

l'équité

VOLUME 26 N° 2 / AVRIL-MAI-JUIN 2015

sommaire

Édito: Au boulot !

De très belles rencontres

Dîner gastronomique 2015

Pour une vie affective,
amoureuse et sexuelle
harmonieuse et épanouie...

Patinage aux Olympiques
spéciaux

Évaluation des capacités et des
besoins de l'élève

Des vides à combler

Régimes de protection et droits
des personnes

STL: Une application mobile pour
des personnes ayant une d.i.

L'accessibilité Web pour les
personnes vivant avec une d.i.

Et si c'était la dyspraxie ?

La magie du iPad



Voir la beauté de la différence !



DÉFENSE DES DROITS
DES PERSONNES PRÉSENTANT
UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE



Association
pour l'intégration sociale
Région de Québec

Mot de la rédaction



À l'ère de l'avant

Malgré toutes les nouvelles qui font irruption dans les journaux pour annoncer des reculs en matière d'intégration sociale, je souhaite que le présent *Équité* donne un aperçu positif de ce qui peut se profiler à l'horizon pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Je ne dis pas: voici ce qui sera. Je dis: voici ce qu'on peut, ensemble, comme société. Je parle notamment d'avancées technologiques qui permettent aux personnes d'acquiescer davantage d'autonomie. De Roselyne qui est devenue stagiaire à l'Union des Artistes. D'un pays qui décide d'être représenté par des personnes vivant avec une DD ou un TSA à un concours de musique international. À une société qui produit une télé-réalité incluant des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Je parle de Florence, de Mathys et de Thomas, qui inspirent une foule en l'espe grâce à leurs exploits sportifs. De Gabriel, récipiendaire du prix « Différent, mais efficace » pour ses années de travail. De parents qui s'unissent pour défendre les intérêts de leurs enfants et qui réussissent, ensemble.

Dans la même veine, notre intervenante communautaire, Mme Odile Bourdages, nous rappelle dans l'éditorial le chemin qui a été parcouru depuis les années 1960 dans la société québécoise. Les mentalités ont heureusement grandement progressé. Continuons, tous ensemble, à franchir les barrières. Chacun d'entre nous peut être un moteur de changement.

Voilà la note sur laquelle je souhaite vous laisser: une note optimiste et joyeuse. Vous laisser, car l'ASISQ doit malheureusement vous annoncer que le poste d'agente d'information est fermé pour une durée indéterminée. L'Association aura l'occasion, comme moi, d'aller de l'avant et de trouver des solutions afin d'assurer la continuité des services offerts aux membres. Dans ce contexte, la campagne de financement *Du fond du cœur* est d'autant plus pertinente.

Pour ma part, la vie me réserve sûrement de belles surprises! Je vous invite à lire mon mot de départ à la page 26.

Sur ce, je vous souhaite un bel été!



Marjorie Fortin
Marjorie Fortin, Rédactrice

Photos à la une: Maire-Pier Archambault et Cynthia Archambault font la pose pour le projet de sensibilisation d'Éloïse Boucher (plus de détails en page 16). En médaillon: Catherine et Zoé étaient bénévoles lors du Vélothon 24h de l'UQAR-Campus de Lévis, le 11 février dernier. Lors de l'AGA, Geneviève Ménard (à droite) s'est vu remettre, des mains de notre présidente, Mélanie Privé, un certificat de reconnaissance pour ses 10 années à titre de bénévole.

l'équité

Coordination:

MARJORIE FORTIN

Collaboration:

MARIE B.-LEMIEUX

FRANÇOIS BELLERIVE

JULIE GIROUX

ODILE BOURDAGES

MARIE-CLAUDE DUCHARME

FANNY LEBLANC

MOUVEMENT PERSONNE D'ABORD

DU QUÉBEC MÉTROPOLITAIN

MÉLANY PRIVÉ

DANIEL ROBAILLE

MARIE-ÈVE SHAFFER

Traitement de texte et mise en page:

CÉLINE PARÉ

Conception graphique:

BLEU OUTREMER

CÉLINE PARÉ

Photos:

A.I.S.Q.

ÉLOÏSE BOUCHER

PIERRE CASTONGUAY

SABRINA DROUIN

MÉLISSA GUÉRETTE

NATHALIE G. PHOTOGRAPHIE

MÉLANY PRIVÉ

SPARTAN RACE

PIERRE-ÉTIENNE VACHON

DÉPÔT LÉGAL

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

ISSN 0840-9161

Envoi de poste-publication No. de convention 41187014



BULLETIN D'INFORMATION
DE L'ASSOCIATION POUR L'INTÉGRATION SOCIALE
(RÉGION DE QUÉBEC)

L'Équité a comme thème principal la présence active des personnes présentant une déficience intellectuelle au sein de notre communauté. Ce bulletin cherche à démontrer comment la collectivité de la région de Québec peut devenir un lieu où chacun/e d'entre nous peut vivre, apprendre, se recréer et travailler ensemble, en toute équité.

Les lecteurs/trices sont invités/es à soumettre des projets d'articles reflétant cette philosophie.

Les opinions qui sont exprimées dans *L'Équité* n'engagent que les auteurs/es et ne sont pas nécessairement celles de l'Association pour l'intégration sociale (Région de Québec).

Toute reproduction des articles et des photos est encouragée en mentionnant la source.

Vous nous aidez
en souscrivant à





Pour *L'Équité* édition du printemps, j'ai été inspirée par la Semaine québécoise des personnes handicapées. Sur une affiche qui fait la promotion de la Semaine, on peut lire « Agathe fait tomber des préjugés. Parce qu'on l'a accueillie en classe ordinaire avec des mesures d'appui, Agathe, qui a une déficience intellectuelle, forme avec les amis de son quartier la société inclusive de demain. » Wow ! Une phrase simple, mais avec plusieurs concepts importants. Ma fille, Florence, tout comme Agathe, fréquente l'école près de chez nous et participe, comme tous les enfants, à la vie de quartier. Sa présence contribue à l'apprentissage de l'ouverture aux autres et à l'entraide. Les élèves de la classe permettent de niveler vers le haut son développement. Et oui, avec les amis de son quartier, elle contribue au développement d'une société inclusive.

Dans les derniers mois, plusieurs articles de journaux peu élogieux sur l'intégration scolaire ont paru. J'ai lu des choses qui m'ont vraiment bouleversée et même, parfois, blessée. Des témoignages de personnes qui dépeignent l'intégration comme une chose horrible, des journalistes qui mentionnent que les jeunes élèves HDAA sont des enfants à problème ralentissant le groupe et qu'ils n'ont pas leur place dans la classe ordinaire. Et bien, je suis en désaccord et je refuse que nos enfants et leurs familles soient pris entre l'arbre et l'écorce, en otage entre les syndicats, le gouvernement et des journalistes sans âme. Nous ne sommes pas des pions à utiliser et à jeter.

Voici ce que je vous propose: travaillons ensemble à sensibiliser et à convaincre les décideurs et la population en général qu'à l'école, on enseigne non seulement à lire, à écrire et à compter, mais aussi à partager, à s'entraider et à écouter. Par la loi, nos enfants ont les mêmes droits et ont donc droit à l'éducation. Nos enfants, dans une

classe ordinaire, ne sont pas un problème: ils sont un privilège pour les autres puisqu'ils apportent à tous les élèves une occasion d'apprendre concrètement l'humanisme, la solidarité et l'ouverture aux autres tout en renforçant l'estime d'eux-mêmes. Il faut convaincre les autorités de **mettre en place des mesures d'appui** afin que nos enfants, les Agathe, Florence, Nadège, Gabriel, Maxime, et Charlie, puissent vivre dans une société plus ouverte. Ça commence quand et où ? Ça commence maintenant, dans votre entourage, à chaque moment où vous en avez l'occasion. Si, comme parent, nous ne pouvons croire à l'inclusion scolaire et au potentiel de nos enfants, qui peut y croire? J'ajouterais que l'inclusion scolaire est le départ à l'inclusion sociale, à l'inclusion socio-professionnelle, bref, à l'inclusion tout court. Alors, c'est à nous d'y croire et de véhiculer ce message.

Sur une note plus légère, j'aimerais souligner que, lors de l'AGA le 28 mai

dernier, 4 nouveaux administrateurs se sont joints aux membres déjà présents du conseil d'administration, soit Julie Bergeron, Guillaume F. Gadoury, Mikaël Guillemette et Manon Pellerin, et ce, dans un objectif de défendre et de soutenir les familles et aussi de permettre à l'AISQ d'accroître sa visibilité. Je tiens à remercier les membres du conseil d'administration sortants pour leur implication et leur dévouement.

Je vous souhaite une belle saison estivale, de belles vacances et que l'inclusion se poursuive dans les camps de vacances, les camps de jour et les campings du Québec et d'ailleurs. Comme l'été, que les couleurs de nos différences et ressemblances jaillissent! Car la société inclusive de demain, c'est aujourd'hui qu'elle débute.

Mélyny Privé

HONNEURS



Toutes nos félicitations à deux personnes inspirantes, Roselyne Chevrette et Gabriel Lemieux.

Mme Chevrette est récemment devenue membre stagiaire de l'Union des Artistes, tandis que M. Lemieux s'est mérité le prix « Différent et efficace » du Gala des Légendes de NRJ pour ses années de travail exemplaires ! Bravo !



AU BOULOT!

Odile Bourdages, Intervenante communautaire, AISQ

Dans les années 1950 et 1960, la société québécoise a pris conscience que les personnes qui étaient considérées comme malades, inaptes, handicapées ou totalement dépendantes avaient peut-être elle aussi du potentiel. De la société civile sont nées des organisations charitables sans but lucratif dont les premières actions ont été de combler les vides, d'organiser des ressources en réponse aux besoins et de développer un nouveau regard. On a donc assisté à de grands changements. La recherche scientifique s'est ajustée. Les gouvernements ont mis en place des structures et des politiques. Le système de santé a évolué de pair avec l'organisation des services sociaux. La création de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et la spécialisation des regroupements d'organismes de promotion et de défense de droits ont mené à la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Elle a également mené à la politique « À part entière » ainsi qu'à la modification de lois comme celle de l'instruction publique. De l'occupationnel, on se dirige de plus en plus vers le professionnel en passant par le socioprofessionnel.

En 2013, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) lançait une consultation sur les activités socioprofessionnelles dont le rapport a été rendu public à l'automne 2014. Ce rapport comporte des recommandations, notamment que soit mise en place une concertation entre les principaux ministères qui sont impliqués. Plusieurs rencontres se sont déroulées à cet effet. De son côté, l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), par le biais du programme fédéral « Prêts, disponibles et capables », sensibilise des employeurs aux capacités des personnes vivant avec une déficience intellectuelle comme travailleurs.

Beaucoup de chemin a été parcouru et encore plusieurs étapes restent à franchir. Sur ce chemin, proches et familles auront à

revoir leurs perceptions pour permettre à leurs adultes vivant avec une déficience intellectuelle (DI) de faire partie de la population active et de pleinement jouer leur rôle de citoyen.

Pour les jeunes du secondaire, c'est à cette étape que se posent les jalons d'une formation plus spécialisée conduisant vers des études supérieures ou professionnelles. Pour les personnes vivant avec une DI, c'est donc par le programme transition école-vie active (TÉVA), de pair avec le plan d'intervention, que devraient se mettre en place les jalons conduisant le plus possible vers l'emploi ou, à tout le moins, vers des activités socioprofessionnelles qui poursuivent le développement de la personne vers son plein potentiel.

C'est ici que nous retrouvons plusieurs enjeux puisque, selon le potentiel des personnes, mais surtout selon leurs aspirations, doivent se mettre en place les services qui vont leur permettre de se réaliser. Et c'est à cette étape que les proches et les familles seront sollicités et, parfois, déstabilisés. L'approche naturelle de « prendre soin », de « protéger et chérir » est toujours pertinente. Dans le processus d'aider son fils ou sa fille à devenir adulte avec tout ce que cela implique, il convient d'utiliser d'autres stratégies avec l'aide des ressources et à faire en sorte de « pousser l'oiseau hors du nid » ou, plutôt, vers son nid.

Au boulot donc! puisqu'un bon nombre de personnes vivant avec une DI veulent vivre leur vie comme celle de leurs proches « métro-boulot-dodo ». D'autres désirent poursuivre des activités supervisées (alternance de tâches et de loisirs). D'autres, même adultes, souhaitent continuer d'apprendre et aiment alterner entre l'école des adultes et les activités sportives. D'autres encore, vivant avec une poly ou une multi-déficience, veulent bénéficier d'un environnement stimulant dans un ratio d'accompagnement où ils peuvent évoluer dans la communication et réaliser des apprentissages.

Il faudra donc accepter de modifier des points de vue, être ouverts à prendre des risques, à avoir des salaires plutôt que des prestations, des formations plutôt que des loisirs. Surtout, il faudra appuyer les représentations de votre association dans les propositions de modifications de mesures en participant aux différentes séances d'information. Il faudra oser, peu à peu, encourager la participation des personnes vivant avec une DI dans le développement de leur autonomie, l'acquisition d'habiletés, leur prise en charge personnelle, et ce, afin qu'elles acquièrent plus de pouvoir sur leur vie.

Cela peut signifier que, tout en demeurant importants dans la vie de leurs fils ou de leurs filles, les parents et proches acceptent de les laisser aller vers leurs aspirations et de les encourager à s'affirmer. Cela peut signifier modifier des éléments dans la communication comme consulter plutôt que diriger, laisser parler plutôt que parler pour eux.

Dans les enjeux immédiats, prendre un virage employabilité au lieu de l'occupationnel peut toucher les personnes vivant d'éternels stages et plateaux. Elles sont un bon nombre dont il faudra ajuster le statut dans les prochaines années pour qu'elles ne se retrouvent pas dans une zone grise. Et ceci impliquera que les lieux de stages et de plateaux auront à adapter leur fonctionnement actuel. Il faudra offrir de nouvelles options de formations, de stages, améliorer les processus d'intégration au travail et les accommodements.

