

Volume XVI | Numéro 3 | mai - juin 2010

# 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

Le XXVIII <sup>e</sup> Congrès de l'AQIS – En mots et en images.....	2
Assemblée générale annuelle.....	4
Un grand départ.....	5
L'intégration scolaire : «Comment s'y retrouver?».....	5

### NOUVELLES EN BREF

Mobilisation pour dire non au programme public de dépistage de la trisomie 21.....	6
Maltraitance de pensionnaires dans des résidences privées affiliées au Centre de réadaptation Lisette-Dupras .....	7

### LES COMITÉS

Comités externes.....	8
Participation à des consultations.....	8
Participation à des colloques/conférences/rencontres.....	8
Participation à de grandes mobilisations.....	9
Représentation.....	10

### PLAN NATIONAL D'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE

<i>Du rêve à la réalité : retour sur la journée pré-congrès.....</i>	11
--	----

### LES NOUVELLES DE L'IQDI

Le Colloque Recherche Défi.....	12
Colloque thématique annuel 2010.....	14
Les formations de l'IQDI .....	15

CENTRE DE DOCUMENTATION IQDI .....	16
------------------------------------	----

BABILLARD .....	18
-----------------	----

## NOUVELLES DE L'AQIS

### Le XXVIII<sup>e</sup> Congrès de l'AQIS En mots et en images...

Par Anik Larose

***Oser la rencontre... source d'énergie*** était le thème du congrès cette année. Et bien, 530 personnes ont répondu à cette invitation pour cet événement annuel qui se tenait à l'Auberge Gouverneur Shawinigan! Malgré certains inconvénients d'espace bien en dehors de notre contrôle, on peut dire que ce congrès a été un succès suscitant beaucoup d'intérêt et d'enthousiasme. La journée pré-congrès, placée sous le thème ***Du rêve à la réalité***, portait sur le développement et la réalisation de milieux de vie. La réponse forte et spontanée (plus de 200 personnes), ainsi que les commentaires reçus de parents montrent bien que ce sujet préoccupe grandement les familles ainsi que les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle.



**225 personnes ont assisté à la journée pré-congrès.**

39 ateliers ont été présentés au congrès ainsi que 14 communications au colloque Recherche Défi. Merci aux conférenciers qui ont généreusement contribué au succès de ces événements.

Lors du cocktail le vendredi soir, nous avons eu droit à une charmante prestation d'une chorale formée de personnes vivant avec une déficience intellectuelle.



**Tous ont été impressionnés et très touchés par cette présentation!  
Bravo à ces choristes provenant de la région de la Mauricie.**

Soulignons également la généreuse présence du duo Tricot Machine. En effet, Catherine Leduc et Matthieu Beaumont, les présidents d'honneur du congrès, nous ont fait la joie de leur présence lors de notre soirée festive du vendredi.

Nous tenons également à remercier l'Association pour la déficience intellectuelle Centre-Mauricie notamment la présidente, Chantal Tourigny, la directrice, Caroline Boucher ainsi que leur équipe de bénévoles pour leur précieuse collaboration à l'organisation du congrès.



**Mesdames Chantal Tourigny et Caroline Boucher, lors de l'ouverture du Congrès.**

**C'est donc un rendez-vous l'an prochain, les 26, 27 et 28 mai à Rimouski pour la tenue du XXIX<sup>e</sup> Congrès où nous soulignerons de façon particulière les 60 ans de l'AQIS.**

## Assemblée générale annuelle

L'Assemblée générale qui s'est tenue **le 27 mai dernier** a élu trois nouveaux membres au conseil d'administration de l'AQIS pour le mandat de 2010-2011, 2011-2012. Il s'agit de :

**Lise Beaulieu**

Association de la déficience intellectuelle (région Rimouski)

**Catherine Fortier**

Association pour l'intégration sociale (Région Québec)

**Myriam Urquizo-Grégoire**

Association de Montréal pour la déficience intellectuelle

**Les autres membres sont :**

**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)*

**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*

**Jean-François Martin, président sortant**

*Regroupement pour la trisomie 21*

**ADMINISTRATEURS(TRICES)**

**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*

**Diane Roy**

*Association de Sherbrooke pour la déficience intellectuelle inc.*

## Un grand départ



C'est le 30 juin prochain que notre illustre documentaliste, **Claude F. Leclair** prendra son envol pour une retraite que nous lui souhaitons heureuse et remplie de projets stimulants! Après 18 ans de loyaux services auprès de l'AQIS et de l'IQDI, le temps est venu pour lui de se consacrer plus intensivement notamment à deux passions de jeunesse : les jardins et l'architecture. Homme de grande culture, discret par moment, il a toujours su répondre avec professionnalisme aux multiples demandes au sein du centre de documentation. Allié précieux dans tous les événements de l'AQIS et de l'IQDI, Claude a su mettre sa touche masculine dans un milieu où les hormones étaient drôlement féminines!

Merci Claude pour toutes ces belles années! Merci pour ton dévouement et ton travail minutieux qui ont contribué, sans aucun doute, à l'avancement de la cause des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle et de leur famille!

Que la Vie soit généreuse avec toi!

Toute l'équipe du personnel et du conseil d'administration de l'AQIS-IQDI.

