le message véhiculé.

Malheureusement, ce bel élan a été freiné suite au décès inattendu du producteur du film, Guy-Jean Dussault en avril.

Dernière heure! Motion à l'Assemblée nationale du Québec

✪ ***Par Susie Navert***

Le 5 juin 2009, une motion a été adoptée à l'Assemblée nationale pour rendre hommage aux participants de cette expédition originale au Pérou. Cette motion se lit comme suit :

«Qu'en cette Semaine québécoise des personnes handicapées qui vise la sensibilisation à l'intégration à part entière, l'Assemblée nationale rende hommage à Marco Doucet, Mélanie Giroux, Simone Goyette-Holm, Jean-François Hupé, Shawn McKenna et Karl Medeiros, six jeunes adultes ayant une trisomie 21, qui, accompagnés de six étudiants en éducation spécialisée, de professeurs et de guides sous la direction de Jean-François Martin et Jean-Marie Lapointe, ont relevé avec brio deux grands défis, soit l'ascension du Machu Picchu au Pérou, et la participation à un projet communautaire auprès de villageois de la cordillère des Andes. Qu'elle souligne l'exploit inspirant, accompli par ces jeunes qui démontrent par leur exemple de dépassement, les possibilités et la contribution de tous et qu'elle souligne l'invitation qui nous est lancée à éliminer les barrières que nous nous érigeons souvent nous-mêmes.»

Encore une fois, toutes nos félicitations à tous les participants et organisateurs pour ce bel exemple de dépassement de soi par l'inclusion à la société de tous ses membres.

Aide juridique : seuil d'admissibilité haussé

✪ ***Par Susie Navert***

Depuis le 1er janvier 2009, le seuil d'admissibilité à l'aide juridique est haussé. Ainsi, une famille qui comprend 2 adultes et deux enfants ou plus est admissible à l'aide juridique gratuite si elle a un revenu maximal de 20 548$. En outre, grâce au volet contributif du régime, la même famille peut bénéficier de l'aide juridique, moyennant le paiement d'une contribution de 100$ à 800$, si elle a un revenu maximal de 29 283$. Pour plus d'information : www.csj.qc.ca ou Services Québec au 1 877 644-4545 (sans frais).

Lancement de la politique À part entière

✪ ***Par Susie Navert***

Enfin, la nouvelle politique ***A part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*** a été adoptée par l'Assemblée nationale. Ainsi, après 2 ans de travaux pour actualiser la politique À part.... Égale et un an et demi d'attente depuis son dépôt au ministre de la Santé et des Services sociaux, la nouvelle politique a été lancée officiellement samedi le 6 juin dernier. La société québécoise bénéficie donc d'un levier important pour édifier une société inclusive et ouverte aux différences.