

# 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

Oser la rencontre...source d'énergie, Congrès de l'AQIS 2010.....	2
Rencontre des présidents(tes) et directeurs(trices) .....	2
Semaine québécoise de la déficience intellectuelle.....	2

### NOUVELLES EN BREF

Le Pérou se fait voir en Europe.....	3
L'AMDI a 75 ans!.....	5

### LES COMITÉS

Mouvement Phas : Des services : une question de vie.....	5
Coalition pour l'accessibilité aux services des CLE (CASC).....	6
Participation à des colloques/conférences/rencontres.....	6
Participation à de grandes mobilisations.....	6
Représentation.....	7

### PLAN NATIONAL D'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE

Nouvelles diverses.....	7
-------------------------	---

### LES NOUVELLES DE L'IQDI

De la recherche : quoi de neuf?.....	9
D'un colloque... à l'autre.....	10
Les formations de l'IQDI .....	11

CENTRE DE DOCUMENTATION IQDI .....	12
------------------------------------	----

BABILLARD .....	13
-----------------	----

## NOUVELLES DE L'AQIS

### Le XXVIII<sup>e</sup> Congrès

Par Anik Larose

Nous vous rappelons le XXVIII<sup>e</sup> Congrès de l'AQIS aura lieu du 27 au 29 mai 2010 à l'Auberge Gouverneur Shawinigan. Le thème de cette année est ***Oser la rencontre... source d'énergie***. Le congrès, qui regorge d'ateliers très intéressants, est organisé en collaboration avec l'Association pour la déficience intellectuelle Centre-Mauricie. Surveillez votre courrier, le programme vous sera envoyé dans les prochains jours! Il est tout chaud sorti de l'impression et nous en sommes très fiers. Vous avez jusqu'au **9 avril 2010** pour vous inscrire en profitant d'un taux d'inscription avantageux. Les inscriptions en ligne seront possibles ([www.aqis-iqdi.qc.ca/congres](http://www.aqis-iqdi.qc.ca/congres)).

### Rencontre des présidents(tes) et directeurs(trices)

Veillez noter à vos agendas que la rencontre annuelle se tiendra samedi le **27 mars 2010** à l'hôtel Le Classique à Québec.

### Lancement de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle

**(AL)** Le lancement de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle aura lieu le **3 mars 2010** à 17 h à l'Écomusée du fier monde (2050, rue Amherst à Montréal) en présence de son président d'honneur, monsieur Vincent-Guillaume Otis. Vous êtes les bienvenus!

**Merci de nous envoyer les informations sur les activités que vous organisées au cours de cette Semaine. Nous en ferons la promotion sur notre site internet.**

Monsieur Otis connaît bien la déficience intellectuelle ayant lui-même un frère qui vit avec des limitations. Monsieur Otis a écrit un très beau texte sur les motivations qui entourent sa contribution à la Semaine. De plus, nous travaillons présentement à la mise en ligne d'une vidéo où ce comédien de grand talent nous parle de son frère et de la place que les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle ont dans sa vie. Surveillez notre site internet!

**Voici le texte de Vincent-Guillaume Otis...**



J'ai 31 ans.

Il y a 30 ans, une petite chose toute nouvelle avec qui je devais maintenant tout partager est apparue : un petit frère.

Il y a 30 ans, je ne savais pas encore que ce petit homme toujours souriant était différent de moi. Parce qu'à mes yeux, à cette époque, il ne l'est pas. Les codes qui régissent notre société me sont étrangers. Il n'y a ni âge, ni race, ni religion, ni sexe. Seulement, d'autres êtres humains avec qui j'évolue.

À cette époque, il est comme il est. Sans jugement. Sa différence, c'est sa richesse. Point final.

Je ne sais pas à quel âge exactement on m'a fait prendre conscience que mon frère avait ce qu'on appelle une déficience intellectuelle. J'ai eu la chance de grandir dans un milieu familial où le respect d'autrui et la tolérance étaient des valeurs fondamentales. Et cette nouvelle ne représente pas, à mon souvenir, un bouleversement dans ma vie. C'est à travers les autres que j'ai compris qu'il pouvait être différent. C'est à ce moment-là que tout a changé. Par la suite, j'ai tenté, au mieux de mes capacités, de faciliter les rencontres entre mon frère et son entourage. J'ai connu, grâce et avec lui, des moments merveilleux, mais aussi des plus sombres. J'ai beaucoup grandi à travers ces événements. Ils ont façonné l'homme, l'artiste et le père que je suis.

Lorsqu'on me demande quelles sont mes motivations comme porte-parole de la **Semaine québécoise de la déficience intellectuelle**, je réponds d'emblée que je le fais par solidarité. Pour souligner la générosité et l'altruisme de tous ces parents, frères, sœurs, bénévoles qui travaillent sans relâche pour rendre leur monde, et surtout, notre monde meilleur.

C'est aussi pour rendre hommage à mon petit frère d'amour.  
Jean-Sébastien, tu es un des plus beaux cadeaux que la vie m'ait donné.