## L'intégration scolaire : «Comment s'y retrouver?»

Par Diane Milliard

Grâce à une subvention de l'Office des personnes handicapées, l'AQIS a retenu l'expertise de madame Lorraine Doucet, spécialiste de la réadaptation psychosociale et orthopédagogue pour développer une formation afin d'outiller les parents pour les soutenir dans leur démarche visant l'intégration scolaire de leur enfant. Cette formation a été dispensée à plus d'une centaine de parents provenant de 5 villes de se familiariser avec les différents aspects du réseau de l'éducation (Rimouski, Chicoutimi, Drummondville, Saint-Joseph-de-Beauce et Québec)

### Les commentaires recueillis indiquent bien la pertinence de cette formation

- ✓ *D'avoir des outils et des armes pour faire face aux difficultés possibles à l'intégration de mon fils à l'école régulière.*
- ✓ *Tous les parents devraient être en mesure de suivre cette formation.*
- ✓ *Je recommanderais cette formation à des directeurs d'école et aux comités EHDAA.*
- ✓ *Mieux connaître les ressources disponibles pour me soutenir et soutenir mon enfant.*
- ✓ *Mieux définir les objectifs de mon plan d'intervention et de le suivre.*
- ✓ *Et enfin...il faudrait cloner la conférencière. Vraiment génial comme conférence!*

## NOUVELLES EN BREF

### Mobilisation pour dire non au programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21.

Le 21 mai dernier, la **Coalition contre le programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21** a profité de la 4<sup>e</sup> Matinée de diagnostic prénatal organisée par l'Unité de génétique prénatale, le Département de pédiatrie et le Département d'obstétrique et gynécologie de la Faculté de médecine de l'Université Laval pour mobiliser ses membres, afin de sensibiliser l'ensemble de la population et les professionnels de la santé. Une manifestation a eu lieu devant le Centre Mère-Enfant de Québec. Des personnes qui vivent avec une trisomie ainsi que leur famille, ont dit haut et fort leur inquiétude face à la mise en place de ce programme public de dépistage. Un communiqué également a été émis mettant en lumière plusieurs questionnements et réflexions suscités par la mise en place de ce programme. En voici les grandes lignes :

«Advenant la mise en œuvre d'un tel programme, quel rôle les médecins auront-ils à jouer devant l'ampleur des enjeux éthiques que prendra ce tournant? En France, le programme est implanté depuis plus de 10 ans et 96% des diagnostics prénataux de trisomie 21 se soldent par une interruption de grossesse. Précisons que la Coalition ne renie pas le droit à l'avortement, mais se positionne plutôt contre la sélection des fœtus présentant des particularités génétiques.

Par ailleurs, nous ne croyons pas en un consentement libre et éclairé, puisque la moyenne des consultations au Québec est de 6,5 minutes, ce qui semble court pour exposer un problème complexe d'une telle importance (...).



De gauche à droite : Roseline Chevrette, porte-parole de la Coalition ; Marie Boulanger-Lemieux, directrice de l'AISQ ; Jeannine Otis, Module de l'épanouissement à la vie de Sept-Iles et trésorière de l'AQIS ; Maude Richard, porte-parole de la Coalition et Diane Milliard, directrice de l'AQIS.

La Coalition s'oppose à cette décision gouvernementale qui permet la sélection des enfants à naître en fonction de caractéristiques génétiques pouvant facilement amener une dérive eugénique. De plus, la mise en œuvre d'un programme public de dépistage prénatal est hautement discriminatoire envers les familles et les personnes vivant actuellement avec une trisomie 21, puisqu'il porte atteinte à la dignité humaine. (...) Considérant que ces personnes sont des citoyens/nes *À part entière*, qu'elles ont le droit de vote et s'impliquent activement au sein de notre société, elles sont bien légitimées d'être outrées des intentions du ministère de la Santé et des Services sociaux! Il est primordial de faire entendre les voix des personnes visées par le programme, dont les personnes ayant une trisomie 21 et leurs familles, et ainsi préconiser une société québécoise inclusive, en cohérence avec les chartes dont nous sommes dotées. C'est pourquoi la Coalition demande au ministre de la Santé et des Services sociaux de se repositionner et de ne pas aller de l'avant avec ce programme (...).

Nous tenons à féliciter l'Association pour l'intégration sociale, région de Québec pour le travail colossal d'organisation de cette mobilisation qui s'est réalisée dans des délais très courts. Bravo pour la visibilité que la Coalition a eu dans les médias et ce, grâce au travail acharné de l'équipe de l'ASQ. Nous leur en sommes très reconnaissants !

### **Maltraitance de pensionnaires dans des résidences privées affiliées au Centre de réadaptation Lisette-Dupras**

C'est avec indignation que l'Association du Québec pour l'intégration (AQIS) sociale a pris connaissance des constats de l'enquête qui a été réalisée par l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal suite aux révélations d'une journaliste de *Rue Frontenac* sur des mauvais traitements subis par des pensionnaires de trois résidences privées affiliées au Centre de réadaptation Lisette-Dupras.

Comment de telles horreurs peuvent-elles encore se produire en 2010 ? Comment des organisations publiques, des gestionnaires d'expérience, peuvent-ils fermer les yeux sur des traitements inhumains et irrespectueux envers des personnes qui leur sont confiées et qui méritent toute leur attention ? Il ne s'agit pourtant pas de la première fois que de tels événements plus que regrettables se produisent. Il est urgent de mettre en place un système de vigilance

indépendant et dénué de tout intérêt corporatiste permettant un réel contrôle de la qualité des services offerts à des personnes qui sont souvent les plus vulnérables de notre société. Dans une ère où les décideurs privilégient trop souvent l'équilibre budgétaire et la reddition de comptes au détriment de la qualité et de la sécurité des milieux de vie, force est de constater que cette situation, trop souvent systémique, est inacceptable et intolérable.