L' AISQ suit de près le dossier des activités socioprofessionnelles et est prête à faire valoir vos positions. Le comité Perspectives d'avenir présentera bientôt les éléments de l'étude socioéconomique, réalisée par le département d'Économique de l'Université Laval, qui seront mis de l'avant pour demander des changements. Au boulot!



DE TRÈS BELLES RENCONTRES

Par Daniel Robitaille, Pêcheur professionnel (*Mot paru sur son blogue le 18 mars 2015*)

Salutations,

Dans une vie, il y a des moments qui nous réconfortent à savoir qu'il y a encore sur cette terre du bien bon monde.

J'ai été approché cette année par une association qui travaille à faciliter le mieux-être et l'intégration des personnes vivant avec une déficience intellectuelle (AISQ). Plus précisément, c'est dans le cadre du projet Similitudes. Ce projet consiste à jumeler deux personnes qui partagent une même passion, dont l'une vivant avec une déficience intellectuelle. C'est dans ce cadre que j'ai rencontré Denis Bourget, un grand passionné de pêche tout comme moi. Nous avons sensiblement le même âge; étant tous les deux natifs de Québec, nous connaissons les mêmes secteurs de pêche. Attention, Denis n'a rien à envier à bien des pêcheurs. Il connaît le nom des leurres et des techniques. C'est un vrai!

Lundi dernier, j'ai passé une partie de la soirée avec Denis dans notre kiosque de pêcheurs dans le cadre du cocktail d'ouverture de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle. Ce fut une belle soirée remplie d'émotions. Malgré certaines limitations, j'ai rencontré des gens très attachants mais aussi et surtout capables de belles réalisations. J'ai entre autres rencontré Stéphanie Savard: championne du monde de ski alpin aux Olympiques spéciaux. En 2013, elle est

revenue de la Corée du sud avec trois médailles dans ses bagages, très impressionnant...

J'ai aussi jasé avec des parents et amis de personnes qui vivent avec un handicap intellectuel. Aussi, avec des gens dont le travail consiste à aider de différentes façons ces personnes. Des gens de cœur avec qui il fut très agréable de s'entretenir.

Des gens cependant très inquiets aussi des coupures qui vont peut-être s'abattre sur les organismes qui viennent en aide aux gens souffrant d'un handicap. S'il y a

un secteur où l'on ne devrait pas faire de coupures budgétaires, c'est bien celui-là. Si vous avez la chance de faire un petit geste pour aider ces personnes, leur procurer un petit bonheur ou les aider à atteindre leurs objectifs, n'hésitez pas. Vous découvrirez que ce sont des gens qui ont aussi beaucoup à offrir.

La suite? Une journée de pêche avec Denis! Nous n'y manquerons pas...

Merci et bravo aux gens de l'AISQ pour leur travail si essentiel et si important.



RETOUR SUR LA SEMAINE QUÉBÉCOISE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (SQDI) DU 8 AU 14 MARS 2015

Marjorie Fortin, Agente d'information, AISQ

Le Comité organisateur de la SQDI, formé de représentants de l'AISQ, du Cégep de Ste-Foy, du Collège Mérici et du CRDIQ, a organisé trois activités dans le cadre de cette semaine et a poursuivi sa campagne de sensibilisation « Similitudes » pour une 8^e année consécutive.

Marcel Bouchard, chroniqueur plein air à Salut, Bonjour! Week-end, a accepté d'être porte-parole de la SQDI de la région de Québec en compagnie de Stéphanie Savard, championne du monde en ski alpin aux Olympiques spéciaux. Nous les remercions tous deux pour leur précieux dévouement.

Plus de 100 personnes se sont réunies au Cégep de Ste-Foy au cours de la Journée Famille. Les parents ont bénéficié d'un moment de répit en assistant à la conférence de Luca Patuelli, alias Lazylegz, danseur professionnel de break dance. Pendant ce temps, les enfants et
(suite page suivante)



adolescents, dont certains présentant une déficience intellectuelle, se sont amusés aux ateliers de danse adaptée de l'école RAD (Réservé aux danseurs), accompagnés d'étudiants bénévoles en éducation spécialisée du Cégep de Sainte-Foy. Pizza, gâteau et prix de présence ont été offerts aux participants. **À noter que l'école RAD offre désormais des cours à Québec.**

Le cocktail d'ouverture a réuni 106 personnes au Collège Mérici. Le cocktail a été l'occasion de lancer la SQDI de la région de Québec, de présenter les jumelages de la campagne Similitudes et de remettre les Prix Mercure-Perreault aux récipiendaires. Les porte-paroles Marcel Bouchard et Stéphanie Savard ont très bien su remplir leur rôle au cours de cette soirée!

L'AISQ a organisé une conférence destinée aux employeurs afin de les

sensibiliser à l'embauche des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Pierre-Étienne Vachon, premier employeur de Gabriel Lemieux, a fait part des avantages d'embaucher ces personnes au potentiel mésestimé.

La conférence, qui a réuni 25 personnes, s'est tenue au Tam Tam Café, lieu qui embauche entre autres des personnes vivant avec une différence. L'événement a suscité un vif intérêt de la part des participants, qui avaient de nombreuses questions à poser, entre autres à Gabriel Lemieux, qui était présent à l'activité. De plus, mentionnons que des bénévoles vivant avec une déficience intellectuelle étaient sur place pour accueillir les participants et servir le repas. La publicité de la conférence a connu un grand engouement sur Facebook (vue par 2300 personnes). De plus, le communiqué de presse qui a été lancé à la suite de

l'événement a suscité l'intérêt des médias.

Ce qui distingue la SQDI 2015 de la région de Québec est sans nul doute l'importance de la couverture médiatique qu'elle a engendrée. Nous vous invitons à consulter le rapport annuel 2014-2015 pour les détails complets de cette couverture. ◀



Stéphanie Savard et Marcel Bouchard, porte-paroles de la SQDI 2015, s'adressent aux participants du cocktail.

ATELIERS

« PRÉPARONS LA RENTRÉE DE NOS JEUNES ! »

La rentrée est un moment stratégique pour mettre en place une bonne communication avec le personnel scolaire.

C'est le moment où l'on transmet à l'enseignant et aux différents intervenants de l'information sur les apprentissages réalisés pendant l'été, les nouvelles expériences vécues et les acquis.

L'AISQ vous offre un atelier sur la préparation de cette transmission d'information à partir de l'outil « Mesure des habitudes de vie » (MHAVIE) qui permet d'identifier clairement les informations à transmettre. Il vous permettra également de « prendre une photo » de l'évolution de votre jeune.

- Pour les **parents d'enfants de la maternelle et du primaire**: le mercredi, 19 août, à 19h30.
- Pour les **parents d'adolescents**: le jeudi, 20 août, à 19h30.

Où: Dans les locaux de l'AISQ, 5225, 3^e Avenue Ouest, Québec

Inscription: Par téléphone au 418 622-4290 ou par courriel aisq@aisq.org.

Nombre de participants limité.




DINER GASTRONOMIQUE 2015

François Bellerive, Directeur général, AISQ

Le 25 avril dernier se tenait la 34^e édition du Diner gastronomique au Musée national des beaux-arts du Québec. Sous la présidence d'honneur de Mikael Guillemette, de TACT Intelligence-conseil, et avec la collaboration de la chef réputée Marie-Chantal Lepage et de son associée Sylvie Gravel, nous avons pu amasser 14 000 \$ lors de cette soirée. Ce montant correspond à plus du tiers de l'objectif de

la campagne annuelle *Du fond du cœur* qui est de 40 000 \$.

De nombreuses nouvelles activités ont égayé la soirée dont la présence de danseurs swing du studio Tempo Swing, un enchan silencieux organisé en collaboration avec de nombreux commerçants et artisans de la région et la prestation du groupe de musique The

Robert's Creek Sabon, qui a ravi les mélomanes et danseurs présents. Les fonds amassés lors de l'évènement serviront directement à la réalisation de la mission de l'AISQ, soit la promotion de l'intégration sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ainsi que le soutien de leurs proches. Merci à nos invités et à nos généreux donateurs! 

CAMPAGNE DE FINANCEMENT

Vous le savez certainement, l'enjeu du financement des organismes communautaires est préoccupant, et c'est avec l'idée d'être proactifs plutôt que de subir les conséquences des coupes gouvernementales que la campagne annuelle *Du fond du cœur* a été lancée. Ainsi, *Du fond du cœur* a pour but de recueillir les fonds nécessaires au bon fonctionnement de la mission de votre Association et au maintien et au développement de l'ensemble de ses activités.

Pour soutenir les personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans



DU FOND DU COEUR

l'acquisition de leur autonomie et, du même coup, la réalisation d'elles-mêmes, il faut y mettre tout son cœur. Devenir plus autonome signifie aussi acquérir plus de liberté, et ce, autant pour les personnes

vivant avec une déficience intellectuelle que pour les parents. En aidant l'autre, on s'aide soi-même et vice-versa. Et pour accomplir cet objectif, l'AISQ a besoin de vous également.

Retenons bien la leçon: nous avons tous un cœur pour aimer et donc sommes tous semblables en ce sens. Pour nous, tous les dons viennent *Du fond du cœur*, de ceux à plusieurs chiffres jusqu'aux plus petits qui sont tirés du fond de nos tiroirs. Nous saluons les efforts de la firme Dactylo Communication, créatrice du logo de notre campagne de financement, qui a été dévoilé lors du Diner gastronomique 2015.

SPARTAN RACE

Au moment où vous lisez ces lignes, des bénévoles auront été à la course à obstacles Spartan Race qui a eu lieu dans Charlevoix, le 20 juin.

M E R C I !



MÊME COMBAT

Aidez Florence, qui vit avec la trisomie 21, à surpasser ses limites!
Appuyez-la dans le cadre de Spartan Race!



Association pour l'intégration sociale
Région de Québec

Pour faire un don:
aisq.org/faire-un-don.php
(418) 622-4290 - aisq@aisq.org



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE

Fanny LeBlanc, Agente de projet, AISQ

Le 28 mai dernier s'est tenue l'Assemblée générale annuelle de l'AISQ au Centre communautaire et culturel de Charlesbourg. Quarante-trois (43) personnes ont participé à cette rencontre lors de laquelle un bilan de l'année 2014-2015 a été présenté. La présidente, madame Mélyny Privé, le directeur général, monsieur François Bellerive, et le trésorier, monsieur Pierre Duclos, ont chacun présenté des éléments issus du rapport annuel: réalisations, défis, finances...

Les élections nous ont permis d'accueillir de nouveaux administrateurs: Julie Bergeron, Guillaume Gadoury, Mikaël Guillemette et Manon Pellerin. Les deux nouveaux administrateurs ont une expertise en communication tandis que les deux nouvelles administratrices sont mères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et apporteront une nouvelle énergie.

La soirée s'est déroulée dans une ambiance agréable grâce à l'animation dynamique du président d'Assemblée, monsieur Denis Bergeron. Vous pouvez consulter le rapport annuel sur notre site Internet à: <http://www.aisq.org/nouvellesphp> ◆◆



Les membres du conseil d'administration, de gauche à droite: Caroline Morin, administratrice, Pierre Duclos, trésorier, Catherine Fortier, administratrice, Guillaume Gadoury, administrateur, Manon Pellerin, administratrice, Julie Bergeron, administratrice, Rémi Rousseau, administrateur, Mikaël Guillemette, administrateur, Mélyny Privé, présidente, Louise Cloutier, vice-présidente, Carole Tardif, administratrice, Jean Lafrance, administrateur, Marie-Hélène Boulanger, secrétaire, Hélène Deraspe, administratrice.

HIÉROGLYPHES

François Bellerive, Directeur général, AISQ

Le 27 mai 2015 restera marqué d'une pierre blanche. En réunissant sur scène neuf duos d'interprètes, auteurs ou conteurs, qui conjointement ont concocté sur le concept "traces" une vingtaine de sketches sur des thèmes comme l'amour, la rencontre de l'autre, la souvenance et la mort, la troupe de théâtre Entr'actes a obtenu une mosaïque remplie de vie. Avec ce tour de force appelé Hiéroglyphes, la troupe a également réussi à faire briller l'intégration sociale. Qui des artistes vit

avec une déficience intellectuelle, qui n'en présente pas? Difficile à dire... Et il est si peu important de s'y attarder, en fait. Dans l'assistance, un autre exemple de mixité sociale: des étudiants des écoles Saint-Charles-Gamier et de Jésus-Marie, ainsi que des membres d'Autisme Québec, du Mouvement Personne D'Abord et de l'AISQ, qui ensemble ont visité le Grand Théâtre et partagé un repas en préparation à ce récital d'une rare vérité, d'une incroyable beauté. À la fin de

l'activité, tous et chacun, nous avons réalisé que nous avons vécu une soirée à la fois tout ce qu'il y a de plus normale, mais tout aussi extraordinaire. Normale, car « normalisante » pour tous et chacun. Extraordinaire pour les frissons qui nous ont traversé l'échine comme humains, tous normaux et extraordinaires que nous sommes. Bravo au Carrefour intermodal de théâtre, bravo à Entr'actes, bravo aux interprètes, bravo, bravo, bravo! ◆◆



RETOUR SUR LE CONGRÈS DE L'AQIS

Marjorie Fortin, Agente d'information, AISQ, en collaboration avec Marie-Claude Ducharme, ergothérapeute et bénévole

L'AISQ a été bien représentée lors du congrès annuel de l'Association du Québec pour l'intégration sociale, qui avait lieu cette année à Sherbrooke du 21 au 23 mai dernier. Tout d'abord, Marie-Claude Ducharme, ergothérapeute et bénévole à l'AISQ, a animé plusieurs ateliers portant sur les nouvelles technologies dans le cadre de la journée précongrès. Aussi, Odile Bourdages, intervenante communautaire, a animé deux ateliers. Le premier portait sur « Des mesures à créer pour aller vers le plein emploi, trouvons des pistes » de concert avec Nathaniel Bérubé-Mimeault du département d'Économie de l'Université Laval et Pierre Duclos, membre du comité Perspectives d'avenir. De plus, M. Mimeault a fait une présentation dans le cadre du colloque recherche défi de l'IQDI « Analyse de réforme au programme de solidarité sociale du Québec ». Le second s'intitulait « Parents-Soutien - Une solidarité basée sur l'entraide et l'information », offerte de concert avec Julie Bergeron, bénévole et membre du comité Parents-Soutien. Enfin, M. Bellerive, directeur général, était présent lors de l'Assemblée générale annuelle de l'AQIS. Nous vous présentons un résumé de la journée précongrès.