Vincent-Guillaume Otis

## NOUVELLES EN BREF



### Le Pérou se fait voir en Europe!

Par Jean-François Martin

Lorsque j'ai imaginé ce fameux projet d'amener six adultes ayant une trisomie 21 se balader jusqu'au Machu Picchu, jamais je n'aurais pensé que ce message d'espoir et de dépassement irait aussi loin.

Au mois de janvier, Karl et moi nous quitions Montréal pour un séjour de 15 jours en Suisse et en France. C'est avec le sourire aux lèvres et les muscles tendus par le poids de nos bagages que nous sommes arrivés à l'aéroport pour notre départ vers le vieux continent. Naturellement, le bonheur persiste rarement dans une vie, il trouve toujours le moyen de se dissiper pour laisser la place à d'autres coquins! Voilà pourquoi moins de 30 minutes après notre arrivée à l'aéroport, le malheur nous est tombé dessus.

Avoir su, il aurait été plus simple de rester couché en feignant n'avoir pas entendu le réveille-matin...

J'ai fait le mauvais choix de prendre un transfert par Washington pour aller vers Genève. C'est le Séraphin en moi qui a fait ce choix pour économiser un beau 500\$ par billet. Ce qui est fort appréciable et me donnait une excuse pour m'acheter plus de souvenirs! Par contre, à l'aéroport je suis plutôt à maudire ma décision, car nous sommes coincés dans une file interminable pour notre enregistrement, celui de nos bagages et ensuite, on recommence une autre file pour la fouille corporelle. Nous avons eu droit à trois fouilles, car nous avons pris une autre mauvaise décision, soit d'aller au p'tit coin ! En sortant, on s'est fait ramasser par un agent de sécurité plus zélé qui a pris soin de nous ramener à la file pour notre 3<sup>e</sup> fouille. Il était tout fier de sa prise, comme s'il venait de trouver Ben Laden! Finalement, après trois heures d'attente, nous sommes bien assis dans notre avion en direction de Washington. Barack nous voilà!

Je croyais en avoir fini avec le malheur, mais là encore j'étais trop optimiste. À notre première journée en Suisse, nous avons passé la journée à découvrir Genève par un temps froid pas possible. C'est comme si nous étions en visite à Kuujuaq! Quoi, j'ai quitté le Québec pour me retrouver dans des conditions pires qu'ici. Pas rigolo! Le lendemain matin, nous avons à prendre le train pour la première fois en direction de St-Maurice notre premier arrêt pour la présentation du film. Sur le quai No 4 de la gare de Cornavin, le pire cauchemar dans la vie d'un parent a pris forme.

Imaginez, je suis sorti du wagon quelques instants pour m'informer si nous étions dans le bon train et qu'est-ce je vois? Oui, les portes du train se ferment et le voilà qui avance tout doucement pour quitter la gare. Pardon? Bien oui Jef, le train quitte et ton fils, tes bagages et ton ordinateur sont dedans, mais sans toi! Vous comprenez que mon cœur s'emballa et je me revois encore courir sur le quai en criant qu'il faut arrêter le train. Les gens me regardaient en se demandant d'où venait ce petit comique avec ce drôle d'accent.

Après quelques péripéties qui seraient trop long à vous raconter, je retrouve finalement mon fils à la gare de Lausanne environ 40 minutes plus tard. Il est bien assis avec tous les bagages et il me sourit! Il me raconte m'avoir vu courir sur le quai et qu'il trouvait ça bien rigolo! Oui, en effet je me suis bien bidonné... Heureusement, le bonheur est revenu et ne nous a pas quitté du reste du voyage.

Pendant nos 15 jours, nous avons présenté le film à différents endroits dont des écoles spéciales, des institutions, des associations de parents et dans une école de formation pour les éducateurs spécialisés. En tout, nous avons eu 12 présentations du film et la première a été plutôt déstabilisante. Je vous raconte ça. Le tout se déroulait dans une institution où des personnes ayant une déficience intellectuelle et des intervenants étaient venus voir le film. Pendant tout le film, les gens sont demeurés calmes avec peu de réaction. Ce qui n'est jamais le cas lorsque je présente le film au Québec. J'ai plutôt droit à des rires, des commentaires et même des pleurs! Vous le savez, hein? Mais là, c'était le silence comme si nous étions à l'église. Je ne savais pas quoi penser, j'étais persuadé que les gens n'appréciaient pas le film. Comment passer 15 jours ici en sachant que les gens vont détester le film. Dans ma tête, je rédigeais déjà mon discours en m'excusant de leur avoir fait perdre leur temps! Le film prend fin et le silence persiste. Après quelques instants, les applaudissements prennent forme, mais sans plus. Karl et moi on se dirige à l'avant et je commence à parler du projet. À un moment donné, je demande aux gens s'ils ont des questions ou des commentaires. Le silence persiste. Je ne sais plus quoi dire ni quoi faire sinon que de mettre fin à la présentation. Pensant que je venais de vivre un fiasco, je commence à défaire le matériel. C'est là où la magie a pris forme! La majorité des gens ont convergé vers nous afin de nous parler individuellement. Nous avons reçu des témoignages touchants et les gens nous disaient combien ils avaient été touchés par le film et son message. Ouf! quel soulagement. J'ai compris que les Suisses sont parfois plus réservés et qu'il est vrai qu'une salle remplie de Québécois ou de Suisses ne réagira pas de la même façon. Karl et moi, nous avons vécu de très beaux moments. Nous avons été logés par différentes familles lors de notre séjour et ce fut un partage d'expériences enrichissant. Je me rends compte que les familles vivent les mêmes obstacles, les mêmes difficultés et les mêmes bonheurs que nous. Pendant ces 15 jours, j'ai rencontré des personnes ayant une trisomie qui réussissent des trucs incroyables dans leur vie. J'ai vu que l'intégration scolaire et sociale n'était pas acquise, mais qu'il y avait des expériences positives lancées par des parents. J'ai vu dans les yeux des parents toute la fierté de voir ces six adultes compléter le trek vers le Machu Picchu. Lorsqu'un parent s'est avancé vers moi les yeux pleins d'eau en tenant son poupon et qu'il m'a simplement dit *merci*, j'ai compris que le message de ce projet a une portée universelle.