Pour l'AQIS, qui est un regroupement d'associations de parents, il est impératif que les parents puissent être des acteurs privilégiés dans le choix d'un milieu de vie pour leur enfant. Loin de nous l'idée de remettre en cause le bien fondé de la désinstitutionalisation en cours depuis plusieurs décennies. Par contre, les parents réclament depuis longtemps la mise en place de milieux de vie novateurs et sécuritaires où leurs enfants pourront vivre et s'épanouir. L'AQIS y travaille activement et presse le ministère de la Santé et des Services sociaux pour qu'il endosse et s'ouvre à de nouvelles pratiques qui méritent d'être explorées et ce, pour le mieux-être des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle.

Les parents réclament également une meilleure formation des intervenants qui œuvrent auprès de cette clientèle ainsi qu'un resserrement des critères d'embauche exigeant du personnel du savoir faire et du savoir être.

Finalement, l'AQIS demande au ministère de la Santé et des Services sociaux de tout mettre en œuvre pour que de tels événements ne se reproduisent plus et qu'enfin, les parents puissent retrouver confiance en un système qui, pour le moment, n'obtient nullement la note de passage et démontre des failles majeures à différents niveaux.

Le Centre de réadaptation Lisette-Dupras a été placé sous tutelle le 21 mai 2010.



## LES COMITÉS

### Comités externes

Par Susie Navert

#### Rencontre des partenaires en éducation

Comme à chaque fois, le contexte des négociations des conventions collectives dans le secteur de l'éducation ramène au premier plan les difficultés de gestion de classe des professeurs. De la façon dont sont transmises leurs revendications, cela suggère que la faute est attribuable aux élèves qui ont des besoins particuliers. Au lieu d'adapter l'enseignement à la nouvelle réalité des élèves, handicapés ou pas, au lieu de réclamer les services pour répondre aux besoins de tous les élèves, on voudrait exclure ceux qui ont une particularité. Du moins c'est ainsi que cela se traduit dans les médias.

Quand en plus, le gouvernement tient ouvertement des propos qui vont dans le même sens, il y a grand danger de recul. C'est pourquoi l'AQIS a convoqué une rencontre avec ses partenaires provinciaux pour tenter de faire évoluer le dossier de l'intégration scolaire. Des démarches sont en cours.

### Participation à des consultations

#### **Réflexion sur l'euthanasie et le suicide assisté : Mourir dans la dignité**

**Le gouvernement tiendra dès la fin de l'été une consultation pour discuter des grands enjeux reliés à la mort.**

**Nous vous rappelons que l'AQIS attend les commentaires de ses membres au plus tard le 2 juillet. Ils nous apparaissent essentiels pour nourrir le mémoire que nous présenterons à la Commission spéciale.**

**Si vous avez égaré les documents pertinents pour vous prononcer, n'hésitez pas à communiquer avec Susie Navert.**

### Participation à des colloques / conférences / rencontres

#### Colloque SPHÈRE-Québec

**(SN)** L'AQIS a participé au tout premier colloque de SPHÈRE-Québec dont le thème était *Créer ensemble : un gage d'avenir*. L'événement visait à créer une plateforme pour échanger sur les meilleures pratiques des projets d'intégration en emploi financés par cet organisme.

Ainsi, nous avons assisté à un atelier décrivant un projet de développement de compétences en tant que commis d'épicerie « L'alimentation comme passion ». Ce projet provient de la région de l'Estrie.



De la région des Laurentides, le projet «*Et si on faisait partie de la solution* des trois pâtisseries Saint-Hubert appartenant à M. Michel Rochon, celui qui a reçu le *Prix Employeur Engagé*, sert de véhicule pour présenter les différentes mesures d'aide financière disponibles » au Québec.

Plusieurs autres projets ont été présentés, entre autres,

- Des exemples de formations adaptées : horticulture, finition reliure/sérigraphie et formation d'agent de bureau (Montérégie)
- Démarrer une coopérative de travailleurs handicapés
- La transition école/travail (Estrie)
- L'émergence de nouvelles clientèles : un projet pilote d'intégration par l'emploi pour jeunes vivant avec un trouble envahissant du développement

Si un de ces projets vous intéresse, nous avons en format électronique les présentations de tous les ateliers qui ont été présentés à ce colloque. Nous avons aussi un DVD promotionnel du projet des Pâtisseries St-Hubert. Contactez Susie Navert.

### **Visionnement du nouveau site *Ensemble au travail***

**(SN)** L'AQIS a été invitée à visionner et commenter le nouveau site Internet développé par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) en collaboration avec le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS). Le but du site est d'informer les employeurs et les personnes handicapées des possibilités d'intégration et de maintien en emploi qu'offrent les programmes, les mesures et les services du gouvernement du Québec, d'une part, et de sensibiliser, d'autre part, au potentiel et aux capacités professionnelles des personnes ayant des incapacités.

Bien que ce site nous apparaisse convivial et « accessible », nous avons fait remarquer aux responsables qu'il eût été souhaitable que les vidéos représentent un éventail plus large des personnes ayant des limitations car actuellement, les personnes qui n'ont pas fait d'études post secondaires ne peuvent s'y identifier. On nous a répondu que le contenu du site est appelé à se diversifier et à s'améliorer. Ainsi, si vous avez une belle expérience à faire valoir, vous pouvez le faire sous l'onglet à cet effet. <http://www.ensemblesautravail.gouv.qc.ca/>

### **Lancement du DVD *Histoires de familles, d'amour et de défis***

**(SN)** L'organisme **Solidarité de parents de personnes handicapées** a lancé son DVD, *Histoires de familles, d'amour et de défis*, qui nous fait partager la vie quotidienne de quatre familles dont un enfant a des limitations fonctionnelles. Sans tomber dans le mélodrame, ces instants de vie sont destinés à sensibiliser l'entourage et les intervenants qui gravitent autour des familles aux réalités de leur vie de tous les jours.

