

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

DOCUMENTATION À L'INTENTION DES PROCHES AIDANTS



REMERCIEMENTS

Biblio-Aidants est un programme de l'Association des bibliothèques publiques du Québec (ABPQ), qui regroupe les bibliothèques publiques autonomes (plus de 5 000 habitants) du Québec. L'ABPQ compte parmi ses membres plus de 150 municipalités et corporations, pour un total de plus de 280 points de service couvrant 80 % de la population québécoise.

Biblio-Aidants est une initiative des bibliothèques de Charlemagne, L'Assomption et Repentigny. L'ABPQ remercie ces trois villes de lui avoir permis d'étendre le programme à l'ensemble du Québec en lui cédant leurs droits d'auteur. Elle remercie également le Regroupement des aidants naturels du Québec pour sa collaboration lors de l'élaboration et de la révision de ce cahier.

Biblio-Aidants a bénéficié du programme de *Soutien aux initiatives visant le respect des aînés* du Secrétariat aux aînés du Québec. L'ABPQ tient à souligner l'importance de cette aide financière, sans laquelle l'expansion provinciale du programme Biblio-Aidants n'aurait pas été possible.

L'ABPQ remercie la Société de gestion de la Banque de titres de langue française (BTLF) ainsi que les Services Documentaires Multimédia (SDM) pour le soutien offert durant ce projet.

COORDINATION - ASSOCIATION DES BIBLIOTHÈQUES PUBLIQUES DU QUÉBEC

Eve Lagacé, directrice générale
Fannie Labonté, adjointe à la direction
Marie-Anne Poussart, chargée de projet

RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Joannie Archambault
Mohamed Berriouèche, Ville de Longueuil
Marie-André David
Nicole Dubeau, Ville de Laval
Delphine Guibourgé, Ville de Montréal
Marie-Eve Leprohon, Ville de Blainville
Julie Morin, Ville de Mont-Royal
Renata Podbielski, Ville de Montréal
Olivier Poirier, Ville de Repentigny
Christine F. Smith
Nathalie Rheault
Katherine Riendeau, Ville de Sainte-Julie
Michèle Tibblin, Ville de Brossard

CONSEILS BIBLIOTHÉCONOMIQUES

Caroline Dion
Isabelle Moreau, Ville de Repentigny

MISE EN PAGE ET GRAPHISME

Poutré Design

VISITEZ NOTRE SITE WEB

Vous y trouverez tous les cahiers Biblio-Aidants et des informations complémentaires.

www.biblioaidants.ca

Toutes les données informatives suggérées précédemment ne peuvent remplacer un diagnostic ou un examen médical par un médecin ou un professionnel de la santé qualifié. Le contenu de ce cahier a été vérifié à l'automne 2015 et sera mis à jour annuellement.

Biblio-Aidants^{MC} est une marque de commerce déposée.

© 2015 Association des bibliothèques publiques du Québec
Dépôt légal – Bibliothèques et Archives nationales du Québec – 4^e trimestre 2015
Dépôt légal – Bibliothèques et Archives Canada – 4^e trimestre 2015
ISBN 978-2-924638-02-6

Association des bibliothèques publiques du Québec
1453, rue Beaubien Est, bureau 215, Montréal (Québec) H2G 3C6
info@abpq.ca | www.abpq.ca

TABLE DES MATIÈRES

RÉPERTOIRE DES RESSOURCES

- ▶ Organismes et associations 7
- ▶ Ressources web 10
- ▶ Portails d'information de santé 11
- ▶ Base de données santé 12

SUGGESTIONS DE LECTURE

- ▶ Documentaires 16
- ▶ Récits de vie, biographies et témoignages 22
- ▶ Romans 24
- ▶ Ouvrages jeunesse 25
- ▶ Documents audiovisuels 29

**BIBLIOAIDANTS^{MD}****BIEN INFORMÉS.
MIEUX AIDER.**

Qu'il s'agisse d'une personne malade, d'une personne en perte d'autonomie ou d'une personne vieillissante; que son problème de santé soit temporaire, dégénératif ou permanent; qu'elle soit enfant ou aînée; que vous l'accompagniez dans chacune de ses activités quotidiennes ou que vous interveniez de manière ponctuelle, vous êtes un proche aidant si, d'une façon ou d'une autre, vous apportez aide et soutien à une personne de votre entourage.