J'espère avoir l'occasion de retourner en Europe afin d'y présenter de nouveau ce projet, mais il ne faut pas le dire trop fort, ma femme pourrait écouter...

## L'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle (AMDI) a 75 ans!

Par Magali Vaidye



Fondée en 1935, l'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle (AMDI) célèbre cette année ses 75 ans. Aujourd'hui, l'AMDI est fière de pouvoir dire qu'elle a maintenu le mandat que s'étaient donné les parents fondateurs de la plus ancienne association en déficience intellectuelle au Canada.

Du soutien aux familles à la défense de l'accessibilité aux services, en passant par la sensibilisation, l'AMDI continue de favoriser la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. À cet effet, nous pouvons nommer quelques réalisations de l'AMDI, entre autres, la création de l'École Peter Hall et des ateliers de travail, le travail pour l'accès aux résidences et aux camps de vacances pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Aujourd'hui encore, à l'ère de la performance, l'AMDI travaille plus que jamais à démontrer que les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent prendre leur place dans la société, à condition que l'on respecte leur rythme et leur capacité. Que ce soit par le biais des formations, des ateliers de participation sociale ou des voyages offerts à l'AMDI, leurs membres en font la démonstration jour après jour en développant leur autonomie dans les différentes sphères de leur vie.

Membre de l'AQIS depuis de nombreuses années, l'AMDI a été très active dans de nombreux dossiers, tantôt en siégeant sur notre conseil d'administration, tantôt en prenant part à des comités de travail.

Longue vie à l'AMDI et à ses membres !

### LES COMITÉS

## Mouvement Phas : Des services : une question de vie

Par Susie Navert

*Des services : une question de vie!* Voilà le nouveau slogan du Mouvement PHAS (personnes handicapées pour l'accès aux services). Et oui, malgré le fameux Plan d'accès du ministère de la Santé et des Services sociaux, les besoins sont encore criants.

- Patience! diront certains. L'implantation n'est pas terminée!
- Oui, il est vrai que là où l'implantation est faite, le premier service est donné plus rapidement. Mais où est le 2<sup>e</sup> service... et les autres subséquents? Aurait-on simplement déplacé la liste d'attente?

Le Mouvement PHAS qui devait être éphémère, le temps de résoudre le problème d'accessibilité, est encore là. Et pour cause! L'AQIS assiste régulièrement aux rencontres du Grand comité de PHAS. La COPHAN et l'AQRIPH aussi d'ailleurs.

Mais PHAS (comme on l'appelle entre nous), ce n'est pas uniquement la permanence qui travaille quatre jours semaine et le Grand Comité. C'est aussi ses comités mis en place pour travailler des dossiers précis. PHAS, c'est aussi un peu tous les organismes du Québec concernés par l'accès aux services sociaux et de santé.

C'est pourquoi nous enverrons bientôt un courriel à nos membres pour solliciter leur participation aux différents comités de PHAS. Voilà une belle occasion d'implication.

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

**(SN)** L'AQIS a passé le flambeau en se retirant de l'exécutif de la CASC après plus de 5 ans d'implication active. Toutefois, nous demeurons membre et avons assuré l'exécutif de notre collaboration lorsque requise. D'ailleurs, nous participerons à une rencontre qui est prévue avec l'attaché politique du ministre de l'Emploi et de la Solidarité sociale.

Nous vous rappelons que la CASC s'est donné comme mission de s'assurer que les services des CLE (centres locaux d'emploi) soient accessibles et respectueux de la dignité des personnes. Ainsi, si vous croyez que vos membres sont lésés de quelque manière que ce soit, n'hésitez pas à les inviter à faire une plainte au Bureau de renseignements et plaintes du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale au 1 888 643-4721. Nous vous saurions gré de nous aviser par la suite car nous devons être au courant des difficultés si nous voulons défendre leurs droits. Si pour quelques raisons les personnes ne veulent pas être identifiées en portant plainte, vous pouvez passer les faire passer par l'AQIS.