Il s'agit d'un outil dont les images sont de belle qualité qui mérite d'être vu par les intervenants et les décideurs politiques, « pour ainsi ouvrir les cœurs de tous ceux qui peuvent faire une différence ».

## **Participation à de grandes mobilisations**

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

**(SN)** La *Coalition contre la mise en œuvre d'un programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21* a poursuivi ses actions pour tenter de bloquer ce programme du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) qu'elle juge inapproprié. Ces deux derniers mois, nous avons rencontré une table de concertation en déficience intellectuelle et une dizaine de députés des groupes de l'opposition. Nous espérons qu'ils puissent intervenir lors de l'étude des crédits du budget provincial mais malheureusement, cela n'a pu se faire.

La Coalition a organisé une mobilisation et une conférence de presse le 21 mai devant l'édifice où se tenait une matinée d'information, organisée par la Faculté de médecine de l'Université Laval, sur le futur programme québécois. Une lettre avait été préparée à l'intention des médecins.

Nous savons maintenant que le *Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21* est disponible dans la région de Québec depuis le 7 juin! Il n'y a pas eu lancement officiel. Tout se fait en douce, sous prétexte de laisser le temps aux médecins d'appriivoiser la chose. Mais avouons aussi que cela permet aussi de s'immiscer ainsi peu à peu dans les mentalités, sans débat public, tout comme on a introduit l'amniocentèse pour les femmes enceintes tardivement il y a 30 ans.

D'après ce que nous en savons, le gouvernement a préféré la quantité à la qualité. Ainsi, sous prétexte d'offrir le service à toutes les femmes, il a fait des compromis dans le type de tests inclus dans le programme, ce qui a une influence directe sur la fiabilité des résultats. Ainsi, au lieu d'attendre d'avoir suffisamment de techniciens qualifiés formés pour pratiquer l'échographie de la clarté nucale, le programme, dit évolutif, ne prend en compte que les tests sanguins qui ont un taux de résultat bien inférieur. Résultat? Plus de femmes auront un faux sentiment de sécurité.

La position officielle de la Coalition et les formulaires d'adhésion et d'appui (également disponibles en anglais) peuvent être téléchargés sur notre site [www.aqis-iqdi.qc.ca](http://www.aqis-iqdi.qc.ca) Pour obtenir plus d'information, contactez Susie Navert au 514 725-7245, poste 30.

## Représentation

### Comité de révision de la Commission scolaire de Montréal (CSDM) – Dossier de Lucie Polo

**(SN)** Le comité de révision de la CSDM a jugé que la tentative d'intégrer Lucie à son école de quartier, une école alternative, avait échoué et a ciblé l'école spécialisée comme étant celle qui répondrait mieux aux intérêts de l'enfant et ce, malgré les demandes de la mère et les recommandations de l'AQIS et de l'OPHQ. La mère de la jeune enfant multihandicapée juge que si l'intégration avait été effectuée selon l'esprit de la loi et de la Politique d'adaptation scolaire, les résultats auraient été tout à fait différents.

Ainsi, une plainte a été faite à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, laquelle a proposé une médiation avec la CSDM. Nous apprenons en dernière heure que la CSDM ne démontrant aucune souplesse, cette médiation a échoué dès la première rencontre. Une enquête devrait donc être l'étape suivante. En attendant, Lucie est scolarisée à la maison, les services de l'école spécialisée ne correspondant pas à ses besoins.

### Lettres au premier ministre et à la ministre déléguée aux services sociaux

**(SN)** Deux dossiers récurrents, l'éducation et les services sociaux, ont fait l'objet de lettres au gouvernement. Nous sommes toujours en attente de réponses.

Les propos du premier ministre du Québec à l'effet qu'il faut revoir la question de l'intégration des élèves en difficulté, ajoutés à ceux de la ministre de l'Éducation deux mois plus tôt, ont suscité bien des inquiétudes dans les groupes de défense des droits, dont l'AQIS, qui ont écrit à M. Jean Charest pour lui rappeler que les lois, politiques et conventions en vigueur sont en faveur de l'intégration.

Par ailleurs, l'AQIS a aussi interpellée la ministre responsable des services sociaux pour lui faire part de nos doléances à propos des coupures de services des CRDI, notamment au niveau socioprofessionnel, où on ferme les dossiers sans s'être assuré que la « 1<sup>ère</sup> ligne » soit prête à les recevoir. Les personnes se retrouvent sans activités quotidiennes.

## Rencontre avec la ministre de l'Éducation – Des consultations à l'automne

**(SN)** La ministre Courchesne a convoqué les différents partenaires du réseau de l'éducation dans la semaine du 14 juin pour une série de rencontres. Ainsi, l'AQIS a été convoquée, en même temps que l'Association québécoise des troubles d'apprentissage (AQETA), l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH), la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) et l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

L'objectif des rencontres était de s'assurer de la collaboration de tous les partenaires en vue d'une grande consultation « Les rendez-vous de l'automne » sur le thème de l'éducation qui devrait se dérouler dans la première quinzaine de novembre 2010.

La ministre nous convie également à une pré-consultation, à la mi-octobre, pour faire un débat sur les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA). À suivre...