Au Québec, on estime que plus d'un million d'adultes sont proches aidants. Comme vous, ils cherchent de l'information sur les façons de soutenir et d'assister leurs proches le mieux possible. Le programme provincial Biblio-Aidants a été développé par l'Association des bibliothèques publiques du Québec pour répondre à ce besoin.

Chaque cahier Biblio-Aidants contient une liste d'organismes pouvant vous aider, une sélection de sites Web pertinents et des suggestions de lecture. Il existe 15 cahiers thématiques différents, disponibles gratuitement :

- ▶ **Aînés et vieillissement**
- ▶ **Cancer**
- ▶ **Déficience intellectuelle**
- ▶ **Deuil**
- ▶ **Diabète**
- ▶ **Incapacités physiques
(incluant déficiences auditives
et visuelles)**
- ▶ **Maladie d'Alzheimer**
- ▶ **Maladie de Parkinson**
- ▶ **Maladies du cœur et accidents
vasculaires cérébraux (AVC)**
- ▶ **Maladies pulmonaires**
- ▶ **Proches aidants**
- ▶ **Santé mentale**
- ▶ **Sclérose en plaques**
- ▶ **Soins palliatifs**
- ▶ **Troubles du spectre de l'autisme**

N'oubliez pas que les professionnels de votre bibliothèque sont toujours là pour vous soutenir dans vos recherches d'information. N'hésitez pas à les solliciter.

Bonne lecture !

RÉPERTOIRE DES RESSOURCES



ORGANISMES ET ASSOCIATIONS

ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE ET L'INSTITUT QUÉBÉCOIS DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Téléphone 514 725-7245
Téléphone ATS 514 725-2387
Site Web www.aqis-iqdi.qc.ca

L'Association du Québec pour l'intégration sociale fait la promotion des intérêts et défend les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille.

L'Institut québécois de la déficience intellectuelle travaille à la promotion de la recherche ainsi qu'à l'organisation d'activités de formation et de colloques.

FONDATION QUÉBÉCOISE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Téléphone 514 725-9797
Courriel sac@fqdi.ca
Site Web www.fqdi.ca

La mission de la Fondation est d'amasser des fonds pour venir en aide aux organismes œuvrant à l'intégration et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ)

Téléphone sans frais 1 800 567-1465
Site Web www.ophq.gouv.qc.ca

L'OPHQ offre aux citoyens des services de soutien, de conseil et d'accompagnement. Il offre de l'information pour fournir le soutien nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille. Il les accompagne dans la recherche de solutions aux problèmes pouvant toucher toutes les sphères d'activité de la vie quotidienne (milieu de garde, scolaire, travail, etc.) ayant un impact sur leur intégration scolaire, professionnelle ou sociale.

REGROUPEMENT POUR LA TRISOMIE 21

Téléphone	514 850-0666
Courriel	info@trisomie.qc.ca
Site Web	www.trisomie.qc.ca

Tout en faisant la défense des droits, le Regroupement offre à ses membres un service d'accueil pour les nouveaux parents, des ateliers de formation en orthophonie et ergothérapie, des conseils pour l'intégration scolaire, des activités de loisirs pour toute la famille, etc. La section « Familles » fournit de l'information complète concernant la personne Trisomique 21 et ses proches.

L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS

Téléphone sans frais (Ligne Info-Aidant)	1 855 852-7784
Courriel	info@lappui.org
Site Web	www.lappui.org

Les 19 Appuis régionaux offrent un service téléphonique professionnel d'écoute, de soutien et de référence adapté aux besoins des proches aidants d'aînés. La ligne Info-Aidant a pour objectif de vous accompagner et de vous soutenir dans vos démarches en plus de vous orienter vers les ressources de votre communauté. Le site Web propose aussi un répertoire dans lequel vous pouvez faire des recherches par région et par type de besoin (répit, soutien psychosocial, etc.)

REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ)

Téléphone	514 524-1959
Téléphone sans frais	1 855 524-1959
Courriel	info@ranq.qc.ca
Site Web	www.ranq.qc.ca

Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) est composé d'une soixantaine d'organismes et d'associations qui offrent des services directs aux proches aidants du Québec : centres d'action bénévole, regroupements d'aidants régionaux, etc. Vous trouverez la liste complète des organismes par région dans le site Web du Regroupement.