Un iPad pour apprendre et être autonome

Par Marie-Claude Ducharme,
ergothérapeute et bénévole

Le thème de la journée précongrès était « Un iPad pour apprendre et être autonome ». Cinq présentations ou ateliers avaient lieu. M. André Bélanger et moi-même avons présenté d'abord « Les nouvelles technologies: appareils disponibles sur le marché et leurs accessoires ». M. Bélanger présentait la vision de l'intervenant et, pour ma part, la vision du parent. Nous faisons consensus sur la convivialité des produits Apple vs les produits Android, et ce, malgré leurs prix plus élevés. En effet, Apple propose davantage d'applications éducatives et fait beaucoup d'efforts pour rendre leurs appareils de plus en plus accessibles pour différentes limitations. Plusieurs accessoires intéressants ont été présentés: protecteurs de toutes sortes, pinceaux, stylets, chargeurs portatifs, etc.

En 2^e partie, les participants étaient invités à assister à l'un ou à l'autre des deux ateliers suivants: « Les bases du iPad » par M. Bélanger, où ils étaient initiés aux fonctions de base du iPad, et « Le iPad et les apprentissages académiques » pendant

lequel je présentais de nombreuses applications pour l'apprentissage des mathématiques, de la lecture, de l'écriture, de la motricité fine, du langage, de la monnaie et de l'heure, de la perception visuelle et de la construction.

Après le dîner, il y avait une présentation commune de M. Bélanger et de moi-même sur « Le iPad comme outil pour favoriser l'autonomie ». Nous avons fait le tour des applications et des fonctions qui peuvent faciliter l'autonomie et la sécurité des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. La dernière présentation de la journée était faite par M. Bélanger, qui est spécialisé en communication et en troubles de comportement. Il nous a fait part de ses connaissances concernant les différentes applications qui peuvent faciliter la communication chez les personnes qui présentent des troubles du langage. ◆





POUR UNE VIE AFFECTIVE, AMOUREUSE ET SEXUELLE HARMONIEUSE ET ÉPANOUIE...

Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain, collaborateur

Avoir une politique affirmant le droit des personnes à une vie affective, amoureuse et sexuelle et offrir des formations à l'éducation sexuelle sont de bonnes choses, mais qu'en est-il quand la personne souhaite passer de la parole aux actes et mettre à profit ses connaissances?

Les membres du Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain (MPDAQM) travaillent sur le dossier du « Carré Rose pour une organisation des services qui soutient le droit à l'am/e de cœur » en sensibilisant les instances au droit à la vie affective, amoureuse et sexuelle des adultes vivant la situation. Ils font également des représentations auprès de ces dernières et les interpellent quant à la mise en application concrète de cette politique.

Des témoignages qui suscitent la réflexion...

Dans le cadre des «Lundis de l'Association» de l'AISQ, en collaboration avec Carmen Côté, sexologue au CRDI de Québec, et trois conférenciers membres du Mouvement Personne D'Abord, l'AISQ offrait aux familles et aux proches une belle opportunité de rencontre et de partage sur la question. Voici trois témoignages de personnes qui ont accepté de parler de leur vie affective.

« Moi, j'avais un rêve: je voulais me marier. À l'atelier où je travaillais et où je gagnais ma vie, j'ai rencontré la personne avec qui je voulais partager ma vie. Comme moi, elle avait une "déficience intellectuelle" et on s'entendait bien. J'avais rencontré sa famille, le contact avec eux était bon et j'ai fini par demander sa main à son père, qui a accepté. Tout était prêt: l'église était réservée, la bague était achetée, la salle et la disco payées. J'étais heureux! Mon rêve allait se réaliser!

À la dernière minute, la mère de ma blonde a reculé. Elle n'était plus d'accord pour que sa fille et moi on se marie. Quand je lui ai demandé si elle préférerait garder sa fille en-dessous de sa jupe, elle m'a dit oui. J'étais triste et choqué. J'ai été voir monsieur le curé pour lui parler de tout ça et avoir des conseils. Lui, il était prêt à nous marier quand même. Mais moi, je ne voulais pas être en conflit avec la famille alors j'ai laissé tomber mon rêve de me marier. J'ai au moins pu ravoir mon argent pour les dépenses que j'avais payées. N'empêche que ça m'a fait très mal et j'ai fait une dépression suite à ça. Heureusement, j'ai eu de l'aide pour m'en sortir mais ça laisse des traces. »

« La vie amoureuse et la sexualité font partie de la vie. Aimer quelqu'un et vouloir être aimé c'est normal: c'est un besoin que tout le monde a. On rencontre une personne avec qui on se sent bien et on veut vivre une relation ensemble. À un moment donné, on veut aller plus loin et explorer notre sexualité. Il faut accepter que, nous aussi, comme nos frères ou nos sœurs, on veuille vivre cette expérience.

Oui, c'est important de parler de la contraception et des MTS, parce que ça existe et il faut se protéger. Si on veut avoir cette relation à la maison, il faut nous laisser la possibilité de le faire dans notre chambre et de respecter notre intimité. Dites-vous bien que la personne à qui on empêche ou interdit de le vivre, elle va quand même passer à l'action et risquer de se mettre en danger en choisissant de le faire dans un lieu public et dans des conditions qui ne sont pas idéales partout. Aujourd'hui, avec Internet, les gens ont accès à de la pornographie très facilement. C'est le choix de chacun d'en regarder ou pas. C'est très important de dire que ce qu'on voit dans ces films, ça ne se passe pas comme ça dans la vraie

vie; que notre chum ou notre blonde va vouloir faire pareil.

Aujourd'hui, je vis en appartement avec mon amoureux et ça va bien. Comme n'importe quel couple, on a des hauts et des bas, mais on se parle pour régler nos affaires. La communication, c'est très important. Faites confiance à vos enfants et parlez avec eux. Si vous êtes mal à l'aise, il y a des livres qui parlent de sexualité et qui peuvent vous aider! »

« Je suis la maman d'un jeune adulte qui fait sa vie et dont je suis très fière! Étant moi-même mère, je peux mieux comprendre les inquiétudes des parents, mais je sais aussi que la surprotection n'est pas non plus la solution! Quand j'étais plus jeune, ma mère me surprotégeait par rapport à mes frères et à mes sœurs parce que j'étais différente. Je n'aimais pas ça parce que, comme eux, moi aussi je voulais vivre ma vie, quitter le nid. Je sais que ce n'était pas pour mal faire, mais ça reste qu'on ne se sent pas respecté comme personne adulte. On ne peut pas non plus être protégé contre tout. Ma mère m'a fait confiance et m'a permis de voler de mes propres ailes. J'ai eu des copains et, au début, c'était plus une relation d'amitié qui a grandi vers autre chose. Un jour, j'ai rencontré quelqu'un avec qui je me sentais bien et je croyais que c'était le bon. Comme j'ai toujours voulu avoir un enfant, c'est avec lui que j'en ai eu un. Ma mère a toujours été présente et elle m'a soutenue là-dedans. »

Ayant pignon sur rue à Québec, depuis 1983, le Mouvement Personne D'Abord est un organisme d'entraide, de promotion et de défense des droits et des intérêts «Par et Pour» les citoyens adultes vivant avec l'étiquette sociale de la «déficience intellectuelle». Pour nous joindre:

Téléphone: 418 524-2404 Courriel: mpdaqm@videotron.ca Site Internet: www.mpdaqm.org

Voici une liste de suggestions ayant été énoncées afin de parler à son fils ou à sa fille concernant la vie affective:

- Avoir un bon lien de confiance;
- Exprimer à son jeune sa disponibilité s'il désire et ressent le besoin de parler;
- Parler de sa propre expérience, ne pas rendre le sujet tabou;
- Soumettre l'idée de répondre par écrit en utilisant les technologies que le jeune privilégie;
- Avoir des trucs, connaître des outils qui existent pour aborder le sujet (faciliter le dialogue, répondre aux questions, etc.);
- Demander à la personne ce que ça veut dire pour elle une relation amoureuse (la représentation qu'elle en a);
- Être ouvert à ce que la personne parle de ce sujet avec nous, ses parents;

- Connaître les mots à utiliser pour faciliter la compréhension;
- Comme parent, lui parler de nos inquiétudes;
- Respecter le rythme de la personne, y aller étape par étape, ce n'est pas nécessaire de tout dire d'un coup;
- Valider la compréhension de la personne en lui posant des questions ou en lui demandant de répéter dans ses mots à elle (permet de voir ce qui est bien compris de ce qui l'est moins);
- Avoir accès à des formations, à des ateliers sur le sujet (parent, adolescent, jeune adulte, adulte);
- Ne pas avoir peur de demander de l'aide extérieure (éducateur, etc.);
- Parler de la notion de droits versus celle des responsabilités;
- Éviter la surprotection (mère/père) et d'empêcher de vivre cette relation compte tenu des conséquences que cela peut avoir;

- Laisser de la documentation, des livres sur le sujet dans des endroits visibles de la maison;
- Fabriquer une boîte à questions placée dans la chambre de la personne. ➤



À Françoise

Malgré ce grand départ

Celui-ci qui est tellement définitif

Tu demeures dans nos cœurs et nos pensées

Par le souvenir de ton enthousiasme et de tes sourires

De ta grande volonté d'aider les autres

De ta sincère affection que tu avais pour les tiens.

Tu étais contagieuse de joie de vivre

Et complice de tout ce qui semblait faire du bien autour de toi

Il arrivait des soupirs de toi, quand parfois, tu n'avais plus rien à faire

Et quelle énergie tu démontrais dans ton action bénévole!

Éprise de liberté, tu trottais, à pied et par autobus (dont tu connaissais tous les circuits) pour aller voir, visiter les personnes que tu accompagnais et remplir ta journée ainsi que la leur. Ce Montréal d'où tu venais faisait parfois partie d'un circuit ou d'une escapade...

Courageuse, tu le devenais pour rencontrer de nouveaux défis dans ta vie

Courageuse, tu l'étais quand tu as eu l'âge de la retraite et qu'il te fallait quitter les chers petits du CPE

Courageuse, tu l'as été à l'annonce du diagnostic de ce cancer qui a fini par t'emporter.

Maintenant libérée de ces souffrances des dernières semaines

Repose en paix, Françoise, et que ton âme prenne son plein envol !

Bye Françoise !





PATINAGE AUX OLYMPIQUES SPÉCIAUX

Mélany Privé, Mère de Florence et Présidente de l' AISQ

Florence Tremblay et Thomas Paradis, médaillés d'argent, ainsi que Mathys Boivin, récipiendaire de l'or en patinage artistique aux Olympiques spéciaux Québec (OSQ) niveau 1, ont vécu des moments inoubliables lors des Jeux du Québec 2015 à Drummondville. Intégrés aux athlètes du régulier, ils ont passé 5 jours avec l'ensemble des athlètes de la délégation de la Capitale-Nationale. Les Jeux du Québec ont été un milieu d'intégration sociale parfait pour les athlètes en patinage artistique des OSQ. Malheureusement, Sports Québec souhaite retirer cette catégorie en prétendant que le nombre d'athlètes est insuffisant.

Il s'agit d'un événement unique où les jeunes ayant une déficience intellectuelle peuvent effectuer leur performance devant une foule monstre, et ce, à même les compétitions des patineurs réguliers. Ils vont aux limites de leurs capacités et cette expérience les transforme à jamais. La réaction des spectateurs est incroyable. Ils sont émus de voir la prestation de ces patineurs bien spéciaux et offrent des ovations dignes d'une partie de hockey de la LNH. Ces patineurs des OSQ touchent droit au cœur les personnes présentes par leur détermination, leur courage et leur dynamisme. Ils créent une ouverture et un humanisme incroyable. J'ai reçu plusieurs témoignages de jeunes patineurs du régulier à la suite de leur expérience. Ils m'ont expliqué comment cette intégration les a portés plus loin et leur a fait connaître des personnes pures et honnêtes. Ils étaient parfois à leur premier contact avec des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ils considèrent les patineurs des Olympiques spéciaux comme des athlètes au même titre qu'eux. Ils souhaitent tous que les patineurs des OSQ soient présents aux Jeux du Québec 2017 à Alma.

Nos 3 jeunes patineurs des Olympiques spéciaux ont représenté fièrement la



Thomas Paradis, Florence Tremblay et Mathys Boivin ont épaté la galerie !

Capitale-Nationale et, par leur position au classement, ils ont contribué à ce que la région atteigne la troisième place au niveau provincial.

Je déplore la décision de Sports Québec de retirer la catégorie Olympiques spéciaux au patinage artistique. L'organisation prétend qu'il n'y a pas suffisamment d'athlètes des OSQ. Pourtant, lors des derniers Jeux du Québec à Drummondville, il y avait 13 athlètes des OSQ et Sports Québec souhaite en avoir 17. Plusieurs catégories ont moins de 13 athlètes. De plus, il faut mentionner que les Jeux du Québec se tenaient une semaine avant les Jeux provinciaux d'hiver des Olympiques spéciaux Québec à Lévis. Certains athlètes ont choisi de ne participer qu'à une compétition sur deux et, pour beaucoup, le choix s'est porté sur les OSQ de Lévis, un rendez-vous à ne pas manquer pour se classer au niveau canadien, ce qui n'était pas le cas des

Jeux du Québec. La mission des Jeux du Québec est de permettre le développement de l'athlète et du sport et vise l'initiation à la compétition. Cette compétition provinciale a une valeur importante pour nos athlètes des OSQ. Nos jeunes partent pendant 5 jours avec la délégation de leur région et ils sont intégrés avec les athlètes du régulier. Ils dorment, mangent, socialisent et participent aux compétitions tous ensemble. Il s'agit d'une expérience inoubliable tant pour nos jeunes des OSQ que pour ceux du régulier: une intégration parfaite.