## PLAN NATIONAL D'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE

Par Suzanne Pinard

### *Du rêve à la réalité* Retour sur la journée pré-congrès du 27 mai 2010

Avoir la sensation d'être au bon endroit, au bon moment, n'est pas chose courante et quand cette chance s'offre à nous, il faut savoir l'apprécier. Cette impression nous l'avons fortement ressentie lors de la journée de formation et d'information consacrée au développement et à la réalisation de modèles de milieux de vie adaptés, novateurs et sécuritaires qui a eu lieu le 27 mai dernier à Shawinigan.

Je vous propose donc dans le cadre de cet article de revenir sur les éléments clés de cette journée.

D'abord, à notre plus grande satisfaction, l'événement a fait salle comble. Vous étiez 225 personnes à prendre part à cette journée mémorable. Cette journée de formation revêtait pour nous un caractère particulier, puisqu'elle était l'aboutissement d'un travail qui s'est échelonné sur plus d'un an et qui a mis à contribution de nombreuses personnes. La composition de la salle était d'ailleurs le reflet de la mosaïque de gens devant être mis à contribution pour l'élaboration de ces milieux de vie alternatifs, que ce soit des parents, des représentants du réseau de la santé et des services sociaux, du monde municipal ou des groupes de ressources techniques qui agissent en soutien au développement des projets d'habitation. Pour nous qui œuvrons en matière de défense des droits, ces projets représentent des modèles d'avenir qui sont, sans aucun doute, appelés à se multiplier, et ce, sous différentes formes. L'intérêt qu'a suscité cette journée nous porte d'autant plus à le croire. Vous avez été nombreux d'ailleurs à exprimer ouvertement votre contentement et à souligner votre appréciation dans le formulaire d'évaluation. Vos BRAVO! MERCI! CONTENU TRÈS PERTINENT ET TRÈS INTÉRESSANT! RENSEIGNEMENTS IMPORTANTS TRÈS APPRÉCIÉS! NOUS PERMET D'AVANCER ET NOUS DONNE DE L'ESPOIR! FORMULES VARIÉES QUI PERMETTENT DE LA CRÉATIVITÉ ET AUTRES PISTES! et autres, nous rassurent et nous indiquent que l'on doit garder le cap sur vos préoccupations présentes.

Si je me fie à vos commentaires, le clou de cette journée aura certainement été les témoignages de Caroline Lévesque et Julie Brodeur, toutes deux locataires depuis un certain temps. Si certains doutes subsistaient encore dans votre tête quant à la faisabilité ou la portée que peut avoir le développement d'un milieu de vie alternatif, ces dernières auront su vous en convaincre, j'en suis persuadée. Inspirantes, souhaitons que plusieurs autres personnes vivant avec une déficience intellectuelle aient aussi cette chance de réaliser leur rêve de vivre en appartement.

Quant au guide *Du rêve à la réalité*, il illustre à quel point l'impensable devient accessible lorsque tous les partenaires font équipe et acceptent de bonifier ce qui existe déjà et d'en tirer la meilleure partie possible pour le mieux-être des personnes.

L'élaboration du guide *Du rêve à la réalité*, nous aura permis de vivre une aventure humaine enrichissante. Je tiens à réitérer mes remerciements à tous les artisans derrière ce projet.

Merci tout d'abord à Marthe D'Amours qui a su par sa personnalité établir les liens de confiance nécessaires aux partages d'information avec les instigateurs de projet et dont les précieuses connaissances en matière d'habitation communautaire nous ont été fort utiles.

Merci également à Lise Bergeron, parent d'une personne présentant une déficience intellectuelle et cofondatrice de la Coop de solidarité Entre-Nous, qui a agi comme consultante dans le projet. Lise a été notre conscience, celle qui a su nous aider à garder le cap sur l'essentiel et sur les besoins réels des parents en quête d'information.

Merci aussi à Guylaine Boucher qui a travaillé à la rédaction du guide et qui a su par sa capacité à jouer avec les mots et sa connaissance du réseau de la santé et des services sociaux rendre tous ces concepts accessibles.

Mes remerciements les plus sincères également à Diane Milliard, directrice générale de l'AQIS. Son regard avisé et sa foi inébranlable dans les capacités des parents nous ont accompagnés tout au long du travail.

Rien de tout cela n'aurait toutefois été possible sans la passion communicative et l'extrême générosité dont ont fait preuve les instigateurs de projet (parents, locataires et partenaires) rencontrés un peu partout au Québec. Je leur adresse donc un merci tout spécial. Chacune des rencontres effectuées avec vous a été pour nous une source d'inspiration. Votre détermination et votre quête d'idéal resteront à jamais gravées dans nos mémoires. Merci encore.

Enfin, je ne voudrais pas passer sous silence, les associations membres qui, suite à la réception du guide, n'ont pas hésité à nous appeler pour nous remercier et à témoigner de l'importance de cet outil. Merci à vous!

En attendant la présentation de nouveaux projets à l'automne (et, oui, il y en a toujours qui mijotent) passez un bel été ensoleillé!