## Participation à des colloques / conférences / rencontres

### Rencontre nationale des partenaires du CAMO

**(SN)** Lors de la rencontre annuelle des partenaires du CAMO pour personnes handicapées, le 9 décembre dernier, le document de travail *Propositions concernant le stage, composante du parcours vers l'emploi, et les activités de travail, composantes du parcours de participation sociale*, issu du Comité stage du CAMO, a été soumis aux commentaires de plus de 90 participants provenant de tous les milieux.

Cette rencontre permettra au CAMO d'intégrer les préoccupations communes dans la démarche qu'ils veulent initier auprès des instances gouvernementales pour planifier les parcours identifiés.

## 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 continue de rencontrer des groupes communautaires et des élus pour les amener à réfléchir sur les impacts qu'aurait la mise en œuvre d'un tel programme public, non seulement sur les femmes et sur les personnes ayant une trisomie et leur famille, mais sur la société toute entière.

Ainsi, depuis la dernière parution de l'Ébruiteur, la Coalition a rencontré, entre autres, le conseil d'administration de la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), le Conseil du statut de la femme et la Table de concertation sur les services en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement du Sud-Ouest de l'Île de Montréal. La Coalition a aussi participé à une table ronde à Québec. Enfin, elle sera reçue par le conseil d'administration de l'OPHQ vers la fin du mois. Ces efforts portent fruits puisque que le nombre d'appuis continue de s'accroître.

Au moment d'écrire ces lignes, 36 associations, dont quatre provinciales, et 97 individus ont pris la peine de remplir un formulaire et de nous le retourner pour adhérer à la Coalition ou l'appuyer. Fait intéressant : ces nouveaux appuis proviennent de plus en plus de groupes qui sont externes au secteur communautaire des personnes ayant les limitations fonctionnelles, comme par exemple des groupes de femmes. Comme quoi la diversité a des adeptes partout dans la société.

D'ailleurs, des récentes découvertes scientifiques concernant la trisomie (voir dans le Babillard) renforcent notre conviction qu'il est crucial que des argents soient investis dans la recherche pour aider les personnes plutôt que dans

un programme public de dépistage dont la finalité effective est l'élimination des fœtus qui ne sont pas conformes aux standards actuels de la société.

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

### Frais de surveillance le midi dans les écoles secondaires

**(SN)** À la demande de l'Association pour l'intégration sociale, région de Québec (AISQ), nous avons sollicité nos membres pour connaître les pratiques concernant les frais de surveillance le midi pour les élèves du secondaire ayant une déficience intellectuelle.

Suite à leurs réponses qui nous ont alimenté et surtout grâce aux actions de l'AISQ et de ses partenaires, la commission scolaire a suspendu l'application des frais de surveillance qu'elle voulait imputer aux élèves du secteur « Initiation à la vie » pour l'année en cours.

Merci de votre collaboration!

## PLAN NATIONAL D'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE

**Par Suzanne Pinard**

### Publications à venir

Parmi les projets en cours, certains travaux arrivent à terme. Présentement à l'étape de mise en pages et bientôt sous presse, il faudra surveiller, au printemps prochain, la publication des ouvrages suivants :

## Toward an inclusive approach to justice

INTAKE AND TREATMENT PROCEDURES FOR PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES INVOLVED IN THE JUSTICE SYSTEM | 1999-2009 |

Traduction anglaise 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 | 1999-2009 |.

La traduction du mémoire vise à faire connaître, auprès du public anglophone québécois et des autres provinces, le résultat de nos recherches. Elle souhaite aussi assurer le transfert des connaissances acquises dans l'investigation de situations vécues judiciairisées ou non, ainsi que la mise à jour des lois et règlements du système judiciaire.

Cette version anglaise sera disponible en format papier et en fichier électronique (pdf) et fera l'objet d'une large promotion.

**Bottin de milieux de vie alternatifs, novateurs et sécuritaires**

Pour chaque prototype étudié en entrevue, des fiches détaillées et documentées ont été rédigées à l'intention du bottin qui servira de guide aux nouveaux instigateurs, développeurs ou promoteurs de projets domiciliaires. Ce guide, intitulé *Du rêve à la réalité*, souhaite mettre en lumière les étapes ayant menées à la réalisation des différents modèles (12 répertoriés), des embûches possibles et des écueils à éviter. Divers mécanismes de soutien et programmes de financement offerts dans le milieu de l'habitation et le réseau de la santé et des services sociaux ont été identifiés.

Par-delà les modèles, le guide tend à démontrer que l'expérience demeure une aventure humaine avec tout ce que cela comporte comme ajustements, défis et enseignements.

Le lancement du bottin aura lieu officiellement le 27 mai 2010, à la journée de formation pré-congrès de l'AQIS, et qui a pour thème *Du rêve à la réalité*.