Section « Boîte à outils »

www.ranq.qc.ca/boite-a-outils

La section « Boîte à outils » du site Web du RANQ permet de télécharger plusieurs documents qui ont été créés par des groupes de proches aidants de partout au Québec : guides de prévention de l'épuisement, bottins de ressources, guides d'accompagnement, actes de colloques, etc.

CONSEIL POUR LA PROTECTION DES MALADES

Téléphone 514 861-5922
Téléphone sans frais 1 877 CPM-AIDE (276-2433)
Courriel info@cpm.qc.ca
Site Web www.cpm.qc.ca

Vous pouvez contacter sans frais cet organisme pour vous renseigner sur les droits d'une personne malade ou pour dénoncer un abus ou une situation qui porte atteinte aux droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux. Toute dénonciation sera traitée de façon confidentielle.

REGROUPEMENT PROVINCIAL DES COMITÉS DES USAGERS (RPCU)

Téléphone 514 436-3744
Courriel info@rpcu.qc.ca
Site Web www.rpcu.qc.ca

Le Regroupement provincial des comités des usagers défend et protège les droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux. Consultez le site Web du regroupement pour en connaître davantage sur les droits et les recours du proche que vous accompagnez.

Quelques pistes pour développer une lecture critique de l'information repérée sur le Web

Le ou les auteurs de la source d'information

- Qui a créé le site repéré ?
- Est-il possible d'obtenir de l'information sur l'auteur ou sur le propriétaire du site ?
- S'agit-il d'un site gouvernemental, universitaire ou d'un organisme reconnu ?

La qualité de la source d'information

- Quel est l'objectif poursuivi (informer ou vendre) ?
- Est-ce que les sources sont citées ?
- Existe-t-il des liens vers des sources similaires (pour vérifier l'exactitude et l'objectivité de l'information) ?
- Quelle est la fréquence de mise à jour de l'information ?

RESSOURCES WEB

SERVICES QUÉBEC – PERDRE SON AUTONOMIE

www.perte-autonomie.info.gouv.qc.ca

Toute l'information sur les services, programmes, rentes et mesures fiscales qui peuvent alléger la situation d'une personne en perte d'autonomie ou qui peuvent contribuer à son maintien à domicile (adaptation d'un véhicule, assurance médicaments, habitations à loyer modique, popotes roulantes, etc.). Le site vous donne accès aux formulaires nécessaires pour obtenir ces services et programmes. Vous pouvez également remplir le questionnaire « Mon parcours personnalisé » pour recevoir de l'information individualisée.

VIGNETTE D'ACCOMPAGNEMENT TOURISTIQUE ET DE LOISIR

www.vatl.org

Ce site permet de se renseigner sur la vignette d'accompagnement et de la commander. La vignette assure l'accès gratuit, (dans les institutions participantes, à l'accompagnateur d'une personne d'âge d'au moins 12 ans ayant un handicap, une déficience physique ou intellectuelle ou un problème de santé mentale et qui nécessite une aide.

PORTAILS D'INFORMATION DE SANTÉ

Des sources fiables et de qualité qui offrent une synthèse de l'information.

PASSEPORTSANTÉ.NET

www.passeportsante.net

PasseportSanté.net offre au grand public une information factuelle pratique et objective sur la prévention de la maladie et l'acquisition de saines habitudes de vie. Avec la collaboration d'experts œuvrant dans le domaine, ce site francophone offre un contenu de qualité.

CISMEF

www.chu-rouen.fr/cismef

Le *Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française (CISMeF)* est un projet initié par le Centre Hospitalier Universitaire de Rouen en France. Il rend accessible des ressources francophones provenant de plusieurs pays relativement à la médecine factuelle et à une information incontournable en santé destinée aux patients et au grand public.

PUBMED CENTRAL

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc

PubMed Central est un dépôt numérique d'articles scientifiques du domaine de la santé qui ont été soumis au processus d'évaluation par les pairs (activité collective des chercheurs qui jugent de façon critique les travaux d'autres chercheurs). Il offre le libre accès à son contenu. L'interface est en anglais mais il est possible d'obtenir quelques articles rédigés en français, lorsque ceux-ci sont disponibles.

MEDLINEPLUS

www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html

MedlinePlus est un réseau qui fait autorité, offrant de l'information détaillée associée à une multitude de problématiques en santé produit par la National Library of Medicine (Maryland, États-Unis). Bien que l'interface d'interrogation soit en anglais, il est possible de dénicher de l'information dans d'autres langues, notamment le français et l'espagnol.