## LES NOUVELLES DE L'IQDI

### Le Colloque Recherche Défi

**Par Danielle Chrétien**

Parallèlement au congrès de l'AQIS, le Colloque Recherche Défi se tenait à Shawinigan, le 28 mai dernier. Pour cette 22<sup>e</sup> édition, le comité scientifique a retenu **16 propositions** de communication, résultats des travaux de chercheurs de plusieurs régions du Québec. Nous avons également eu le plaisir d'accueillir une conférencière européenne, madame Nathalie Nader-Grosbois, de l'Université catholique de Louvain en Belgique. Nous tenons à remercier les conférenciers qui ont répondu avec enthousiasme à notre invitation : **Karoline Girard, Anne-Marie Hébert, Sylvain Picard, Caroline Loyer, Julier Ruel, André C. Moreau, Claude L. Normand, Lucie Leclair-Arvisais, Nathalie Nader-Grosbois, Thania Corbeil, Denise Normand-Guérrette, Nathalie Poirier, Johanne Mainville, Guillaume Ouellet, Céline Mercier, Carole Boucher, Francine Julien-Gauthier, Jessy Héroux, Valérie Caron, Claude Dugas, Lucien Labbé, Anne Brault-Labbé, Yves Lachapelle, Dany Lussier-Desrochers, Émilie Cappe, Bernadette Kassi, Sonia Larissa-Mbidam Katie Hamilton, Suzie McKinnon et Marie-France Racine-Gagné.** Merci pour votre contribution au succès du colloque comme à celui du développement des savoirs dans le domaine de la déficience intellectuelle au Québec.

### **Le dîner-échange**

Grâce à la collaboration de chercheurs passionnés et de congressistes qui le sont tout autant, le dîner-échange, pour une 12<sup>e</sup> année, a connu un vif succès avec 12 thèmes de discussion différents soit : les cibles de recherche à prioriser, le partenariat en contexte résidentiel, itinérance et limitations intellectuelles, la transition École-Vie active, littératie, inclusion et innovation, OUEST : outil d'évaluation des structures du temps, se rencontrer pour parler de qualité de vie, le soutien à la famille au delà des allocations financières, le dépistage précoce, les enjeux du consentement des personnes vulnérables, les pratiques novatrices d'intégration en milieu scolaire et la judiciarisation. Nous remercions très chaleureusement Daniel Boisvert, André C. Moreau, Sylvie Dubois, Anne-Marie Hébert, Francine Julien-Gauthier, Lucien Labbé, Suzie McKinnon, Delphine Odier-Guedj, Guillaume Ouellet, Sylvain Picard, Nathalie Poirier et Marie-France Racine-Gagné qui ont mis leur curiosité intellectuelle à contribution dans l'animation de discussions respectueuses de tous.

### **La conférence à renommée**

*Intervention précoce : relier évaluation et intervention*

C'est en mai 2003 que la conférence de clôture du colloque se transformait en conférence à renommée, pour offrir à la communauté scientifique l'occasion d'honorer la contribution d'un ou d'une chercheur(e) du Québec au développement de la recherche.

Cette année, le comité scientifique a rendu hommage à une chercheuse qui a fait sa marque dans le secteur de l'intervention précoce, Madame Carmen Dionne Ph.D., professeure au Département de psychoéducation de l'UQTR et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce. Pour l'auditoire composé de parents, intervenants, chercheurs et étudiants, ce fut l'occasion de découvrir un parcours professionnel orienté d'abord et avant tout vers le développement optimal de l'enfant. Du dépistage à l'intervention, en passant par l'évaluation diagnostique, rien n'a été oublié : les différents outils ont été situés les uns par rapport aux autres, leurs objectifs précisés et leurs limites identifiées. Madame Dionne nous a offert une présentation des plus dynamiques où les éléments théoriques furent agréablement illustrés d'exemples issus d'une longue pratique auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle. Et c'est au moment de conclure que la magie s'est installée définitivement, alors que cette grande dame du milieu de la recherche témoignait sa reconnaissance à une équipe d'étudiants qui lui est toute dévouée, un moment unique d'une rare intensité ! Tous nos remerciements à Madame Carmen Dionne pour sa générosité dans la transmission de ses savoirs et à toute son équipe pour leur contribution au succès du colloque.

**Colloque thématique annuel 2010**  
**5 et 6 novembre 2010 - Hôtel Chéribourg, Orford**

**L'intervention précoce:  
quand tout l'monde met l'épaule à la roue!**

(DC) Le colloque 2010 de l'IQDI, organisé en collaboration avec le CRDITED Estrie, remettra à l'ordre du jour la thématique du tout premier colloque, soit l'intervention précoce. Le comité scientifique s'est réuni pour une dernière fois, le 9 juin 2010. Pour mettre la touche finale à la planification des activités, les membres du comité ont été invités à procéder à l'analyse des 21 propositions reçues lesquelles portent sur des sujets variés en lien avec la thématique : programmes de stimulation précoce, projets novateurs, continuum de services, évaluation, intervention auprès des enfants polyhandicapés, soutien aux familles, etc.

**Présidence d'honneur**

Exceptionnellement cette année, le colloque aura une présidente d'honneur, une chercheuse à laquelle nous pensons tous lorsqu'il est question d'intervention précoce puisqu'elle s'en préoccupe depuis plusieurs années. En effet, nous sommes privilégiés de pouvoir à nouveau compter sur la collaboration de Madame Carmen Dionne Ph.D., professeure au Département de psychoéducation de l'UQTR et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en intervention précoce pour l'élaboration du contenu du colloque et l'identification de conférenciers d'expérience.

**Conférence d'ouverture**

C'est avec grand plaisir que nous vous annonçons que Madame Sylvie Tétreault Ph.D., professeur titulaire à l'Université Laval a accepté avec enthousiasme d'animer la conférence d'ouverture de l'événement et lorsque j'écris « animer » c'est dans tous les sens du terme : ce sera sans nul doute une conférence animée et vivante, comme l'annonce son titre *Le kaléidoscope de l'intervention précoce*, qui, comme son nom l'indique, ouvrira la porte au partage de connaissances et d'expertise. Madame Tétreault nous accompagnera tout au long du colloque et jusqu'à la conférence de clôture où elle nous propose de faire le point sur nos découvertes et sur leurs retombées dans nos milieux respectifs.