Les entraîneurs, les parents, les patineurs du régulier et nos athlètes des OSQ souhaitent que Sports Québec revienne sur sa décision et réintègre cette catégorie pour les Jeux du Québec de 2017 à Alma. D'autant plus que la mission de Sports Québec est d'assumer le leadership du sport fédéré au Québec par la promotion et la défense des intérêts de la collectivité sportive.

SABRINA DROUIN: PORTRAIT D'UNE ATHLÈTE

On ne compte plus le nombre de médailles ou de méritas pour Sabrina. « Depuis que j'ai 16 ans, je participe aux Olympiques spéciaux. J'ai fait de la raquette, de la natation et de la course. Je suis allée à Winnipeg en 2008 pour une compétition de natation et j'ai gagné la 1^{ère} place. Je suis aussi allée à Ottawa en 2010 pour une compétition de natation et, en 2012, à Calgary. Cette fois, c'était pour les jeux d'hiver en raquettes. J'ai gagné deux médailles, une de bronze au 400 mètres et une d'argent au 100 mètres. J'aime rencontrer de nouveaux amis quand je voyage. Faire du sport me fait du bien. Mais ce que je trouve le plus difficile, c'est de me lever tôt, parfois à 5h30 du matin.

Plus récemment, j'ai participé aux Jeux d'hiver en raquettes en mars dernier et j'ai gagné la 3^e place au 200 mètres. Malheureusement, je me suis blessée au genou lors de la compétition. Le médecin m'a recommandé d'arrêter ce sport, mais je vais continuer la natation. » ❧



Sabrina Drouin, à droite, a gagné la médaille de bronze au 200 mètres raquettes aux Jeux d'hiver en mars dernier.

TÉMOIGNAGE D'UN PARENT SUR L'ACCOMPAGNEMENT

Julie Giroux, Mère de Gabrielle

Bonjour! Je m'appelle Julie, maman d'une grande fille de 11 ans qui se nomme Gabrielle. Elle fréquente une classe « COM » (classe spéciale axée sur le développement des habiletés de la communication) dans une école régulière. Elle va à cette école depuis déjà 4 ans, mais depuis l'an passé, j'avais quelques insatisfactions...

Les professeures changent à chaque année, le suivi ne se fait pas bien et on recommence toujours les mêmes choses à chaque début d'année. De plus, les commentaires des profs et des éducateurs spécialisés ne concordent pas avec ma fille, comme si on me parlait d'un autre enfant. Comme si, à l'école et à la maison, Gabrielle n'était pas la même.... Je me questionnais vraiment.

Gabrielle a une très grande copine à l'école, donc je suis en contact avec ses

parents et nous nous parlons régulièrement. Nous nous sommes parlé des problèmes que nos enfants ont à l'école pour se rendre compte qu'ils sont très similaires. Cela m'a amenée à me questionner: sommes-nous les seuls à vivre cette situation?

J'ai donc pris la décision de faire le tour des parents de sa classe et j'ai constaté que je n'étais pas seule. Avec toutes les informations récoltées, je ne savais plus quoi faire. J'ai décidé de téléphoner à Odile, intervenante communautaire de l'AISQ, qui a été d'un très grand soutien pour nous. Elle a su nous conseiller, nous diriger, être là pour nous écouter. Elle nous a ouvert les portes de l'Association pour que nous puissions nous réunir. Elle nous a soutenus, a été là pour nous aider, a rédigé les lettres et nous a accompagnés à toutes les étapes.

Après quelques rencontres, nous sommes allés de l'avant pour nos petits amours. Nous avons rencontré la direction de l'école avec une personne des services éducatifs. Nous avons parlé de nos insatisfactions et de nos craintes. La direction nous a très bien accueillis et a mis en place des moyens pour améliorer la situation de nos enfants. Je suis très contente de la tournure des événements. Il reste encore du travail à faire pour s'assurer que tout le processus suive bien son cours. La démarche a été très stressante, mais je crois sincèrement que nous avons fait un très grand pas. Ne pas se sentir seule et savoir que nous avançons tous ensemble, c'est un sentiment extraordinaire. Ensemble, nous pouvons changer les choses. ❧



ÉVALUATION DES CAPACITÉS ET DES BESOINS DE L'ÉLÈVE

Extrait du guide « L'école et les droits de votre enfant ayant une déficience intellectuelle, une limitation fonctionnelle ou des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage »

Devant le constat de l'augmentation des plaintes liées à l'intégration des élèves ayant des besoins particuliers dans les écoles, le comité Scolaire de l'AISQ trouve intéressant de transmettre de l'information pouvant être utilisée par les parents pour argumenter ou faire valoir les besoins et les droits de leur enfant auprès de l'administration scolaire. C'est ainsi que nous publions un extrait du guide de l'AISQ « L'École et les droits de votre enfant » au cours des prochaines éditions de L'Équité. À noter que pour ce qui est de la partie concernant la réalisation du plan d'intervention, celle-ci paraîtra dans la prochaine édition.

EXTRAIT 3 - ÉVALUATION DES CAPACITÉS ET DES BESOINS DE L'ÉLÈVE

Les évaluations servent à deux fonctions distinctes: pour l'identification ministérielle et pour la réalisation du plan d'intervention.

L'identification ministérielle

Avec votre autorisation parentale, certaines évaluations peuvent être effectuées par un ou des professionnels qui, dans un premier temps, observent l'élève dans son milieu scolaire, procèdent à une évaluation formelle nécessitant votre collaboration à certaines étapes et compilent les informations en vue d'identifier l'élève par un code ministériel afin de recevoir du financement pour allouer une réponse individualisée aux besoins de l'élève.

Dès l'entrée à la maternelle, le personnel scolaire effectue certaines observations sur votre enfant, et ce, au même titre que tous les autres. Si le diagnostic de votre enfant n'est pas connu avant l'entrée scolaire, il se peut qu'après un certain temps, le personnel remarque un retard de développement ou des difficultés d'apprentissage ou d'adaptation. Avec ou sans diagnostic, on vous proposera de procéder à une évaluation de ses

capacités et de ses besoins, notamment en vue de réaliser son plan d'intervention, de lui offrir les services requis mais aussi pour éventuellement lui attribuer un code de difficulté et procéder à son classement pour l'année suivante.

Si le diagnostic est connu, il serait approprié d'apporter les évaluations déjà réalisées ou d'inviter à la rencontre du plan d'intervention le ou les intervenants qui connaissent bien l'élève.

Code de difficulté et financement des services à l'élève

Suite au diagnostic établi, l'élève se voit attribuer un code de difficulté. Il fera donc partie des élèves «handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage» (EHDA). À titre d'exemple, un élève qui présente une déficience intellectuelle moyenne à sévère recevra un code 24 tandis que celui qui présente une déficience langagière aura un code 34.

Chaque code est associé à du financement qui servira pour l'organisation des services à l'élève. À l'automne, l'école doit faire parvenir à sa commission scolaire le nombre d'élèves HDAA ainsi que les codes associés. À partir de ces données, la commission scolaire produit un document nommé « déclaration des clientèles scolaires » et le fait parvenir au MELS. Le financement accordé est directement proportionnel à ces déclarations. Par contre, chaque élève HDAA ne dispose pas d'un financement qui lui est propre. Ces sommes, même si elles sont attribuées au prorata, sont regroupées pour tous les élèves. C'est entre autres ce qui peut expliquer la variation dans l'offre de services entre les écoles. En effet, chaque école, par une adoption de résolution du conseil d'établissement, attribue le budget pour les EHDA en termes de services notamment

orthopédagogie, psychoéducation ou autres.

Le code attribué à l'élève demeure généralement le même tout au long de son cheminement scolaire. Exceptionnellement, l'élève se verra octroyer un code temporaire ou transitoire. C'est-à-dire que les professionnels ne sont pas tout à fait certains du diagnostic, mais des services sont quand même requis et, par le fait même, du financement est nécessaire. Le cas échéant, le parent pourrait être invité à faire certaines démarches auprès du réseau de la santé et des services sociaux. Le professionnel laissera écouler une année avant de refaire une évaluation afin d'éliminer la possibilité d'accoutumance aux tests ou encore de permettre à l'élève d'acquérir de l'expérience et des connaissances. Généralement, tous les élèves HDAA sont réévalués au moins une fois avant la fin de la sixième année du primaire, et ce, en vue du classement pour le niveau secondaire.

La dite évaluation doit être réalisée en tenant compte des prescriptions de la LIP (art. 235) et doit faire ressortir les capacités et les besoins nécessaires à la réalisation d'un plan d'intervention.

L'évaluation par un professionnel ou par l'enseignant ne correspond plus à seulement étiqueter l'élève sur la base de ses incapacités, mais bien de mettre en évidence ses capacités et de proposer, à la lueur de leur spécialité, les moyens à préconiser pour soutenir l'élève vers les étapes de développement ciblées lors de l'élaboration du plan d'intervention avec les gens concernés. Si l'élève présente des caractéristiques personnelles pouvant freiner les étapes, il est de la responsabilité de chacun de trouver des moyens pour contourner ou éliminer la situation de handicap que causent celles-ci. ◀



AIDE SOCIALE ET SÉJOUR HORS QUÉBEC

Les personnes qui reçoivent de l'aide de dernier recours (aide sociale ou solidarité sociale) ont reçu, avec leur chèque, un petit encart sur lequel on annonce des nouvelles mesures, dont celle qui vise dès le 1er mai 2015 à *rendre non admissible à une aide financière de dernier recours l'adulte qui s'absente du Québec pour une période dépassant 7 jours consécutifs ou un total de 15 jours au cours d'un mois civil*.

À la veille des vacances estivales, des parents dont l'enfant-adulte est bénéficiaire du programme de solidarité sociale se sont inquiétés des conséquences d'une telle mesure s'ils amènent leur enfant en vacances avec eux à l'extérieur de la province.

L'AQIS a fait les vérifications nécessaires concernant les parents qui emmènent leur enfant-adulte en vacances hors Québec. Ils pourront continuer de le faire,


car il y a un article du règlement (qui n'est pas changé) qui considère que la personne demeure (est résidente) au Québec si elle doit s'absenter temporairement:

- pendant une période d'au plus 6 mois, **pour accompagner la personne qui lui procure des soins constants requis en raison de son état physique ou mental.**

Les personnes ayant une déficience intellectuelle qui partent en vacances avec leurs parents ne sont donc pas concernées par les changements apportés au budget provincial qui fait passer de 30 jours à 7 jours consécutifs ou un total de 15 jours d'un mois civil la période permise pour s'absenter du Québec pour continuer d'être admissible à l'aide financière de dernier recours.

Toutefois, l'AQIS croit qu'il peut y avoir un problème lorsque les personnes voyagent avec un groupe (par exemple,

pensons au Défi Pérou ou à un organisme qui amènerait un groupe dans une sorte de camps de vacances avec des animateurs hors Québec).

L'Office des personnes handicapées du Québec serait prête à faire des représentations s'il s'avère que la nouvelle réglementation cause du tort à plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle. **C'est pourquoi l'AQIS aimerait connaître les associations qui ont pour projet d'amener hors du Québec plus de 7 jours un groupe de personnes ayant une déficience intellectuelle.** Aussi, si vous connaissez d'autres instances que cela pourrait toucher, prière d'en aviser Mme Suzie Navert, conseillère à la promotion et à la défense des droits à l'AQIS, au 514 725-7245, poste 30. 


Source: Association du Québec pour l'intégration sociale

ARRANGEMENTS FUNÉRAIRES PRÉALABLES

Marjorie Fortin, Agente d'information, AISQ

Un récent article paru sur le site de Radio-Canada le 14 avril dernier et intitulé « Aide sociale et arrangements funéraires: attention! » nous informe d'une disposition de la loi qui a pris par surprise une mère d'un adulte vivant avec une déficience intellectuelle. Mme Linda De Luca avait prévu des arrangements funéraires pour son fils et n'a pas eu droit au montant de 2500 \$.

La loi prévoit que 2500 \$ seront versés par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale au prestataire de l'aide sociale en cas de décès. Cependant, l'article 110 indique que: « Pour les contrats d'arrangements préalables de services

funéraires ou d'achat préalable de sépulture, comme la personne prestataire ou un tiers a déjà payé de son vivant les services qu'elle désirait recevoir au décès, il faut voir si les services prévus sont supérieurs ou inférieurs aux montants couverts par la prestation spécialeⁱ. » De plus: « Lorsque la totalité du besoin est payée par un tiers, même par donation, nous ne payons pas pour ce besoin puisque la nécessité du besoin n'a pas été constatéeⁱⁱ. » 

ⁱ <http://www.mess.gouv.qc.ca/regles-normatives/b-aides-financieres/05-prestations-speciales/05.01.03.52.html>

ⁱⁱ Idem.

JOURNÉE PORTES OUVERTES À L' AISQ

Une journée portes ouvertes, suite aux travaux de rénovation et de mise aux normes des locaux, se tiendra le **3 septembre** prochain, de **15 h à 19h**. Venez en apprendre davantage sur l' AISQ !