BASES DE DONNÉES EN SANTÉ

Vous cherchez à approfondir votre recherche d'information en santé? Bibliothèque et Archives nationales du Québec permet la consultation à distance de plusieurs bases de données en santé. Nous avons identifié ici celles qui s'adressent à un large public. Notez que certaines ressources sont en anglais uniquement. La langue de la ressource et de l'interface est identifiée à la fin de chaque descriptif.

Pour accéder aux bases de données :

www.banq.qc.ca/ressources_en_ligne/bd_revues_journaux/

Pour accéder aux bases de données de BAnQ, vous devez être abonné aux services à distance.

Pour vous abonner : www.banq.qc.ca/formulaires/abonnement

CONSUMER HEALTH COMPLETE

Base de données regroupant périodiques, ouvrages de référence et sources médicales de diverses natures rassemblés pour répondre aux besoins des utilisateurs et non des professionnels de la santé. Couvre des questions entourant la santé, notamment, la médecine, le cancer, les drogues, l'entraînement physique, la nutrition, la santé des enfants et également les médecines alternatives. Ressource en anglais, interface en plusieurs langues.

E-CPS (COMPENDIUM DES PRODUITS ET SPÉCIALITÉS PHARMACEUTIQUES EN LIGNE)

Cette base de données permet de consulter plus de 2 000 monographies de médicaments, de vaccins et de produits naturels offerts au Canada. On y trouve des renseignements tels que les indications, les contre-indications, les mises en garde, les effets indésirables, les interactions médicamenteuses et la posologie. Cette ressource comprend également des répertoires (centres antipoison, organismes de santé, fabricants), un outil d'identification des produits et des glossaires. Ressource et interface bilingues.

ENCYCLOPÉDIE MÉDICO-CHIRURGICALE (EMC-CONSULTE)

Base de données en texte intégral contenant l'ensemble des traités de L'Encyclopédie médico-chirurgicale sur les différentes spécialités médicales ainsi que des revues du domaine de la santé. Les traités et les titres des revues médicales disponibles sont identifiés par un carré vert. Ressource en français, interface en français.

GENES AND DISEASE ONLINE

Module d'apprentissage comprenant des articles, des photos et des vidéos sur des maladies génétiques comme l'Alzheimer, l'asthme, la fibrose kystique, le Parkinson et l'hémophilie. Une liste d'activités, de projets et de tests de connaissances est également proposée. Des fonctionnalités de traduction en plusieurs langues, dont le français, sont disponibles. Ressource et interface en anglais.

MAGILL'S MEDICAL GUIDE

Magill's Medical Guide en ligne offre des articles faciles à comprendre pour le grand public sur divers sujets médicaux : maladies, troubles, traitements et moyens de prévention. Contient un index alphabétique des sujets traités ainsi que des capsules sur les nouveaux développements touchant la science médicale. Ressource et interface en anglais

SANTÉ EN FRANÇAIS

Base de données d'information générale touchant tous les sujets ayant trait à la santé, dont le cancer, les questions liées à la grossesse, les maladies mentales et les infections. L'information est présentée sous forme d'articles écrits par des spécialistes de la santé et révisés par des médecins. Ce module entièrement en français est complémentaire à la base de données Consumer Health Information, qui contient des articles seulement en anglais. Ressource et interface en français.

TEEN HEALTH & WELLNESS

Base de données et outil d'auto-assistance sur la santé et le bien-être des adolescents. Elle contient des articles portant notamment sur les troubles du développement, l'alcool et les drogues, la nutrition et les troubles de l'alimentation, le conditionnement physique, la santé mentale ainsi que la vie de famille. Ressource et interface en anglais.

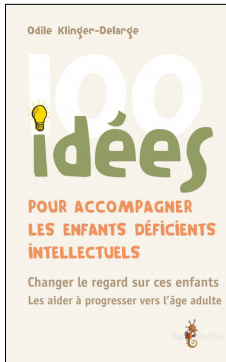
SUGGESTIONS DE LECTURE

**VOTRE BIBLIOTHÈQUE
NE POSSÈDE PAS LE LIVRE QUE
VOUS AIMERIEZ CONSULTER ?**

**INFORMEZ-VOUS SUR LE SERVICE DE PRÊT
ENTRE BIBLIOTHÈQUES. VOTRE BIBLIOTHÈQUE
POURRAIT AINSI OBTENIR POUR VOUS
LE DOCUMENT DÉSIRÉ D'UNE
AUTRE BIBLIOTHÈQUE.**



DOCUMENTAIRES



100 IDÉES POUR ACCOMPAGNER LES ENFANTS DÉFICIENTS INTELLECTUELS: CHANGER LE REGARD SUR CES ENFANTS, LES AIDER À PROGRESSER VERS L'ÂGE ADULTE.