**Paraposts (présentation visuelle en forme d'affiches)**

Résumant les éléments clés de la démarche, les affiches ont d'abord été conçues pour les parents, instigateurs du projet, en guise de remerciements pour leur collaboration au bottin et en soutien à leurs actions futures visant à assurer la continuité et le bon fonctionnement du milieu de vie.

Les affiches seront présentées pour une première fois à la journée pré-congrès au salon des exposants. Ce sera une occasion unique pour tous les participants de rencontrer les groupes de parents et partenaires qui ont participé à cette grande aventure.

**Actes du colloque - *Une démarche à orchestrer pour des transitions harmonieuses***

Les actes de colloque, c'est plus de 200 pages de textes réunissant les présentations d'une vingtaine d'ateliers, en plus de la conférence d'ouverture et deux plénières (ouverture et de fermeture).

Dans un premier temps les actes seront offerts en format papier. Au moment où vous lisez ces informations, les prix des diverses publications (mémoire Justice, bottin et actes) n'ont pas encore été déterminés.

Nous avons des échéanciers serrés, mais nous travaillons fort pour vous rendre la marchandise à temps.

Je profite de l'occasion pour remercier tous ceux et celles qui, de près ou de loin, ont contribué à la réalisation de ces projets.



## LES NOUVELLES DE L'IQDI

### La recherche : quoi de neuf ?

**Par Danielle Chrétien**

S'il est un domaine qui a pris de l'expansion au cours des 20 dernières années au Québec, c'est bien celui de la recherche en déficience intellectuelle.

Sur les traces de pionniers comme Jean-Marie Bouchard, Robert Doré, Hubert Gascon, Georgette Goupil, Paul Maurice, Jean-Robert Poulin, Sarto Roy, Colette Jourdan-Ionescu, pour ne nommer que ceux-là, des chercheurs contribuent par leurs travaux de recherche, à l'évolution des pratiques et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille. Sans en faire une énumération exhaustive, je me permets de souligner l'apport des équipes de Pauline Beaupré, Carmen Dionne, Francine Julien-Gauthier, Jean-Claude Kalubi, Lise Lachance, Yves Lachapelle, Céline Mercier, André C. Moreau, Diane Morin, Claude L. Normand, Renée Proulx, Louis Richer, Julie Ruel et Sylvie Tétrault. Mes fonctions de conseillère à l'IQDI depuis 3 ans, m'ont permis de découvrir cette passion qui les anime tous, soit celle de trouver réponses à nos questions ... et/ou de soulever de nouvelles questions, qui feront l'objet de nouvelles études ... pour aller toujours plus loin !

Par ailleurs, les organisations ayant comme mission le développement, la diffusion et la promotion de la recherche en déficience intellectuelle sont maintenant de plus en plus nombreuses : l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) qui a vu le jour en 1876, l'Institut québécois de la déficience intellectuelle créé par l'AQIS en 1968, l'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM) en action depuis 1988, le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) qui célébrera ses 15 ans cette année et enfin, le dernier né, le CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut Universitaire (2008). Visiter leurs sites Internet nous donne un bon aperçu du climat d'effervescence qui y règne !

#### **Une consultation du CNRIS – Les cibles de recherche en déficience intellectuelle**

Comme vous le savez sans doute, le CNRIS réserve une place aux parents au sein de son conseil d'administration et invite l'AQIS à déléguer un représentant à cet effet, mandat qui m'a été confié il y a eu peu plus d'un an.

Les 21 et 22 janvier dernier, le CNRIS conviait les membres de son conseil d'administration à un exercice de réflexion et d'échanges portant sur les orientations pour les prochaines années. Il s'agissait de prendre connaissance du bilan des réalisations du CNRIS depuis 2005, d'identifier les besoins actuels et de prioriser les actions à mettre en œuvre pour y répondre. C'est dans cette optique que le CNRIS procèdera très bientôt à une vaste consultation visant à identifier des thématiques qui pourraient faire l'objet de projets de recherche et a accepté avec enthousiasme la proposition de l'AQIS d'inclure les parents dans cette démarche. Si la recherche vous intéresse, vous avez des idées à partager à ce sujet, je vous invite à m'en informer par courriel à [dchretien@aqis-iqdi.qc.ca](mailto:dchretien@aqis-iqdi.qc.ca).

#### **Une recherche sur les stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé**

L'expertise de l'IQDI est régulièrement sollicitée par les équipes de recherche qui s'y réfèrent pour connaître le point de vue des parents tant pour la validation de questionnaires que pour participer aux différentes étapes de collecte de données. Madame Sylvie Tétrault Ph.D. s'est adressée à nous tout récemment pour nous présenter un projet de recherche qui s'amorce avec la collaboration de chercheurs de différentes régions du Québec. L'objectif général de cette étude est de faire une synthèse des connaissances sur les politiques sociales et les services de soutien actuellement disponibles. Il s'agit de les analyser, identifier les stratégies applicables au Québec, puis les prioriser pour faire des propositions de solutions concrètes et durables. Si participer à cette démarche vous intéresse, si votre disponibilité vous le permet, n'hésitez pas à me le faire savoir par courriel à l'adresse [dchretien@aqis-iqdi.qc.ca](mailto:dchretien@aqis-iqdi.qc.ca).