DES VIDES À COMBLER

Odile Bourdages, Intervenante communautaire, AISQ

Le Protecteur du citoyen a émis un rapport spécial à la suite de l'adoption de la Loi 10: « L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ». Si ce rapport touche une petite tranche d'âge, nous croyons que les recommandations devraient s'appliquer à toute la population visée. Voici un extrait important:

« Présentement, ces services sont offerts par des établissements dont les missions sont complémentaires et qui œuvrent de façon coordonnée pour assurer une réponse adéquate aux besoins de la population. Pourtant, le Protecteur du citoyen constate que la réalité diffère de ce qui devrait théoriquement découler de ce modèle d'organisation des services. Ainsi, des enfants présentant plus d'une déficience ont la plupart du temps besoin de recevoir des services de plus d'un établissement. Lorsqu'ils ont à *cheminer* entre les établissements, ils sont régulièrement confrontés à des bris dans la continuité des services. Parfois, c'est la complémentarité des services qui n'est pas toujours au rendez-vous entre les établissements ayant des missions différentes. Le défaut de donner accès au bon service, au bon moment, peut causer préjudice à ces enfants. À une époque charnière de leur développement, l'accès à ces services revêt un caractère pressant. De l'avis du Protecteur du citoyen, ces enfants devraient pouvoir compter sur les ressources publiques disponibles, en fonction de leurs besoins et sans égard à la nature de leurs déficiences. »


Les recommandations qui en découlent, bien qu'elles nous semblent incontournables, ne sont toutefois pas suffisantes. Les recommandations visent à soutenir l'intégration des services de santé et de services sociaux, condition essentielle à l'accès, à la continuité et à la complémentarité des services pour ces jeunes et leur famille. Elles peuvent être synthétisées de la manière suivante:

- Désignation d'un intervenant pivot de première ligne dès le début du parcours de services d'un usager et le recours au plan de services individualisé pour toute situation de transition;
- Que le ministère définisse une date de référence standard (date d'entrée réseau) pour le positionnement équitable des usagers sur toute liste d'attente dans le cadre d'un parcours de services en déficience;
- Utiliser un plan de services individualisé pour tout usager requérant des services de plus d'un établissement et la coordination de ce plan par l'intervenant pivot responsable;
- Élaborer un modèle type de « réseau intégré de services pour les personnes présentant des déficiences » qui définira l'offre de services, les trajectoires de services, les pratiques opérationnelles et les

modèles d'entente-cadre de partenariat entre les programmes-services pour leurs clientèles communes;

- Évaluation de la pertinence d'un regroupement des programmes-services en déficience, incluant la mise en commun des ressources de ces programmes.

Il existe aussi des vides importants de services rattachés au domaine scolaire pour ces mêmes personnes, tant pour l'intégration que pour l'adaptation, et aussi pour celles et ceux terminant leur scolarité et entrant dans le monde socioprofessionnel. Il faudra offrir de nouveaux services et en déployer l'offre. Dans ces temps d'austérité, il est irréaliste de penser qu'il suffira de jouer avec ce qui existe pour répondre aux besoins.

On retrouve l'intégralité du rapport sur le site du Protecteur du citoyen. 

PARENTS JUSQU'AU BOUT !

Fanny Le Blanc, Agente de projet, AISQ

Avoir un enfant lourdement handicapé chamboule une vie; tout le monde en conviendra. Toutefois, il est difficile d'imaginer ce que cela implique au quotidien. Trois mamans de petites filles de 3 ans nécessitant soins et assistance 24 heures par jour se sont unies pour mener une campagne demandant une aide financière à long terme. Comme c'est souvent le cas pour les familles ayant un enfant lourdement handicapé, un des deux parents abandonne sa carrière pour rester à la maison prendre soin de l'enfant. En plus de jouer le rôle de parent, celui-ci devient un soignant et un intervenant afin de répondre à tous les besoins complexes liés à la situation de polyhandicap et de santé physique précaire. Pour l'instant, il n'existe aucun programme pour ces familles qui doivent composer avec un seul revenu. Une situation qui ne leur permet pas de s'offrir du répit et qui peut conduire à l'épuisement.

En gardant leur enfant à la maison, ces familles permettent au gouvernement de faire d'importantes économies. Pour prendre soin à temps plein d'un enfant ayant des besoins comparables dans un centre hospitalier, il en coûterait au moins 90 000 \$ par année à l'État québécois. Si leurs filles étaient confiées à des familles d'accueil, ces dernières pourraient obtenir en moyenne 30 000 \$ par année en plus de divers avantages tels que le transport en ambulance gratuit. Les trois mères militent donc pour obtenir le statut de famille d'accueil afin de recevoir le même soutien financier. Elles lancent un appel à l'aide au gouvernement et vous pouvez les appuyer en signant leur pétition: <http://www.assnat.qc.ca/fr/exprimez-votre-opinion/petition/Petition-5389/index>

Pour en apprendre davantage sur elles et sur leur réalité, consultez le site <http://parentsjusquaubout.com>. 



Les enfants et ados s'amuse aux ateliers de danse de l'école RAD lors de la Journée Famille de la SQDI, le 8 mars.



Un record! 14 000 \$ ont été amassés dans le cadre du dîner gastronomique le 25 avril.



23 étudiants de l'UQAR-Campus de Lévis et 14 bénévoles de l'AISQ ont pédalé pour notre cause le 11 février, récoltant 2 200 \$.

Creditphoto: Pierre Castonguay



Des participants de la soirée d'information sur la vie sexuelle et affective échangeant des trucs sur la manière d'aborder le sujet avec leur fils ou leur fille.



L'AISQ tient à féliciter Gabriel Lemieux pour l'obtention du prix « Différent et efficace » lors du Gala des Légendes organisé par la station de radio NRJ.



Élèves du secondaire et personnes vivant avec une déficience intellectuelle ont fait la paire, le 27 mai dernier, dans le cadre du spectacle Hiéroglyphes d'Entr'actes.



UN PROJET SCOLAIRE AMBITIEUX

Marjorie Fortin, Agente d'information, AISQ

Éloïse Boucher a choisi de consacrer son projet final de secondaire 5 à la réalisation d'une campagne de sensibilisation mettant en vedette des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Objectif? Mettre en valeur la beauté de la différence.

Mlle Boucher est venue rencontrer l'AISQ pour l'aider dans sa réflexion sur l'orientation de son projet et a travaillé en collaboration avec l'organisme Entr'actes pour sa concrétisation. Les personnes apparaissant sur les affiches sont d'ailleurs des membres d'Entr'actes et les images ont été utilisées dans le cadre du 20^e anniversaire de l'organisme.

Nous sommes heureux de vous présenter quelques-unes des affiches que Mlle Boucher a produites. Bravo à une étudiante engagée et créative! ➡





RÉGIMES DE PROTECTION ET DROITS DES PERSONNES

François Bellerive, Directeur général, AISQ

Récemment, dans un article de journal, une mère apprenait que son fils, qui vit avec un trouble du spectre de l'autisme, ne pouvait plus se prévaloir de son droit de vote parce qu'il était sous curatelle. Il est important de comprendre les différences entre les trois régimes de protection possibles, car les droits des personnes vivant avec une déficience intellectuelle peuvent être touchés.

Les trois régimes de protection pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle sont les suivants: le conseiller au majeur, la tutelle et la curatelle.

Conseiller au majeur

Le conseiller au majeur s'adresse à une personne vivant avec une déficience intellectuelle qui est capable de prendre soin d'elle-même, mais qui a besoin de conseils sur divers sujets (par exemple, la gestion des biens). La personne n'est pas considérée inapte et conserve tous ses droits. Le conseiller au majeur assiste la personne, mais il n'est pas un représentant légal. Il ne peut pas, par exemple, signer un contrat au nom de la personne.

Personnes « inaptes »

Les régimes de tutelle et de curatelle s'adressent aux personnes considérées comme inaptes. Il est important de bien saisir quels sont les droits de la personne considérée comme étant inapte et, par le fait même, quelles sont les limites des interventions d'un tuteur ou d'un curateur. Le document « *Le Curateur public du Québec: à la rencontre de la personne* » nous éclaire à ce sujet:

« Une personne inapte est un citoyen à part entière. Toute personne qui intervient auprès d'elle ou en son nom doit agir dans son intérêt, en respectant ses droits, son autonomie et sa vie privée. La personne inapte doit, dans la mesure du possible,

être consultée si des décisions doivent être prises à son sujet. Elle doit, à tout le moins, être informée de ces décisions. Elle doit donner son consentement aux soins qui lui sont proposés et, pour ce faire, il faut vérifier son aptitude à y consentir. »

Tutelle

Le tuteur au majeur est nommé par le tribunal sur la recommandation d'une assemblée de parents, d'alliés ou d'amis. Il devient alors le « représentant légal d'une personne qui est inapte, de façon partielle ou temporaire, à prendre soin d'elle-même ou à administrer ses biens ». ⁱ « La personne peut accomplir seule certains actes (ex.: gérer son salaire, voter lors d'élections fédérales ou provinciales, divorcer) ». Son tuteur l'assiste dans d'autres décisions. L'étendue des responsabilités du tuteur est déterminée par le jugement qui l'a nommé et par le Code civil du Québec. Les responsabilités du tuteur peuvent aussi être partagées entre deux personnes (tuteur à la personne et tuteur aux biens). Le tuteur aux biens peut même être une société de fiducie ou une institution financière habilitée à agir à ce titre.

Curatelle

Le curateur au majeur est nommé de la même façon que le tuteur. Il devient le représentant légal de la personne jugée inapte et la représente dans tous les actes civils (ex.: mariage, autorisation photo, etc.). Il peut aussi y avoir plus d'un curateur. La personne vivant avec une déficience intellectuelle perd son droit de vote et les actes qu'elle peut accomplir sont limités.

Le tuteur et le curateur sont assistés et surveillés dans leur tâche par un conseil de tutelle. En résumé, le tuteur intervient lorsque nécessaire, de façon partielle ou temporaire, tandis que le curateur est le représentant légal de la personne dans l'ensemble de ses actes civils.

Selon l'article Web *Le tuteur et le curateur au majeur* (en ligne),

https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/dep_tut_cur_maj.pdf

ⁱ Julien Paquette, « Un autiste perd son droit de vote », dans *Le Droit*, 30 mars 2015.

ⁱⁱ <http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/aines/Pages/regimes-protection.aspx>

REMERCIEMENTS

L'AISQ tient à remercier ceux et celles qui ont participé à la vente de billets de la Maison Tanguay 2015 au profit de la Fondation Maurice Tanguay, ainsi qu'à la vente de billets du 350e anniversaire de Charlesbourg. Ces ventes ont généré des revenus pour l'Association totalisant 358,50 \$. Merci de votre implication !





STL: UNE APPLICATION MOBILE POUR DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Marie-Ève Shaffer, Journaliste (Article paru dans le journal Métro le 12 mai 2015)

La Société de transport de Laval (STL) teste actuellement une application mobile qui aidera des personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou un trouble envahissant du développement à se déplacer en transport en commun.

L'application Compagnon contiendra des fonctionnalités qui permettront d'aviser ces usagers à chaque étape de leur déplacement. Ainsi, des icônes et une carte leur indiqueront quel chemin prendre pour se rendre à l'arrêt de bus ou même à destination. Un mode vibration les informera à quel moment ils devront descendre de l'autobus, et une fonction de «text-to-speech» les avertira oralement si le service est perturbé.

Les utilisateurs de l'application Compagnon devront a priori planifier leur déplacement et le programmer. S'ils se trompent en cours de route ou si le service est perturbé, un bouton d'aide leur permettra de communiquer en tout temps avec le Centre de service à la clientèle de la STL.

« Si on peut enlever un utilisateur du transport adapté pour le faire migrer vers le réseau régulier, c'est un plus parce qu'il libère une place pour une personne qui ne peut pas se priver du transport adapté et ça lui donne un sentiment d'autonomie », a indiqué le conseiller en innovation et technologie de la STL, Kevin Machabée.

Pour concevoir l'application Compagnon, la STL a travaillé avec le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) de Laval pour, notamment, choisir les fonctionnalités. « Ils nous ont ramenés sur terre parce que, parfois, on a eu tendance à mater ces gens-là », a dit M. Machabée. Des chercheurs de l'Université de Barcelone ont aussi donné un coup de main puisqu'ils ont déjà conçu une application

mobile pour un collègue malvoyant qui souhaitait se déplacer en métro.

L'application Compagnon est présentement mise à l'épreuve par la STL. Dans les prochains mois, des usagers, qui seront recrutés par le CRDITED de Laval, la testeront en service voyageur. « On va ajouter des gens tranquillement d'ici l'automne, a fait savoir Kevin Machabée. Pour commencer, ça va être un échantillon de 10 à 15 personnes. Il faut prendre le temps d'évaluer les besoins et les charges de travail pour nous. »

À l'heure actuelle, plusieurs obstacles empêchent des personnes ayant des déficiences intellectuelles de prendre les transports en commun sans être accompagnées. La coordonnatrice de l'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle, Julie Bincteux, a notamment évoqué l'analphabétisme, l'anxiété et la vulnérabilité. « Il y a des situations qui peuvent mener à des abus, a-t-elle dit. Il faut qu'elles apprennent à imposer leurs limites, à dire non et à se référer à des personnes de confiance. »

D'après Mme Bincteux, une application mobile ne pourra pas aider toutes les personnes ayant des difficultés particulières à prendre les transports en commun seules, car elles n'ont pas toutes les mêmes capacités.

La STL a en plus développé une version grand public de son application. Elle portera le nom de Compagnon + et permettra à ceux qui ne sont pas familiers avec son réseau de bus, tels que des étudiants et des personnes âgées, de se déplacer. Elle ne sera toutefois pas reliée au Centre de service à la clientèle de la STL. Son lancement aura lieu dans les prochains mois.

C'est l'ancien directeur général de la STL, Pierre Giard, qui a eu l'idée de concevoir une application mobile pour les personnes aux prises avec une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. En 2011, il a assisté à une présentation au congrès de l'Union internationale des transports publics (UITP) sur des écoliers allemands ayant des difficultés particulières qui utilisaient le service régulier de bus grâce à une application mobile. « Il a trouvé le projet intéressant et s'est demandé pourquoi on ne ferait pas cela nous aussi », a rapporté Kevin Machabée.

La STL a investi près de 180 000 \$ pour développer l'application mobile Compagnon qui guidera des personnes ayant des déficiences intellectuelles légères ou des troubles envahissants du développement.