Odile Klinger-Delarge. Paris : Tom pousse, 2015, 187 p.

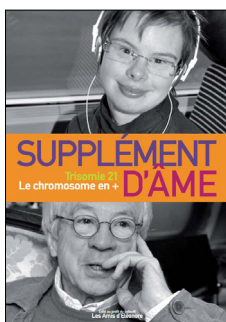
Un guide pour les parents, enseignants et tous ceux qui accompagnent les enfants et adolescents handicapés mentaux, proposant des actions et des attitudes éducatives et pédagogiques pour les aider à développer leurs compétences et à être plus autonomes.



J'ÉLÈVE UN ENFANT PAS COMME LES AUTRES: RETARD MENTAL, AUTISME, POLYHANDICAP

Stephan Eliez. Paris : O. Jacob, 2015, 227 p.

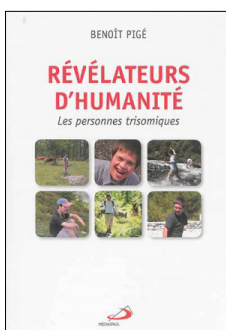
Un accompagnement pour les parents d'enfants souffrant d'un handicap mental : conseils dédiés à des handicaps spécifiques, réponses aux interrogations générales, etc.



SUPPLÉMENT D'ÂME: TRISOMIE 21, LE CHROMOSOME EN +

Jean-Jacques D'Amore et Delphine Vasseur. Paris : Max Milo, 2015, 126 p.

Dix personnes trisomiques font partager une journée de leur vie, évoquant leurs difficultés et leurs espoirs. Quatre personnalités, une philosophe, un écrivain, un homme d'État et un avocat, témoignent quant à elles de leurs engagements en faveur de la diversité. Leurs libres propos et leurs analyses invitent à réfléchir sur les préjugés et le regard porté sur les personnes différentes.



RÉVÉLATEURS D'HUMANITÉ: LES PERSONNES TRISOMIQUES

Benoît Pigé. Paris : Médiaspaul, 2014, 124 p.

Dans cet ouvrage, l'auteur, père de deux enfants trisomiques, tend à décrire ce handicap comme un révélateur, pour l'homme, de son humanité. Parce qu'elle n'est pas dans le domaine du faire mais dans celui de l'être et du don, la personne trisomique bouscule les normes et la représentation commune de l'idéal de soi et se révèle guide spirituel. Une invitation à changer de regard.



CES SURDOUÉS DE LA RELATION : UN REGARD SUR LES PERSONNES PORTEUSES DE TRISOMIE 21

Julien Perfumo. Bruyères-le-Châtel : Nouvelle cité, 2014, 283 p.

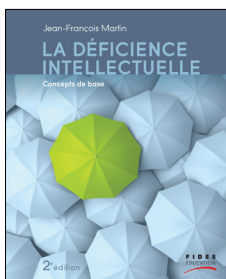
Une réflexion autour du regard posé par la société sur les personnes porteuses de la trisomie (dépistage prénatal, interruption médicale de grossesse, etc.). L'auteur, ancien éducateur spécialisé, a recueilli des témoignages, des expériences et des propositions afin de faire découvrir une autre facette des handicapés. Il évoque leur sens de la convivialité et leur gentillesse dans la relation.



L'ÉQUITHÉRAPIE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT HANDICAPÉ MENTAL : CHEVAL GUIDE-MOI !

Rosa Pérez. Escalquens : Dangles. 2013, 175 p.

Cet ouvrage explique comment l'équithérapie peut être un atout dans une prise en charge multiple de l'enfant handicapé mental, en lui permettant de déclencher des émotions et de les exprimer, de surpasser ses peurs et ses angoisses. Elle peut contribuer à rééduquer les postures ainsi que l'équilibre et peut améliorer les capacités cognitives et les apprentissages intellectuels.



LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : CONCEPTS DE BASE

Jean-François Martin. Montréal : Fides, 2^e éd., 2012, 244 p.