Nous travaillons actuellement à la rédaction du programme pour qu'il vous parvienne dès le début de septembre. Surveillez votre courrier et le site internet de l'AQIS.

## Les formations de l'IQDI



Institut québécois de la déficience intellectuelle

### **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.

**10 avril 2010** – Comité des usagers du CRDITED Montérégie-Est

#### **Locataire de mon logement propriétaire de ma vie**

Formatrice : Monique Lévesque-Lamontagne

**24 avril 2010** – Comité des usagers des Services de réadaptation L'Intégrale

#### **Je refais le plein**

Formatrice : Sophie Côté

**1<sup>er</sup> mai 2010** – Comité des usagers du CRDI du Bas-St-Laurent

#### **Être parent au jour le jour et pour toujours d'un enfant différent**

Formateur : Lucie Émond

**7 mai 2010** – Commission scolaire de Laval

#### **Choisir et Agir – 3<sup>e</sup> journée**

Formatrice : Lise Bergeron



CENTRE DE DOCUMENTATION  
DE L'IQDI

Nouvelles acquisitions en prêt avril, mai et juin 2010

Par Claude F. Leclair

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010). **Intellectual Disability : Definition, Classifications, and Systems of Supports**. Washington : AAIDD, 259 p.

Cette 11<sup>e</sup> édition comprend la plus récente définition de la déficience intellectuelle ainsi que sa classification et ses systèmes de soutien.

---

Association du Québec pour l'intégration sociale (2010). **Du rêve à la réalité : 12 modèles de milieux de vie alternatifs, 12 histoires**. Montréal : AQIS, 163 p.

Ce guide met en lumière le développement de 12 modèles de milieux de vie, les étapes ayant mené à leur réalisation, les difficultés rencontrées, les partenariats à développer ainsi que les enseignements à tirer de ces expériences. Par l'illustration de ces cas vécus, il vise d'abord et avant tout à répondre aux besoins d'information de tout nouvel instigateur de projet et à lui éviter les tâtonnements engendrés par l'ampleur du défi. On y retrouve, de façon explicite, les actions à entreprendre étape par étape ainsi que les ressources existantes en matière de soutien au développement.

---

Barreau du Québec (2010). **Rapport du groupe de travail sur la santé mentale et justice du Barreau du Québec**. Montréal : Barreau du Québec, 26 p.

Ce rapport décrit les principales démarches effectuées, dresse certains constats concernant le traitement judiciaire réservé aux personnes ayant des troubles mentaux ou présentant une déficience intellectuelle dans les domaines du droit criminel et du droit civil et énonce des recommandations finales.

---

Dubois, Sylvie (2010). **Toward an Inclusive Approach to Justice : Intake and Treatment Procedures for People with Intellectual Disabilities Involved in the Justice System**. Montreal : QACL, 307 p.

This report describes the adopted and achieved recommendations in 1999 about the intake and the treatment procedures, the collaborations to develop, the informations to share, the training, the persons and their family; new recommendations were added concerning the guaranty of people rights, their physical and mental health and, finally, the coordination of the actions.

---

Hébert, Manon; Lafontaine, Lizanne (2010). **Littératie et inclusion : Outils et pratiques pédagogiques**. Québec : Presses de l'Université du Québec, 233 p.

Cet ouvrage collectif propose des pratiques et des outils pédagogiques concrets favorisant le développement des compétences en littératie chez les élèves du préscolaire au secondaire dans une perspective d'inclusion.

---

Institut québécois de la déficience intellectuelle (2010). **Une démarche à orchestrer pour des transitions harmonieuses**. Montréal : Les Éditions de la collectivité, 152 p.

Actes du XX<sup>e</sup> Colloque thématique annuel de l'IQDI résumant les conférences et les plénières présentées lors de ce colloque.

Jonckheere, Paul; Salbreux, Roger; Magerotte, Ghislain (2007). **Handicap mental : prévention et accueil**. Bruxelles : De Boeck & Larcier, 298 p.

Cet ouvrage élaboré par un groupe interdisciplinaire de spécialistes du handicap mental apporte des réponses originales, des propositions thérapeutiques ainsi que de nouvelles approches pédagogiques concernant la prévention du handicap et l'accueil des personnes ayant une déficience intellectuelle.

---

L'Abbé, Yvon; Lespinasse, James; Labine, Robert; Walther, Marie; Lemieux, Nicole; Goyette, Claude; Fortin, Fléchère (2010). **Handicaps et retards de développement : Prévention et intervention précoce**. Montréal : Béliveau éditeur, 331 p.

Cet ouvrage a pour but de diffuser de l'information sur les causes susceptibles d'engendrer un handicap ou un retard de développement chez l'enfant, de faire connaître aux parents et au personnel médical les actions préventives à adopter avant, pendant et après la naissance de l'enfant, de présenter des outils de prévention, de dépistage, de diagnostic et de surveillance du développement de l'enfant, de proposer aux décideurs au sein des collectivités des objectifs visant l'amélioration des programmes et des services tant au niveau de la prévention primaire, secondaire que tertiaire, de responsabiliser parents, intervenants et médecins à la prévention des handicaps et des retards de développement et enfin, de sensibiliser l'individu et les collectivités aux enjeux cliniques, éthiques et sociaux inhérents à la prévention des handicaps et des retards de développements.