« À quand ce service au RTC? », se questionne l'AISQ. ◀



CENTRE DE RÉADAPTATION
EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
de QUÉBEC

L'ACCESSIBILITÉ WEB POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Marjorie Fortin, Agente d'information, AISQ

La technologie se présente de plus en plus comme une alliée dans l'acquisition d'autonomie pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Nous n'avons qu'à penser à toutes les applications que nous suggère Marie-Claude Ducharme, ergothérapeute, dans sa chronique « La magie du iPad ». Ou encore, nous traitons dans un autre article de l'application mobile « Compagnon » que vient de créer la Société de transport de Laval afin de faciliter les déplacements des personnes qui utilisent le transport en commun régulier.

Récemment, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas St-Laurent a lancé un site Web adapté à sa clientèle. La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec a également annoncé son désir d'avoir un site Web le plus accessible possible. Malgré toutes les avancées et les possibilités qui s'annoncent, il n'en demeure pas moins que le monde du Web traîne de la patte en matière d'accessibilité pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. On parle alors « d'exclusion numérique ».

Mais qu'est-ce qui rend le Web accessible pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle?

Une étude universitaire a été réalisée à ce sujet et les résultats ont été publiés dans la Revue francophone de la déficience intellectuelle (Volume 22, 41-50) en 2011. Les chercheurs ont réalisé des entrevues avec 15 personnes vivant avec une déficience intellectuelle afin d'en apprendre davantage sur les difficultés rencontrées, leurs attentes et leurs besoins.

Les difficultés rencontrées par ces personnes concernent notamment l'accessibilité à un ordinateur dans leur

milieu, les coûts liés aux sites payants et l'apparition de virus informatiques, qui peut être réglée par l'achat d'un antivirus.

Les personnes souhaitent un site « attrayant, vivant et coloré ». Les usages peuvent se résumer en quatre catégories: le divertissement, l'information, l'apprentissage et la communication. Les personnes démontrent un bon degré d'autonomie pour ce qui est du divertissement (musique, vidéo, jeux en ligne). Cependant, elles nécessitent parfois de l'aide pour effectuer des recherches et trouver l'information souhaitée. Certaines personnes démontrent un intérêt à communiquer avec d'autres internautes qui vivent des situations similaires.

Quatre solutions sont proposées pour améliorer l'accessibilité aux personnes:

- Adapter l'ordinateur (clavier simplifié, écran tactile, microrupteurs);
- Avoir un navigateur Web adapté. Le Web Trek (www.ablelinktech.com) propose des images et des rétroactions vocales pour simplifier la navigation. Il est possible d'utiliser des pictogrammes au lieu du texte pour faire des recherches sur

Google. Ce site est toutefois disponible uniquement en anglais;

- Inciter les concepteurs de sites Web à respecter les normes d'accessibilité (pages disponibles en format sonore, boutons de navigation réduits en nombre et simplifiés, texte simplifié, orthographe alternative, etc.);
- Développer une communauté virtuelle pour ces personnes (forums, clavardage). L'étude mentionne que le Québec est en retard en matière d'accessibilité Web pour les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle. Ce retard serait notamment dû à la barrière de la langue puisque plusieurs applications et technologies offertes sont disponibles uniquement en anglais. ◀

Source:

Marie-Ève Dupont, Yves Lachapelle, Tatjana Leblanc et Dany Lussier-Desrochers, « Étude exploratoire sur l'utilisation de l'Internet par les personnes présentant une déficience intellectuelle », dans *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 22, 2011 p. 41-50.

Québec 



ET SI C'ÉTAIT LA DYSPRAXIE ?

Marie-Claude Ducharme, Ergothérapeute

Votre enfant est maladroit, ses apprentissages sont longs et imprévisibles (parfois il semble avoir compris et, parfois, il a tout oublié ou c'est très laborieux). Il a de la difficulté à utiliser des ustensiles, la brosse à dents, le crayon ou les ciseaux. L'écriture a été longue à apprendre, voire impossible, ou l'écriture est grossière. Les jeux d'habiletés, les sports ou apprendre à faire du vélo sont de grands défis. Votre enfant est peut-être dyspraxique ou a un trouble d'acquisition de la coordination (nouvelle appellation selon le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux IV).

La dyspraxie ou le trouble d'acquisition de la coordination (TAC) fait partie des troubles développementaux et peut se définir brièvement comme suit: « une performance motrice médiocre dans les activités de la vie quotidienne qui ne correspond ni à l'âge ni au niveau d'intelligence de l'enfant et qui n'est pas imputable à une maladie ou à un accident. » Voici les quatre critères:

1- La performance dans les activités qui exigent de la coordination est moindre que celle qu'on s'attend pour un enfant de cet âge ou de son niveau intellectuel. On remarque des retards importants dans les activités de la vie quotidienne par rapport au développement normal, de la maladresse, des performances médiocres en sport et en écriture.

2- Cela perturbe de façon significative les activités à l'école ou de la vie quotidienne.

3- Ce n'est pas dû à une maladie ou à une paralysie (paralysie cérébrale / infirmité motrice cérébrale).

4- En cas de déficience intellectuelle, les difficultés sont plus grandes.

La dyspraxie peut être de nature cognitive. On parle alors de trouble d'acquisition de la coordination (TAC) ou à un trouble de l'intégration sensorielle (tactile, vestibulaire, proprioceptif, visuel, auditif), on parle alors de « somatodyspraxie ». Il est souvent difficile de faire le diagnostic, car le degré de l'atteinte est très variable, allant d'une simple lenteur à une incapacité complète à faire une tâche. L'apparition des symptô-

mes peut différer d'une personne à l'autre et il y a souvent des troubles associés (TDAH, trouble de langage, etc.).

Les principaux signes

Les difficultés dans les activités de la vie quotidienne: lors de l'habillement (incluant le boutonnage et le laçage), de l'alimentation (utilisation des ustensiles, la mastication), de l'hygiène (brossage de dents, se laver, s'essuyer). On retrouve des difficultés dans la motricité fine (manipuler les objets) et globale (apprentissage de la marche, de l'utilisation des escaliers). Cela explique les difficultés en écriture, en dessin, en bricolage, en jeux de construction, mais aussi en activités physiques qui demandent de la coordination et de l'équilibre.

La lenteur: est caractéristique de la dyspraxie ou du TAC. Elle se retrouve dans les activités motrices et tous les nouveaux apprentissages.

Les troubles d'apprentissage scolaire: on peut retrouver des difficultés en lecture, en écriture et en mathématiques.

L'enfant dyspraxique aura de la difficulté à planifier et à accomplir une nouvelle tâche. Il peut apprendre avec beaucoup de répétitions. La dyspraxie sera présente dans une tâche tant qu'elle ne sera pas généralisée dans différents contextes (automatisme).

Les différents types de praxie et les conséquences d'un déficit

Praxie posturale: est l'habileté à imiter une position inhabituelle du corps sans indice verbal. Un déficit de cette praxie interfère avec les apprentissages d'habiletés motrices complexes qui demandent des ajustements posturaux en fonction de l'environnement. Ex: apprentissage du vélo.

Praxie orale: est l'habileté à imiter des mouvements de la bouche sans indice verbal. Un déficit de cette praxie peut entraîner des difficultés à mastiquer.

Praxie de construction: est l'habileté à assembler les parties d'un objet pour créer un tout. Cela inclut l'habileté à copier un dessin et à manipuler des objets. Un déficit de cette praxie peut entraîner des difficultés à

s'organiser pour jouer avec un but, à s'organiser un espace de travail.

Praxie sur commande verbale: est la capacité à faire une action en réponse à une consigne verbale et le déficit n'est pas dû à un problème de compréhension. Il est associé à un problème de langage et/ou d'audition avec des difficultés de planification.

La praxie séquentielle: est l'habileté à reproduire une série de mouvements dans un ordre donné.

La visuodyspraxie ou dyspraxie de construction: comprend des difficultés de la perception des formes et de l'espace, de la coordination visuomotrice et/ou de la construction visuelle. Elle est souvent associée à un désordre de l'intégration sensorielle.


Les caractéristiques comportementales

La personne dyspraxique a souvent une faible estime d'elle-même, peut se frustrer facilement, éviter les situations nouvelles, préférer parler que faire, être souvent en retard, distraite, négligente, souvent désorganisée et présenter de la rigidité face aux changements.

La dyspraxie n'est pas facile à diagnostiquer. Elle se camoufle souvent à travers d'autres problématiques qui l'accompagnent comme les troubles du langage, le déficit d'attention, les troubles d'intégration sensorielle, la déficience intellectuelle, etc.

Dans un prochain article, j'expliquerai comment l'approche de l'intégration sensorielle peut aider à pallier les difficultés dues à la dyspraxie étant donné que nos actions sont dépendantes du bon fonctionnement de notre conscience corporelle et de l'intégration de nos sens.

Commentaires, questions ? Communiquez avec l'AISQ au 418 622-4290 ou directement avec moi à

mclaudeducharme@gmail.com. 

Informations tirées des notes de cours «L'approche de l'intégration sensorielle utilisée en réadaptation: impacts sur les habitudes de vie» de Marie-Josée Tessier, erg.M.Sc. Avril 2014 Volume I et III.



LA MAGIE DU IPAD

Marie-Claude Ducharme, Ergothérapeute

Dans cette chronique, je vous parlerai d'applications spécialisées pour les tout-petits, de dessin/coloriage et de communication.

Pour les très jeunes enfants

Les sons des animaux 2: La boîte à meuh - Pour découvrir plus de 100 cris d'animaux accompagnés de très belles photos. Stimulante et éducative, cette application permet d'augmenter le vocabulaire des petits et de piquer leur curiosité. Gratuit avec achat intégré.

Le grand imagier de Petit Ours Brun - Un imagier interactif pour apprendre du vocabulaire (250 mots) avec 24 décors différents en français et en anglais. 5,80 \$

L'imagier des petits - Intègre l'image avec l'énoncé du mot. Gratuit avec achat intégré à 1 \$ pour toutes les images.

Coloriage et dessin

Mon tableau noir + - Comme un vrai tableau noir, cette application permet d'écrire des mots et de petites phrases, de pratiquer l'écriture et le dessin libre. Plusieurs choix de couleurs de craie et effets sonores.

Pad à dessin - Permet de faire du dessin ou de la peinture, d'utiliser des tampons et des autocollants. Possibilité d'avoir des albums de coloriage (gratuit ou en achat intégré). Entre 2 et 3 \$.

Tracez et apprenez: votre premier dessin - Permet d'apprendre à tracer des lignes, des formes puis à apprendre à les combiner pour former un dessin. Plusieurs choix de couleurs. Version abrégée (lite) gratuite disponible et version complète à 2,30 \$

Communication

Il existe de nombreuses applications pour faciliter la communication. Certaines sont très simples et d'autres sont plus complexes et plus complètes. Il y en a de très abordables, mais aussi de très chères, car très spécialisées. En voici quelques-unes:

Picture card maker plus - Permet de créer votre banque d'images pour communiquer

à partir de vos photos. Des centaines d'images sont disponibles avec l'application ou avec Google image. On peut enregistrer notre voix. On peut imprimer les images et même faire des phrases pour faciliter la communication. Application en anglais modifiable pour être utilisée en français. 16 \$

Talk Tablet FR - Facilite la communication en transformant votre iPod Touch, iPad ou iPhone en tableau de communication avec des symboles de communication SymbolStix ou vos propres photos. Plusieurs voix françaises sont disponibles et il est possible de modifier le texte en français. Le coût est de 90 \$. Possibilité de voir le fonctionnement sur YouTube en tapant «Talk tablet» dans la section éducation. Exemples de symboles SymbolStix:



MyTakTools Mobile - Pour une personne présentant des difficultés de communication verbale, cette application permet de transformer un iPad, un iPod Touch ou un iPhone en tableau de communication personnalisé à partir de nombreuses images, photos, symboles, vidéos et fichiers de son. L'achat de l'application, à 120 \$, vous donne accès à l'abonnement gratuit d'un mois à MyWorkspace qui permet entre autres d'enregistrer votre tableau de communication personnel. Il est possible de visualiser le fonctionnement sur YouTube en tapant « Mytalktools mobile » dans la section éducation (en anglais seulement).

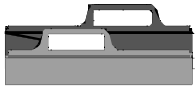
Le truc du mois:

iMessage vous permet d'envoyer un message verbal. Comment ça marche? À droite de la barre où l'on écrit notre message dans iMessage, on retrouve un petit icône de microphone. Tenez enfoncé le micro pendant que vous dictez votre message. Quand c'est terminé, vous aurez la possibilité de le réécouter, de l'envoyer ou de l'effacer. La personne qui reçoit le message voit un icône pour faire jouer le message (flèche dans un cercle). **Cette application peut être utile si vous communiquez avec votre jeune qui ne sait lire. Il peut vous répondre de la même façon s'il ne peut écrire.**

Lors de ma prochaine chronique, il sera question d'applications spécialisées pour travailler les concepts de base, l'écriture et les émotions, ainsi que d'applications qui servent d'enregistreur. Vous avez des questions ou des commentaires? N'hésitez pas à communiquer avec l'AISQ au 418 622-4290, à aisq@aisq.org ou directement avec moi à mclaudeducharme@gmail.com.

ATELIERS TECHNO-TONOMIE

Il reste **3 places** pour les ateliers d'acquisition d'autonomie par les nouvelles technologies pour les 8 à 15 ans. Si vous voulez que votre enfant soit «techno-tonome», ou bien si vous souhaitez vous-même en découvrir plus sur les possibilités qu'offrent les tablettes, c'est l'occasion rêvée! Trois séances mensuelles auront lieu, de septembre à novembre 2015, de 18h00 à 20h00. Chaque jeune doit être accompagné durant l'activité. Réservez auprès de François Bellerive, 418 622-7144, poste 102. Premiers arrivés, premiers servis!



Conseil d'administration

Les membres du conseil d'administration se sont réunis à trois reprises de mars à mai. Plusieurs éléments ont retenu leur attention: priorités 2015-2016, financement, journée des Présidents, congrès de l'AQIS, etc.