Cet ouvrage aborde les notions de base relatives à la déficience intellectuelle. On y traite en particulier des questions liées au vécu familial, à l'intégration sociale et des préjugés rattachés à la déficience intellectuelle. Il y est également question de sujets rarement discutés comme les problèmes physiques liés à la déficience intellectuelle et la sexualité.



L'ÉDUCATEUR SPÉCIALISÉ, L'ENFANT HANDICAPÉ ET SA FAMILLE : MANUEL À L'USAGE DES PROFESSIONNELS DE L'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE ET DES FAMILLES

Jean-Paul Gaillard. ESF éditeur, Issy-les-Moulineaux, 2012, 188 p.

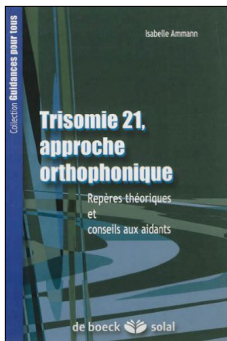
Une réflexion de fond sur la violence éducative et sur la responsabilité, collective et personnelle qui s'adresse aux éducateurs, aux intervenants en établissements spécialisés, aux décideurs, gestionnaires et parents d'enfants handicapés.



LA PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : DÉCOUVRIR, COMPRENDRE, INTERVENIR ALERTE

Jean-Charles Juhel. Sainte-Foy : Presses de l'Université Laval, 2^e éd. revue et augmentée, 2012, 473 p.

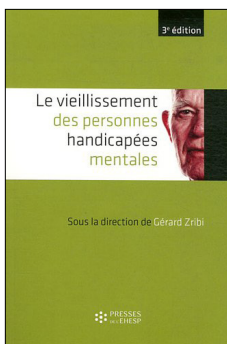
L'auteur a renouvelé son approche afin d'aider tous les intervenants qui ont la responsabilité d'accompagner les personnes ayant une déficience intellectuelle, dans leur milieu familial, scolaire et social. L'ouvrage aborde encore les diverses facettes de la déficience intellectuelle. En plus, l'auteur a exploré de nouvelles réalités, notamment la question éthique liée au dépistage prénatal de la trisomie 21, l'intervention auprès des enfants ayant des déficiences multiples, sans oublier l'accompagnement de la personne âgée ayant une déficience intellectuelle.



TRISOMIE 21, APPROCHE ORTHOPHONIQUE : REPÈRES THÉORIQUES ET CONSEILS AUX AIDANTS

Isabelle Ammann. Bruxelles : De Boeck; Marseille : Solal, 2012, 115 p.

L'auteure examine les spécificités de la thérapie orthophonique auprès des enfants porteurs de la trisomie 21. Elle fournit des repères pour intervenir dans le cadre d'une coordination interprofessionnelle.



LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES

Gérard Zribi. Rennes : Presses de l'EHESP, 3^e éd., 2012, 166 p.

Ces études abordent les interactions entre les différents aspects de l'avancée en âge et proposent des approches nuancées de la précocité du vieillissement chez les personnes handicapées.



L'ART D'INVENTER L'EXISTENCE DANS LES PRATIQUES MÉDICO-SOCIALES

Stéphane Pawloff et al. Toulouse : Erès, 2010, 259 p.

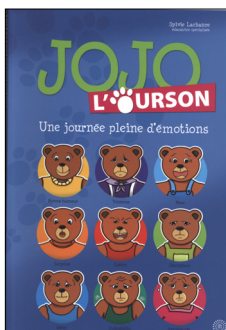
Ces réflexions destinées aux professionnels de l'éducation spécialisée, aux parents, aux personnes en situation de handicap, elles invitent chacun à repenser l'art d'exister.



LA TRISOMIE 21 : PERSPECTIVE HISTORIQUE SUR SON DIAGNOSTIC ET SA COMPRÉHENSION

Jean-Adolph Rondal. Bruxelles, Mardaga, 2010, 94 p.

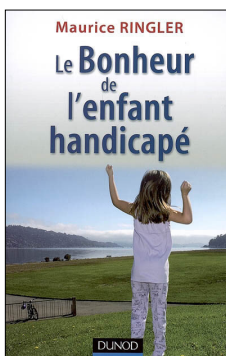
Histoire médicale et sociale de la trisomie 21 et des personnes qui en sont atteintes. Remontant à la fin du XIX^e siècle, l'ouvrage reflète les ambiguïtés, les malentendus, et les clarifications finalement apportées par la recherche scientifique, le statut des malades en termes de droits, d'insertion sociale, professionnelle et de qualité de vie ainsi que les perspectives de la thérapie génétique. Livre spécialisé.