**Le XI<sup>e</sup> congrès de l'AIRHM – Mons, Belgique – 7 au 9 avril 2010**

L'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM) a comme mission « de promouvoir, réaliser et diffuser des études et des recherches en matière de déficience mentale, encourager la collaboration entre chercheurs et praticiens et inclure les personnes elles-mêmes et leur famille dans le processus »<sup>1</sup>. Depuis sa création en 1988, 8 délégations régionales ont été constituées soit L'Albanie, la Belgique, la France, le Liban, le Maroc, la Mauritanie, le Québec et la Suisse.

L'AIRHM organise un congrès international aux deux ans, dans les pays d'implantation des différentes délégations. Pour la XI<sup>e</sup> édition du congrès, l'AIRHM a choisi Mons en Belgique, du 7 au 9 avril 2010. Intitulé *Société(s) en développement durable : une logique inclusive pour les personnes en situation de handicap*, les présentations sont orientées en fonction de 4 axes de réflexion soit : *Comment les réseaux sociaux façonnent la vie ? Comment vivre au mieux avec une déficience intellectuelle : point de vue du sujet, point de vue des proches et des professionnels? Mieux comprendre l'environnement pour mieux intervenir* et *Ici ou là-bas : de l'individuel au collectif*. Plusieurs de nos chercheurs québécois y présenteront les résultats de leurs travaux, le Québec traversant une période particulièrement prolifique dans ce domaine. Pour en savoir plus, je vous invite à prendre connaissance du programme à l'adresse [http://airhm.org/683/Congrès\\_2010/Programme.html](http://airhm.org/683/Congrès_2010/Programme.html).

**D'un colloque... à l'autre**

Alors que l'organisation du Colloque Recherche Défi bat son plein, nous pensons déjà au colloque thématique qui se tiendra les 5 et 6 novembre 2010, à l'Hôtel Chéribourg à Orford et qui portera sur l'intervention précoce.

Pour la planification de cet événement, nous sommes heureux de pouvoir compter sur la collaboration du CRDITED Estrie, ce qui nous a permis de former notre comité scientifique qui se compose de : mesdames Brigitte Robidoux et Claire Magnan du CRDITED Estrie, monsieur Jean-Claude Kalubi, de la Faculté d'éducation de l'Université de Sherbrooke, Dr Yves-Marie Merat, du CHUS, madame France St-Pierre, l'Association du Syndrome de Down de l'Estrie, madame Stéphanie Turcotte du Centre jeunesse de l'Estrie, madame Sandra Breton CPE Le Bilboquet et monsieur Jocelyn Chouinard de Centre de réadaptation de l'Estrie. La première rencontre prévue le 17 février 2010, nous permettra de définir les objectifs du colloque, d'identifier un titre accrocheur et des conférenciers experts dans le domaine.

*Le programme du Congrès de l'AQIS et du Colloque Recherche Défi  
Sera très bientôt disponible sur le site Internet de l'AQIS*

Le Colloque Recherche Défi ...  
Le 28 mai 2010 - Shawinigan

Une occasion de découvrir :  
**les résultats de 17 projets de recherche ...**  
**la conférencière à renommée, madame Carmen Dionne Ph.D.**  
et de discuter avec les chercheurs lors :  
**du Dîner-Échange aux couleurs du partenariat avec les familles !**

Un événement à ne pas manquer !

<sup>1</sup> [http://www.airhm.org/245/Qui\\_sommes-nous?/Objectifs.html](http://www.airhm.org/245/Qui_sommes-nous?/Objectifs.html)

## Les formations de l'IQDI

Par Danielle Chrétien



Institut québécois de la déficience intellectuelle

### ***Stratégies pour faciliter la relation professionnelle des hygiénistes dentaires avec la clientèle ayant une déficience intellectuelle***

Formatrices Danielle Chrétien et Sylvie Sbégghen

La collaboration entre l'AQIS-IQDI et l'Ordre des Hygiénistes dentaires du Québec se poursuit par le biais de formations offertes dans diverses régions du Québec. J'ai le plaisir de co-animer ces rencontres avec madame Sylvie Sbégghen, hygiéniste dentaire qui a une vaste expérience de travail auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Le contenu proposé vise à démystifier la déficience intellectuelle et propose des stratégies facilitant l'intervention auprès de cette clientèle qui doit maintenant avoir accès aux mêmes services que l'ensemble de la population. La quatrième session s'est tenue le 6 février 2010, de 9h00 à 12h00, à Vaudreuil-Dorion et près de 50 hygiénistes dentaires ont répondu à l'invitation de l'Ordre. Une dernière activité est prévue dans la région de Sherbrooke, le 27 mars 2010.