APPARTenance

En février, le conseil d'administration d'APPARTenance a choisi le Groupe de ressources techniques (GRT) avec lequel il veut développer le projet. Son choix s'est arrêté sur Action-Habitation. Les enjeux actuels pour le projet sont de trouver un terrain, d'obtenir le financement du programme AccèsLogis (pour le volet immobilier) et de développer des ententes de services avec le réseau de la santé et des services sociaux.

L'agente de projet a aussi procédé à la recherche de financement pour assurer la poursuite du développement du projet dont le volet accompagnement (développement d'une formation et d'une approche de transition). Elle a terminé la rédaction d'une recension des écrits portant sur la question du logement pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Les membres du groupe promoteur se sont rencontrés à 2 reprises et le conseil d'administration, à 6 reprises depuis février. Les 2 groupes ont réfléchi à différents aspects tels que la typologie des logements, l'emplacement, le nombre d'unités... Aussi, ils ont débuté la rédaction des éléments d'une mission et d'une philosophie pour APPARTenance.

Cet hiver, l'agente de projet a participé à quelques formations dont OMEGA dans la communauté, qui permet entre autres d'apprendre la pacification en situation de crise. Cette formation était offerte au Cégep de Limoilou avec le soutien financier d'Emploi-Québec. L'agente de projet a aussi assisté à une formation portant sur le processus de production du handicap-modèle de développement humain (PPH-MDH), donnée par l'AQIS, à Montréal.

Presse

Vous êtes invité/e à visiter notre page Web aisq.org/nouvelles.php pour consulter les communiqués de presse émis par l'AISQ au cours des derniers mois.

Ateliers Fratrie

L'AISQ avait mis sur la glace la tenue d'ateliers destinés aux frères et aux sœurs d'enfants vivant avec des particularités à cause d'outils désuets. L'agente d'information a rencontré, à deux reprises depuis la dernière parution de L'Équité, cinq étudiantes du collège Mérici qui ont pris le mandat de mettre à jour le matériel relié aux ateliers Fratrie. Les rencontres se sont déroulées en compagnie de Marie-Joëlle Lemay-Brault, animatrice des ateliers à l'AISQ. Une proposition a été remise le 15 mai dernier par le groupe d'étudiantes. Nous remercions toutes les personnes impliquées dans ce dossier!

Semaine québécoise

Le comité SQDI, coordonné par l'AISQ et composé de représentants du Cégep de Ste-Foy, du Collège Mérici et du CRDIQ, s'est réuni, le 8 avril dernier, afin d'effectuer un bilan de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle 2015, qui a eu lieu du 8 au 14 mars dernier. Pour de plus amples détails sur la SQDI, consulter la page 3.

Depuis le dernier Équité, le comité SQDI de Charlesbourg, coordonné par l'arrondissement de Charlesbourg, s'est réuni le 18 février afin de finaliser la production d'affiches de sensibilisation en vue de la SQDI.

Intervention communautaire

La fiducie testamentaire, l'accès aux services, les plans d'intervention tant du scolaire que du socioprofessionnel, l'accès aux activités de loisirs, le régime enregistré d'épargne invalidité (REEL) et la recherche de ressources ont marqué l'intervention dans les derniers mois.

Outil Web pour les 18 ans et +

Une première rencontre s'est tenue pour le développement d'un outil-guide destiné à orienter les jeunes adultes qui entrent dans leur majorité. L'outil sera réalisé par un collectif d'au moins 7 organismes communautaires.

Financement

Les membres du comité Financement se sont réunis à 4 reprises en vue de la préparation du dîner gastronomique et de Spartan Race. Merci aux bénévoles de ce comité pour la réalisation d'un dîner gastronomique haut en couleurs et dont les profits sont historiques!

Représentations

26 février – La présidente, le directeur général et l'agente d'information ont rencontré deux représentants de Dactylo Communication afin d'effectuer un remue-méninge sur le logo de la campagne de financement *Du fond du cœur*.

20 avril – Le directeur et l'agente d'information ont rencontré trois représentants d'Entr'actes afin de se présenter et de mieux se connaître en vue de collaborations futures.

L'AISQ a aussi participé à une rencontre de consultation organisée par le ROP-03 relative à l'offre de services en déficience physique, en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du MSSS.

Parents-Soutien

En collaboration avec Autisme Québec, l'AISQ a tenu une formation d'introduction à la relation d'aide « Entre parents, on se comprend » donnée par Mme Lucie Émond, psychologue et parent, ainsi que l'intervenante communautaire, Odile Bourdages. 2 rencontres du comité ont été tenues. De plus, Julie Bergeron, membre du comité, et l'intervenante communautaire ont animé un atelier sur l'approche Parents-Soutien au congrès de l'AQIS.

Témoignages

3 mars – L'agente d'information, une bénévole du comité Parents-Soutien, son fils ainsi que son éducatrice spécialisée ont effectué une présentation de sensibilisation à des étudiants d'une classe d'éducation spécialisée au Cégep de Ste-Foy.

Le directeur général et une bénévole ont rencontré une classe de 5e année du secondaire de l'école St-Charles-Garnier en prévision du spectacle Hiéroglyphes d'Entr'actes.

Les Lundis de l'Association

La dernière soirée d'information de l'année 2014-2015 a porté sur la vie sexuelle et affective. Elle a eu lieu le 30 mars dernier au Cégep de Ste-Foy, en collaboration avec le MPDAQM et le CRDIQ. Pour de plus amples informations, consulter la page 8.

Formation

L'intervenante communautaire, le directeur général et l'agente de projet ont participé à la formation sur le processus de production du handicap-modèle de développement humain (PPH-MDH) et les mesures des habitudes de vie (MHAVIE) offerte par l'AQIS-IQDI avec la collaboration de Mme Sylvie Dubois. L'intervenante a aussi participé à un séminaire en lien avec le MHAVIE au CIRRIIS. L'agente de projet a réalisé une formation de 21 heures OMEGA dans la communauté.

Perspectives d'avenir

Plusieurs rencontres ont été tenues spécialement pour l'étude sociéconomique portant sur de nouvelles mesures au programme de solidarité sociale pour les personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi. Le but culminant par le dépôt initial du mémoire de maîtrise de l'étudiant en Économie de l'Université Laval. Trois premières présentations d'éléments du mémoire ont eu lieu: la première au congrès de l'Association des économistes du Québec, la deuxième au congrès de l'AQIS lors d'un atelier sur les mesures incitatives à l'emploi et une troisième au colloque Recherche-défi de l'IQDI. De plus, 2 rencontres régulières ont été tenues pour l'ensemble des dossiers. Le comité a participé à une consultation de l'AQIS concernant la consommation de tabac à l'intérieur des résidences de CRDI et des effets indésirables pour les résidents. L'AQIS fait partie d'un comité à cet effet au MSSS.

Scolaire

Transition école vie active (TÉVA):

L'intervenante communautaire a participé à une journée d'échanges « Transition de l'école à la vie active des jeunes de 13 ans à 21 ans ayant une incapacité » organisée par le CIRRIIS le 13 avril 2015.

Un groupe de parents d'enfants fréquentant la classe spéciale en école régulière a reçu l'accompagnement de l'intervenante communautaire pour préparer une rencontre avec la direction de l'école et les services éducatifs de la commission scolaire. Les parents ont exprimé leurs insatisfactions, présenté leurs attentes et établi une nouvelle communication avec le personnel de l'école.

En collaboration avec Autisme Québec, l'AISQ a tenu une formation sur les clés de communication parents-école et le plan d'intervention. La formation a été donnée par Mme Lorraine Doucet, psychopédagogue, conseillère à l'intégration scolaire et parent. Plusieurs rencontres de préparation et plusieurs accompagnements à des rencontres sur le plan d'intervention scolaire ont eu lieu.

 **HÔTEL CHÂTEAU
LAURIER QUÉBEC**
★★★★

ET SON TRAITEUR ÉVÉNEMENTIEL

George V




PKN JUSQU'À LA DEMI-FINALE À EUROVISION

Les quatre membres du groupe punk PKN, lesquels présentent une trisomie 21 ou un trouble du spectre de l'autisme, ont représenté la Finlande à la demi-finale du prestigieux concours de musique Eurovision le 19 mai dernier, à Vienne. Bien qu'ils aient terminé leur parcours à cette étape, ils se disent très satisfaits de cette expérience. Leur objectif était de sensibiliser la population aux capacités des personnes vivant avec une particularité. Mission accomplie!

Ce groupe de musique est devenu populaire en Finlande en 2009. Il a réalisé cinq courts albums (4-5 morceaux) en plus d'un album régulier et a fait l'objet d'un documentaire intitulé « Punk Syndrome » disponible sous-titré en anglais sur Vimeo. Il s'est produit en Scandinavie, en Europe et en Amérique du Nord. Les paroles de leurs chansons évoquent les réalités qu'ils vivent ainsi

que leurs souhaits. Interrogé au sujet de leur participation à Eurovision, le bassiste Sami Helle aurait affirmé « Si la Finlande n'était pas prête à présenter un candidat punk à l'Eurovision, elle l'est maintenant. »



Sources:

« Finnish punk rockers with Down's, Autism and Attitude enter Eurovision », En ligne le 7 mai 2015, www.euronews.com
Isabelle Cousturié, « Eurovision 2015: le groupe de trisomiques punk éliminé mais pas perdant », En ligne le 21 mai 2015, www.aletia.org

LA JEUNE MADDIE CHANGE LE MONDE DES APPARENCES

À l'heure où le monde conservateur de la mode commence à s'ouvrir à la différence (rondeurs, différentes grandeurs, couleurs...), Maddie (Madeline Stuart), une jeune Australienne de 18 ans née avec la trisomie 21, veut tenter sa chance et devenir mannequin. Elle souhaite suivre les traces de Jamie Brewer, une jeune Américaine aussi porteuse de la T21, qui a fait ses débuts en mannequinat en défilant à la *FashionWeek* de New-York en février dernier. Jamie est, de plus, actrice et est connue pour son rôle dans la série *American Horror Story*.

La mère de Maddie a toujours souhaité que sa fille ne se sente pas exclue en raison de sa différence. Ainsi, elle l'a encouragée à poursuivre ses rêves. Elle n'a pas été surprise lorsqu'à la suite d'une période de mise en forme, Maddie lui a annoncé vouloir devenir mannequin. Elle a amélioré ses habitudes alimentaires et est devenue plus active. Au terme d'une année, elle avait perdu

18 kg. Soutenue par son entourage, Maddie travaille fort pour réaliser son rêve. Elle est maintenant à la recherche d'un agent. Afin de se faire connaître, la jeune femme a maintenant un compte Instagram et un compte Facebook, lequel compte 371 711 mentions « j'aime » le 16 juin. Selon sa mère, il est temps que les gens voient que les personnes qui ont la trisomie 21 peuvent être belles et connues.

https://instagram.com/madelinesmodeling_/
<https://www.facebook.com/madelinesmodeling>



Image parue sur la page Facebook de Maddie.

UN QUARTIER APPREND LE LANGAGE DES SIGNES

À Istanbul, en Turquie, plusieurs voisins de Muharrem, malentendant, ont appris une phrase en langage des signes afin de lui réserver une surprise. Avec la complicité de sa sœur et de l'entreprise Samsung, Muharrem s'est levé un matin et a croisé un passant qui lui a souhaité « bonne journée » en langage des signes, puis un commerçant qui lui a offert des bagels dans cette même langue et ainsi de suite. Au final, toutes ces personnes se sont réunies pour lui révéler l'initiative. Cette vidéo révèle de façon éloquente qu'une personne n'est handicapée que dans la mesure où la société n'est pas adaptée pour elle. Si l'on trouve un moyen de pallier sa limitation, il n'y a plus d'handicap.

Le projet est intimement lié à une campagne de publicité de la compagnie Samsung pour présenter un nouveau service pour les personnes malentendantes. Les images de la réaction de Muharrem ont été filmées et vous pouvez regarder la vidéo intitulée « Hearing Hands – Touching Ad by Samsung » sur YouTube.

Source: « Un quartier surprend un voisin sourd en apprenant la langue des signes », en ligne le 11 mars 2015
www.metronews.fr

MON PARTENAIRE PARTICULIER

Après l'émission de télé-réalité britannique *The Undateables*, une adaptation française intitulée *Mon partenaire particulier* fait son apparition sur la chaîne M6. Cette émission met en vedette 16 personnes vivant avec une limitation physique ou intellectuelle qui cherchent l'amour par l'entremise d'un site Web de rencontres. Le concept n'est pas de faire les démarches pour elles, mais plutôt de les accompagner, mentionne le producteur. La chaîne a fait appel à des associations travaillant avec des personnes ayant une limitation fonctionnelle pour trouver les candidats. L'émission a reçu l'appui du Conseil supérieur de l'audiovisuel (équivalent de

notre Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications du Canada - CRTC) lequel s'est récemment donné pour mandat d'encourager la représentation de la diversité de la population, y compris des personnes vivant en situation de handicap. L'une des participantes de l'émission, qui vit avec le syndrome de William, explique sa motivation à participer à l'émission: « C'est difficile de s'exposer ainsi, mais j'espère que les téléspectateurs porteront un autre regard sur nous. »

Source: Patrick Cabannes, « Handicapés en quête d'amour sur M6 », dans *Le Figaro.fr*, En ligne le 1^{er} avril 2015

«TROUVEZ UN TRAVAIL À BEN» OU «GIVE BEN A JOB»

Voilà le message qui a été partagé des milliers de fois sur le média social Twitter. La belle-mère de Ben, britannique vivant avec la trisomie 21, avait publié cette annonce (traduction libre): « Y a-t-il quelqu'un dans la région de Liverpool qui offrirait la chance à mon beau-fils, Ben, qui a la trisomie 21, d'avoir un emploi rémunéré? Maïntes expériences de stages en restauration et très motivé. »

Plusieurs messages de partout à travers la planète lui sont

parvenus afin d'encourager Ben, notamment à l'effet que les personnes vivant avec une déficience intellectuelle devraient être payées pour leur travail, ou que Ben mérite sa chance comme toute autre personne. Plusieurs entreprises de la région de Liverpool ont demandé le curriculum vitae de Ben et ce dernier s'est finalement fait offrir un emploi par une entreprise familiale qui tient un café.