JOJO L'OURSON : UNE JOURNÉE PLEINE D'ÉMOTIONS

Sylvie Lachance. Québec : Éditions Midi trente, 2010, 128 p **Je serai toujours là pour toi.**

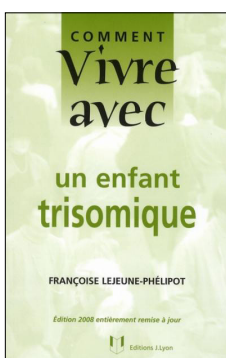
Outil d'intervention à l'intention des parents qui souhaitent soutenir leur enfant dans l'expression de leurs émotions. Initialement imaginé pour des jeunes dysphasiques, chez qui la reconnaissance des émotions cause problème, cet ouvrage s'adresse aussi aux tout-petits, aux jeunes atteints d'une déficience intellectuelle ou à ceux qui éprouvent des difficultés de comportement.



LE BONHEUR DE L'ENFANT HANDICAPÉ

Maurice Ringler. Paris : Dunod, 2009, 163 p.

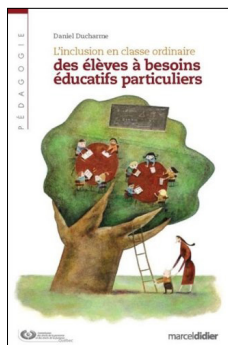
Un retour d'expérience basé sur la rencontre d'enfants déficients qui éprouvent indiscutablement un plaisir à être eux-mêmes et qui aiment la vie. Des enfants qui se montrent confiants dans leurs capacités personnelles et dans leurs relations avec les autres. L'auteur y analyse les relations avec leur entourage et leurs éducateurs.



COMMENT VIVRE AVEC UN ENFANT TRISOMIQUE

Françoise Lejeune-Phélipot. Paris : J. Lyon, 2008, 166 p.

L'arrivée dans la famille de ce bébé pas tout à fait comme les autres crée des problèmes, pour l'accepter d'abord, pour s'en occuper ensuite. L'auteure propose un guide à l'intention des parents, avec des conseils concrets et des adresses utiles, de la naissance à l'âge adulte.

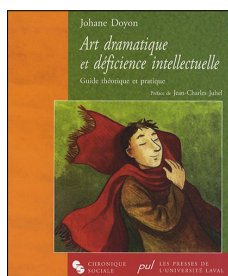


L'INCLUSION EN CLASSE ORDINAIRE DES ÉLÈVES À BESOINS ÉDUCATIFS PARTICULIERS : PROPOSITION D'UN CADRE ORGANISATIONNEL

Daniel Ducharme. Montréal : Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec : Marcel Didier, 2^e éd., 2008, 215 p.

Cet ouvrage est le fruit d'une étude réalisée dans le cadre des activités de recherche de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. L'auteur y analyse les conditions de possibilité de l'inclusion en classe ordinaire des élèves présentant une déficience intellectuelle dans le contexte éducatif québécois.

 [Aussi disponible sur prenumerique.ca](http://prenumerique.ca)



ART DRAMATIQUE ET DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Johane Doyon. Québec : Presses de l'Université Laval; Lyon : Chronique sociale, 2007, 124 p.

L'auteure suggère une approche originale pour rejoindre et accompagner les personnes ayant une déficience intellectuelle. Elle propose de voir l'art dramatique comme une ressource pédagogique, un nouveau moyen de développer tout le potentiel de la personne dans les quatre sphères de son développement : affectif, cognitif, social et psychomoteur.

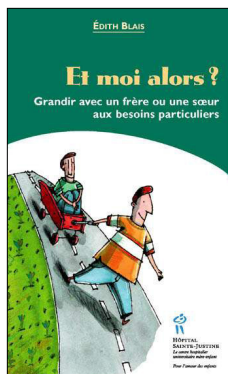
 [Aussi disponible sur prenumerique.ca](http://prenumerique.ca)



EN TOUTE SÉCURITÉ : UN PLAN D'AVENIR PERSONNALISÉ EN SIX ÉTAPES À L'INTENTION DES PERSONNES HANDICAPÉES

Al Etmanski. Vancouver : Planned Lifetime Adcovacy Network; Montréal : F. Breton : Réseaux pour l'avenir, 2007, 171 p.