### **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.

**17 février 2010** - Comité des usagers du centre de réadaptation *Le Florès*

**Participer au comité des usagers : s'informer pour être efficace**

Formatrice : Denise Juneau

**24 février 2010** - Commission scolaire de Laval

**Choisir et Agir**

Formatrices : Lise Bergeron et Danielle Chrétien

**10 mars 2010** - Association des personnes handicapées du Haut St-Maurice Inc. "La Source"

**Préparer la transmission de son patrimoine**

Formateur : Me Laurent Fréchette



### Du répertoire de formations au ... calendrier de formations

Cette année, nous avons choisi de conserver notre répertoire 2005-2008 et d'investir temps et énergie à l'organisation de formations provinciales, offrant ainsi à tous et chacun, la possibilité de s'inscrire sur une base individuelle, en fonction de ses champs d'intérêt et de ses besoins en matière de formation. Il s'avère que cette formule ne répond pas à un besoin, ce qui nous amène à reporter à l'automne les formations prévues au printemps 2010, dont *Choisir et Agir*.

Pendant ce temps, le Répertoire des formations de l'IQDI se refait une beauté ... c'est à suivre !

## CENTRE DE DOCUMENTATION DE L'IQDI

### Nouvelles acquisitions en prêt décembre 2009 et janvier 2010

Par **Claude F. Leclair**

Gaudreault-Desbiens, Jean-François ; Labrèche, Diane (2009). **Le contexte social du droit dans le Québec contemporain : L'intelligence culturelle dans la pratique des juristes**. Cowansville : Éditions Yvon Blais, 299 p.

Arrimant réflexions théoriques et considérations pratiques à l'aide de nombreuses illustrations jurisprudentielles, cet ouvrage montre que des considérations juridiques, déontologiques, éthiques et politiques au sens large obligent les juristes à prendre le contexte social du droit au sérieux. Dans le cadre de cet ouvrage, madame Sylvie Dubois partage ses réflexions sur le contexte social et la déficience intellectuelle.

Morin, Paul ; Baillergeau, Évelyne (2008). **L'habitation comme vecteur de lien social**. Québec : Presses de l'Université du Québec, 305 p.

En s'intéressant à certaines populations socialement disqualifiées, soit les personnes ayant des problèmes de santé mentale et les résidents en habitation à loyer modique, les auteurs étudient le logement non seulement comme l'un des déterminants de la santé et du bien-être mais également comme un lieu d'intervention majeur dans le domaine des services sociaux.

Le Méné, Jean-Marie (2009). « **Nascituri te salutant !** » **La crise de conscience bioéthique**. Paris : Éditions Salavator, 159 p.

Loin de chercher à concilier la science et l'éthique, les lois de la bioéthique les opposent dans une lutte stérile où le vainqueur est désigné d'avance : c'est la science. En arbitrant systématiquement en faveur de la science au détriment de l'éthique, la loi dessert les deux à la fois. En libérant la science de la contrainte éthique, la loi la trompe, l'oblige à renier son objet qui est le réel. Ainsi, le problème de l'embryon est-il le plus souvent mal posé.

Malenfant, Roméo (2009). **La responsabilité financière des administrateurs**. Québec : Éditions D.P.R.M., 59 p.

Ce guide aborde de manière pragmatique la responsabilité financière des administrateurs en leur fournissant de nombreux points de repère sous forme de questions à se poser sur les différents éléments des états financiers.

Malenfant, Roméo (2008). **Le procès-verbal (et l'ordre du jour)**. Québec : Éditions D.P.R.M., 57 p.

Ce guide aborde clairement toutes les questions concernant le procès-verbal ; il est destiné surtout aux directeurs généraux et aux personnes qui ont à préparer des réunions et assemblées et à rédiger les procès-verbaux.

---

Malenfant, Roméo (2008). **Les administrateurs**. Québec : Éditions D.P.R.M., 55 p.

Ce guide analyse les motivations de l'administrateur, décrit ses droits et ses devoirs et aborde les différentes facettes des personnalités qui se retrouvent autour d'une table dans la poursuite d'un objectif commun : la mission de l'organisation.

---

Vanier Jean (2009). **Notre vie ensemble**. Montréal : Éditions Bellarmin, 633 p.

Cette biographie sous forme de correspondance s'inspire de ses 40 années de vie partagées avec des femmes et des hommes ayant une déficience intellectuelle. Auteur de nombreux livres, monsieur Vanier appuie ses écrits sur la fragilité humaine, la compassion, la réconciliation et l'importance de célébrer ensemble notre humanité.

## BABILLARD

**Par Susie Navert**

### **De nouveaux espoirs pour les personnes présentant une trisomie**

La recherche commence enfin à entrevoir des solutions qui pourraient améliorer les capacités intellectuelles et cognitives des personnes qui présentent une trisomie. En effet, la Fondation Jérôme Lejeune effectue des travaux sur une enzyme qui serait à l'origine de la déficience intellectuelle associée à la trisomie. De son côté, la Stanford University School of Medicine de la Californie se concentre sur la norépinephrine qui serait à l'origine des problèmes d'apprentissage. Bien sûr, on ne doit pas s'attendre à des résultats à court terme, mais il est heureux de constater que des chercheurs s'affairent à des travaux qui aideraient les personnes concernées à augmenter leur potentiel d'autonomie.