Source: «#GiveBenAJobgoes viral as womanseekswork for stepsonwith

UN HACKATHON POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC UN HANDICAP

Un premier hackathon destiné à la création d'applications mobiles pour les personnes vivant avec un handicap a eu lieu à Bruxelles, en Belgique, du 27 au 29 mars dernier. Cette activité a réuni plusieurs équipes de 3 à 4 développeurs pendant un total de 36 heures. C'est la limite de temps qu'ils avaient pour créer des applications mobiles fonctionnelles qui sont par la suite évaluées et récompensées par un jury. Ce dernier était formé de personnes du milieu des personnes vivant avec un handicap physique ou

intellectuel.

Cette activité a été organisée en concertation entre la société belge d'édition de logiciels de gestion Be.wan, l'Agence Wallonne à l'Intégration des Personnes Handicapées ainsi que des universités et hautes écoles belges.

Source: « Coup d'envoi du premier Be-Hackathon au service du handicap », dans *l'avenir.net*, paru le mercredi 18 mars 2015



actualité médicale

DÉPISTAGE PRÉNATAL

La compagnie britannique *MAP Diagnostics* a développé un test prénatal de la trisomie 21 qui, au lieu de s'effectuer par une prise de sang entre la 11^e et 14^e semaine, peut être réalisé par un test d'urine dès la 8^e semaine de grossesse. Mentionnons que, si le résultat du test d'urine s'avère positif, il doit tout de même être suivi par une amniocentèse.

La découverte est annoncée comme une mesure qui permettra d'économiser temps et argent. Le test d'urine présente un taux de fiabilité de 90 % et le résultat est disponible en 1 minute contrairement à la prise de sang qui doit être évaluée en laboratoire et demande plus de ressources.

L'un des sujets de recherche fréquent lorsqu'il est question de déficience intellectuelle est le test de dépistage prénatal, le plus commun étant celui de la trisomie 21. Nous avons tenu à vous informer des avancées dans ce domaine au fil des éditions de *L'Équité*. L'objectif de l'Association est de demeurer à l'affût des résultats de ces recherches, nous pouvons ainsi mieux dénoncer les dérives éthiques qu'ils peuvent engendrer, soit une société qui n'accepte pas les différences.

Source: « New test for Down's syndrome hailed », En ligne *www.itv.com* le 30 avril 2015



L'HISTOIRE DE JULIE, ET SI NOUS ÉTIIONS DANS L'ERREUR ?

Marie B.-Lemieux, Bénévole

Le dimanche, 3 mai dernier, avait lieu le lancement du livre *L'histoire de Julie, et si nous étions dans l'erreur?* publié aux Éditions GLM et écrit par Margo Paquet, parent de deux filles dont une vivant avec la trisomie 21. Cette dernière se posait de multiples questions quant au dépistage prénatal et aux questions éthiques et morales que ce programme induisait nécessairement. Comme effet collatéral, nous, les parents d'enfants vivant avec une trisomie 21, ressentirons une sorte de jugement sur la présence et la dignité de nos enfants... Je ne peux que féliciter Mme Paquet d'avoir partagé toutes ses réflexions et d'alimenter ainsi ce débat important! Si cette réflexion a été un point de départ et s'est traduite par un besoin d'écriture, Mme Paquet a décidé de tout reprendre du début et d'expliquer son cheminement jusqu'à aujourd'hui.

Une animation haute en couleur!

L'auteure, avec le support de ses deux filles, de son gendre et de son editrice, nous avait préparés toute une animation qui mettait bien en valeur tant les talents de Julie que les liens familiaux les unissant.

Ainsi, elle avait invité plusieurs personnes ou représentants d'organismes à venir expliquer leur rôle important auprès de Julie et de la famille pour les quelques 130 personnes présentes. Nous en avons appris davantage sur les équipes de quilles *Les Champions de Val-Bélair* dont Julie est membre depuis quelques années et auprès desquelles Mme Paquet fait du bénévolat. Par la suite, Karine Harvey des Olympiques spéciaux Québec est venue présenter son organisation et les liens les unissant Julie et elle. Mme Paquet a également parlé de la gardienne de Julie qui lui a permis de travailler en ayant la tête tranquille malgré la santé fragile de Julie. Cette santé fragile lui a d'ailleurs fait connaître les hôpitaux de la région par cœur.

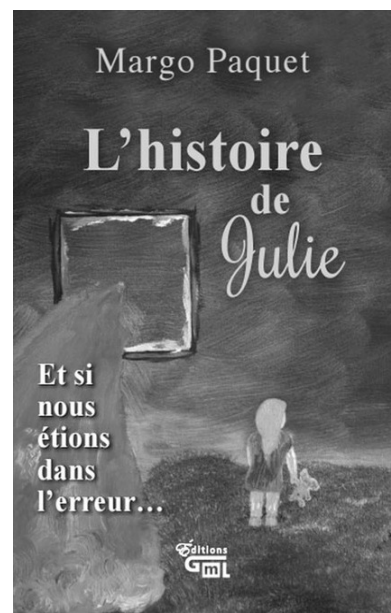
De nombreuses présentations de Julie (guitare, piano, accordéon, tam-tam) ont

permis d'illustrer toute la créativité de deux professeurs de Donnacona qui donnent des cours de musique à des adultes ayant une déficience intellectuelle et qui leur permettent de vivre de belles réussites!

J'ai eu l'occasion également de présenter les services de l'AISQ et de faire un beau lien entre les nombreuses démonstrations du potentiel de Julie et le projet Similitudes, campagne de sensibilisation de notre organisme. J'ai également présenté les services de soutien aux familles et la mission de défense des droits de l'AISQ.

L'après-midi s'est terminée avec le verre de l'amitié pendant que Mme Paquet dédicaçait les nombreux livres ayant trouvé preneurs. En espérant vous avoir donné le goût de lire ce livre.

www.editionsgml.ca, 418 882-8212



Mot de départ...

C'est avec un véritable pincement au cœur que je vous annonce qu'il s'agit de ma dernière contribution au journal *L'Équité*, car je n'occuperai plus le poste d'agente d'information dès le 26 juin.

Je tiens à remercier l'Association pour tout ce qu'elle m'a apporté au cours de la dernière année (presque et demie!). Vous direz que c'est peu dans une vie, mais mon passage m'a énormément marquée d'un point de vue humain. J'ai adoré mon travail. J'étais très fière de représenter et de servir les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et leurs familles à travers les actions que j'ai réalisées. J'aimais me sentir utile. Et surtout, j'ai eu l'impression d'être accueillie dans une grande famille. Ce qui « fait » l'AISQ, c'est d'abord ses membres, ses employés: des personnes incroyables, bourrées d'énergie et de talents. Je demeurerai inspirée par vos accomplissements et votre ténacité. Soyez assurés que je continuerai à promouvoir les capacités des personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans mon entourage, car j'y crois.

L'AISQ m'a également amenée à me surpasser. J'ai beaucoup exploré, j'ai beaucoup appris. Merci de m'avoir offert cette opportunité. Je n'aurai pas le temps de dire au revoir à chacun d'entre vous. Je vous le dis ici, bien simplement. Au revoir.

Marjorie Fortin

PRÉPARER SON AVENIR RÉSIDENTIEL: UNE FORMATION EN LIGNE

En 2006, l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI) a tenu un colloque intitulé « Locataire de mon logement, propriétaire de ma vie ». En 2008, deux journées de formation sur le même thème ont été offertes. Ces deux activités ont suscité énormément d'intérêt. Les parents et intervenants étaient intéressés à mettre en place des milieux de vie différents qui correspondraient aux réalités des personnes vivant avec une déficience intellectuelle d'aujourd'hui. « Du rêve à la réalité », un outil et un programme de formation, a été développé.

L'IQDI a mis en ligne la formation « Du rêve à la réalité », qui a été adaptée pour être suivie de façon virtuelle. Le contenu se consulte facilement. Il est divisé en 5 modules: introduction, préparer la transition, planifier et réaliser son projet, choisir un milieu de vie, conclusion.

L'objectif de cette formation est d'outiller les parents qui doivent réfléchir à l'avenir résidentiel de leur adulte vivant avec une déficience intellectuelle. Elle permet d'explorer « les différentes étapes d'un projet d'habitation alternatif, de sa préparation jusqu'à sa réalisation ». Ainsi, différents modèles y sont présentés, plus spécifiquement ceux faisant preuve d'innovation. Au terme de la formation, les parents devraient avoir un bon aperçu des différentes options résidentielles. Il est possible de suivre la formation à l'adresse suivante:

www.aqis-iqdi.qc.ca/298/Actualites.aqis?id_article=339

VOS DROITS EN SANTÉ

Le cabinet *Ménard, Martin avocats* a mis en ligne un site Internet d'information très détaillé sur les droits des usagers des services de santé du Québec: www.vosdroitsensante.com. Le site aborde plusieurs sujets: éthique, recours des usagers, consentement aux soins en fin de vie, gratuité des services, etc. Il s'agit d'un outil gratuit et vulgarisé pour le grand public.

LA CARTE ROUTIÈRE

Le site Internet « La Carte routière » donne des outils pour aider les adolescents vivant avec une déficience intellectuelle à réfléchir sur leur avenir et à préparer leur vie adulte, et ce, dès l'âge de 14 ans.

Le site Internet est adapté à différents publics. Ainsi, sur la page d'accueil, l'internaute est invité à choisir entre les catégories « Jeunes », « Parents », « Intervenants » et « Employeurs ». Le site est interactif et intéressant pour la transition école-vie active (TEVA).

<http://w3.uqo.ca/transition/tva/?cat=1>

PROJET RAD

COURS INCLUSIFS DE DANSE URBAINE
POUR LES PERSONNES AYANT DES BESOINS PARTICULIERS

Maintenant à Québec!

RÉSERVÉ AUX DANSEURS

EN COLLABORATION AVEC L'ÉCOLE INDÉPENDANSE

Ateliers
Programmes parascolaires
Cours dans les studios de danse
Certification de studios de danse
Conférences

Pour plus d'informations:
info@projetrad.com
www.projetrad.com

TOUT LE MONDE PEUT DANSER!



AVIS DE RECHERCHE !

Le projet APPART'enance est à la recherche d'un terrain

Vous pensez à vendre terrain, immeuble ou maison avec grand terrain? S.V.P. contactez notre agente de projet, madame Fanny LeBlanc, au 418 622-4290 ou à fleblanc@aisq.org.

PERCEPTIONS DES PARENTS D'ENFANTS AVEC DI OU TSA (0-21 ANS) QUANT À LEUR FRÉQUENTATION DES LIEUX PUBLICS

Vous êtes invité/e à participer à un projet de recherche dont l'objectif est de déterminer les motifs pour lesquels les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme vont ou non dans des lieux publics et d'identifier les obstacles auxquels ils font face lors de la fréquentation de ces lieux de même que les facilitateurs. Les données recueillies permettront de comprendre la situation de ces familles pour que les adaptations proposées répondent à leurs besoins ainsi que de sensibiliser et de former les personnes qui interagissent avec eux dans les lieux publics. Votre participation à cette recherche consiste à remplir un questionnaire en ligne: <https://fr.surveymonkey.com/r/?sm=RTeWH4XixCjqXqpOHcD1Dw%3D%3D>.

HORAIRE D'ÉTÉ À L' AISQ

Veillez prendre note que les bureaux de l' AISQ seront fermés le vendredi du 26 juin au 4 septembre indusivement et seront également fermés 2 semaines complètes, soit **du 27 juillet au 7 août** indusivement.

ACCOMMODEMENTS EN MILIEU DE TRAVAIL

Une équipe de recherche de l' Université du Québec à Rimouski sollicite votre participation à une étude sur le vécu des individus ayant été accommodés, pour une diversité de motifs, par leur employeur. La participation à l' étude implique un entretien individuel d' une heure approximativement. Si vous avez déjà été accommodé par votre employeur et que vous acceptez de participer, vous pouvez joindre Catherine Beaudry à l' adresse suivante: catherine_beaudry@uqar.ca ou au 418 833-8800, poste 3396. Les informations recueillies seront traitées de manière confidentielle.

THÉÂTRE GRATUIT !

Cet été, le Théâtre du Gros Mécano, destiné à la jeunesse et aux familles, offre la pièce de théâtre « Québec? Rapport! » gratuitement dans les bibliothèques des arrondissements de la Ville de Québec. La pièce, d' une durée de 50 minutes, s' adresse à tout public à partir de 7 ans.

« Deux ados planchent ferme sur un travail scolaire ayant pour thème l' histoire de Québec. Devant un tel sujet, ils se retrouvent embêtés. Où est l' intérêt, le plaisir... Mais imperceptiblement, ils se laissent prendre au jeu: ils recréent et revivent les moments les plus marquants, selon eux, de notre histoire urbaine... Nos deux jeunes ne nous racontent pas "l' histoire", ils sont pris dedans... »

Il y a encore quelques représentations:

Samedi 27 juin 2015, 10h30: Bibliothèque Étienne-Parent (Beauport)

Samedi 27 juin 2015, 14h00: Bibliothèque Félix-Leclerc (La Haute- St-Charles)

Dimanche 28 juin 2015, 14h00: Bibliothèque Monique-Corriveau (Ste-Foy)

MARCHE MONDIALE DES FEMMES

À l' automne, se dérouleront des activités en lien avec la Marche mondiale des femmes. Deux bénévoles de l' AISQ, Roselyne Chevette et Catherine Fortier, ont participé à une rencontre d' éducation populaire pour les femmes vivant avec des limitations. Catherine et Roselyne seront impliquées dans les activités de l' automne. À suivre...



Association
pour l'intégration sociale
Région de Québec

5225, 3e Avenue Ouest
Québec, QC G1H 6G6
Tél.: (418) 622-4290 Fax: (418) 622-1683

Courriel: aisq@aisq.org
Site Internet: www.aisq.org