---

McConnell, David; Feldman, Maurice; Aunos, Marjorie; Prasad, Narasimba (2010). **Caregiver Cognitive Impairment : Child Welfare Process and Outcomes**. Edmonton : University of Alberta, 79 p.

À partir de l'analyse des données provenant de l'Étude canadienne sur l'incidence des signalements de cas de violence et de négligence envers les enfants qui révèle que plus d'une investigation de maltraitance sur dix et plus d'un cas sur quatre qui se retrouve en cour et placement probable impliquent des enfants de parents présentant des limitations cognitives, cette étude souligne le besoin de planifier et coordonner une stratégie nationale pour outiller et augmenter la capacité de nos systèmes à soutenir les parents qui présentent une déficience intellectuelle et leurs enfants.

---

Trépanier, Nathalie S.; Paré, Mélanie (2010). **Des modèles de service pour favoriser l'intégration scolaire**. Québec : Presses de l'Université du Québec, 363 p.

Cet ouvrage collectif propose un regard perçant sur les différentes formes de service à offrir aux élèves handicapés, en difficulté d'apprentissage ou d'adaptation, ou simplement à ceux que l'on considère à risque d'échec scolaire. Qu'il s'agisse des divers types de coenseignement ou de l'application d'un modèle d'équipe de soutien à l'enseignant, les auteurs allient théorie et pratique afin d'offrir au lecteur un panorama complet et facile à intégrer.

## BABILLARD

### Un nouveau locataire

**Action autonomie**, organisme montréalais qui fait la promotion et la défense des droits des personnes ayant un problème de santé mentale, sera à compter du 1<sup>er</sup> juillet un nouveau locataire au 3958 Dandurand, propriété appartenant à l'AQIS. Les 6 autres associations hébergées à cette adresse sont toutes des organismes sans but lucratif.

Il s'agit

- Du Regroupement pour la trisomie 21
- Du Parrainage civique Montréal
- De la Fédération des Mouvements de personnes d'abord du Québec
- Du Centre de développement pour l'exercice de la citoyenneté
- De l'Association québécoise de la dysphasie
- De l'Association de parents de Gabrielle-Major

### Zone sans étiquettes, qu'est-ce que c'est?

**(AL)** La **Zone sans étiquettes** est un site internet financé par l'ONF, qui donne la parole aux personnes « étiquetées » comme ayant une déficience intellectuelle. C'est par la cinéaste Josée Boulanger que tout a commencé. En effet, l'idée est venue pendant le tournage du documentaire **En route pour la liberté**, présentant la vie de personnes ayant une déficience intellectuelle et la manière dont leur vécu diffère selon qu'elles vivent dans une institution ou au sein d'une communauté. Pour ce projet, la cinéaste travaillait avec le Mouvement Personne d'Abord. Il y a eu un si grand nombre de personnes qui voulaient partager leurs histoires au cours du tournage qu'il a été impossible de toutes les inclure dans le documentaire. C'est alors que l'idée de créer un site internet a pris forme.

Le contenu destiné au site internet a été amassé lors du tournage d'*En route pour la liberté* permettant pour la première fois, de recueillir les histoires de « survivants » des institutions. Cinq provinces ont été visitées : le Yukon, la Saskatchewan, le Manitoba, l'Ontario et la Nouvelle-Écosse.

Ce site a été créé pour aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à développer leur sens de la solidarité et réaliser qu'elles font partie d'un ensemble plus vaste. Mais il est aussi destiné aux membres des familles, aux travailleurs de soutien et à ceux et celles qui travaillent directement au sein de ce groupe. Les personnes qui ont été « étiquetées » éprouvent de la frustration et se sentent isolées; elles sont perçues comme si différentes qu'elles ont le sentiment d'être rejetées où qu'elles aillent. Toutes les histoires relatées sur ce site tournent autour de questions comme la vie privée, la liberté personnelle, le contrôle et le choix, des questions qui nous concernent tous et toutes.

L'intention de la créatrice de ce site est de lancer chaque mois une nouvelle vidéo assortie à une question spécifique qui fera réfléchir les gens et suscitera le débat. Il est possible de communiquer vos opinions et vos réflexions concernant chaque vidéo soit par texte ou commentaire vidéo. Il y a aussi une section « Parler » où les visiteurs peuvent discuter de sujets précis.

Nous vous invitons à visiter la Zone sans étiquettes à <http://zse.onf.ca/>. Bonnes découvertes!

## Webby Talents, le réseau vidéo du monde du handicap

**(AL)** Une nouvelle plateforme de vidéo-clips vient d'être mise en ligne afin de mieux connaître les personnes handicapées d'un peu partout à travers le monde. Lancé du Québec, il est le premier site à se dédier aux personnes handicapées du monde entier. Tous peuvent déposer une vidéo (personnes handicapées ou non, organisations, etc.). Chacun peut participer et devenir acteur du changement pour une meilleure intégration du handicap. Voici l'adresse de ce site : [www.webbytalents.com](http://www.webbytalents.com).

**Les vacances arrivent à grand pas. Les bureaux de l'AQIS resteront ouverts pendant la période estivale.**

**Nous vous souhaitons une bonne période de repos, des projets de paresse et beaucoup de joie au cœur!**

**Bon été!**



**Faites-nous part de vos idées, de vos projets, de vos commentaires ou de vos suggestions.**

**Édition**  
Anik Larose

**Collaborateurs**

Hélène Cardin, Danielle Chrétien, Claudine Gaudreault, Claude F. Leclair, Diane Milliard, Susie Navert et Suzanne Pinard

**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](http://www.aqis-iqdi.qc.ca)