### **Des guides pour une participation active**

Le Regroupement d'organismes de promotion pour personnes handicapées - région Mauricie, a mis en vente des nouvelles publications concernant la participation à diverses instances :

*Le Guide de participation active des personnes handicapées au Québec* qui vise à faciliter l'inclusion et la participation active des personnes handicapées au sein de comités de travail, d'associations et de divers milieux de rencontres.

*Le Guide de l'administrateur* vise quant à lui à outiller les membres de Conseils d'administration, la permanence et les nombreux bénévoles et militants(es) qui composent la vie associative d'une organisation en lien avec la législation, la tenue d'assemblées délibérantes, les séances de Conseils d'administration et les rôles, devoirs et responsabilités des administrateurs.

Pour plus d'information, voir [www.ropphmauricie.net](http://www.ropphmauricie.net), sous le volet Publications

## Intégration scolaire : Dossier de Joël Potvin à la Commission scolaire des Phares

Et non, ce n'est pas fini. Nous vous annonçons dans le dernier l'Ébruiteur que Joël et ses parents ont eu gain de cause, encore une fois, devant le Tribunal des droits de la personne contre la Commission scolaire des Phares. Nous vous annonçons avec regret que leur saga n'est pas terminée puisque, encore une fois, la commission scolaire a porté la cause en appel, ce qui lui a été accordé. À suivre... encore une fois!

## Projet Clé56.com

Alexandre Hamel, un jeune cinéaste, a eu carte blanche pour se promener librement à l'Hôpital psychiatrique Louis-H. Lafontaine et y filmer les patients dans leur quotidien, avec leur autorisation bien sûr. Le but du projet? Démystifier la vie dans un tel lieu et faire tomber les préjugés envers la santé mentale. Le résultat? Des clips (vidéos) qui traduisent la vision du cinéaste et que vous pouvez voir sur [www.cle56.com](http://www.cle56.com)

## Un livre gagnant

L'histoire (vraie) d'un adolescent de 13 ans ayant des limitations intellectuelles et physiques sévères, Walker Brown, a supplanté celle des célèbres Trudeau, Lévesque et R. Hearst, le magna américain de la presse.

En effet, parmi les livres en compétition qui racontent la vie de ces personnes, le jury a octroyé le prix Charles Taylor 2010 (catégorie littérature non fictive) à Ian Brown pour son livre *The Boy in the Moon: A Father's Search For His Disabled Son*, publié par Random House Canada. Ce livre s'était d'ailleurs déjà mérité le BC National Award for Canadian Non-Fiction en janvier dernier.

Comme quoi les héros ne sont pas toujours les plus connus!

## La violence conjugale et les femmes handicapées

**(AL)** Les femmes handicapées représentent un groupe de la population particulièrement à risque de vivre une situation de violence conjugale. On remarque également que ces dernières vivent des sévices plus graves et sur une plus longue période. À la lumière de ce constat, l'Office des personnes handicapées du Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux ont documenté cette problématique dans le cadre du *Plan d'action gouvernemental 2004-2009 en matière de violence conjugale*. En avril 2008, ces deux instances gouvernementales ont entrepris une **Évaluation des besoins d'adaptation des services offerts aux femmes handicapées victimes de violence conjugale** afin de documenter cette problématique, d'évaluer les besoins d'adaptation des services offerts à ces femmes par le réseau de la santé et des services sociaux et les maisons d'hébergement et enfin, de formuler des recommandations visant la prévention de la violence ainsi que l'adaptation des services aux réalités particulières de ce groupe de la population. Le bulletin *Passerelle* du mois de décembre 2009, publié par l'OPHQ, fait état d'une enquête par questionnaire réalisée au printemps 2009 auprès de quatre milieux d'intervention, soit les maisons d'hébergement, les centres de santé et de services sociaux, les centres de réadaptation (ceux en déficience physique et ceux en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) ainsi que les organismes du mouvement d'action communautaire autonome. On y dresse un portrait des maisons répondantes en terme d'accessibilité des lieux, de l'accès au service d'hébergement ainsi que de la formation du personnel. Les résultats de ces enquêtes serviront à formuler des recommandations dans un rapport final qui sera disponible au printemps 2010. Un dossier à suivre.

**Venir en aide à Haïti**

L'Arche Canada recueille des dons pour soutenir leurs foyers en Haïti. Les dons peuvent être fait en ligne à l'adresse : [www.larchehaiti.org](http://www.larchehaiti.org).

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

**Édition**

Anik Larose

**Collaborateurs**

Hélène Cardin, Danielle Chrétien,  
Claude F. Leclair, Jean-François Martin,  
Diane Milliard, Susie Navert, Magali Vaidye  
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)