Guide répondant aux préoccupations des parents qui prennent soin de proches ou d'enfants handicapés. Qui les protégera et veillera sur eux lorsque les proches aidants ne seront plus là ? En plus d'offrir des conseils pour rédiger un testament, le livre présente aussi quelques aspects essentiels à la réussite de votre projet d'assurer un avenir sécuritaire à votre proche : réseau de soutien, accès à la propriété, solutions de rechange à la mise sous tutelle, comptes bancaires sécurisés, etc.

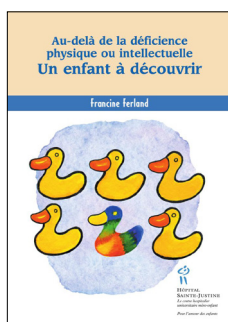


ET MOI ALORS ? GRANDIR AVEC UN FRÈRE OU UNE SŒUR AUX BESOINS PARTICULIERS

Édith Blais. Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, 2002, 107 p.

Cet ouvrage a pour objectif de donner aux enfants les moyens d'exprimer les émotions complexes et ambivalentes à l'égard de leur frère ou sœur qui a des besoins particuliers.

 [Aussi disponible sur pretnumerique.ca](http://pretnumerique.ca)

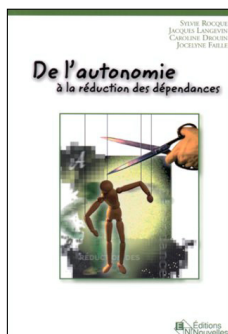


UN ENFANT À DÉCOUVRIR : AU-DELÀ DE LA DÉFICIENCE PHYSIQUE OU INTELLECTUELLE

Francine Ferland. Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, 2001, 224 p.

Au-delà de la déficience, l'enfant reste toujours un enfant et il est du devoir des parents de favoriser son développement et son bonheur. Cet ouvrage contient des suggestions d'activités d'éveil concrètes et applicables pour aider l'enfant handicapé à communiquer tout en s'amusant.

 [Aussi disponible sur pretnumerique.ca](http://pretnumerique.ca)

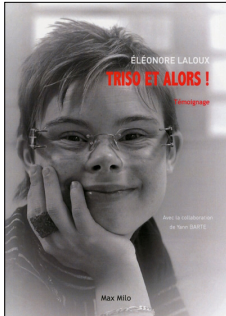


DE L'AUTONOMIE À LA RÉDUCTION DES DÉPENDANCES

Sylvie Rocque et al. Montréal : Éditions nouvelles, 1999, 106 p.

L'autonomie fonctionnelle considérée ici dans le cadre de l'intégration scolaire et sociale des personnes présentant des incapacités intellectuelles.

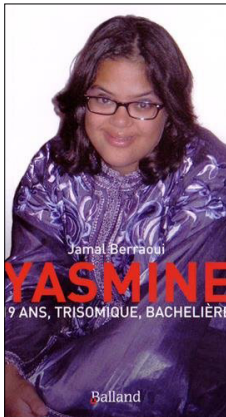
RÉCITS DE VIE, BIOGRAPHIES ET TÉMOIGNAGES



TRISO, ET ALORS !

Éléonore Laloux. Paris : Max Milo, 2015, 188 p.

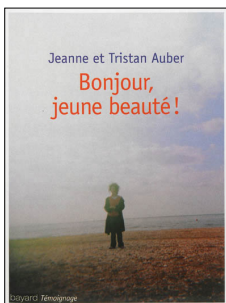
Le témoignage d'une jeune femme trisomique luttant contre la stigmatisation, montrant les bienfaits pour ces enfants particuliers d'une scolarité ordinaire, et si possible, d'une indépendance physique et financière.



YASMINE : 19 ANS, TRISOMIQUE ET BACHELIÈRE

Jamal Berraoui. Paris : Balland Editions, 2015, 107 p.

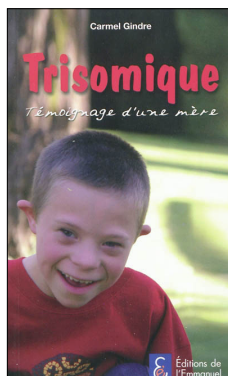
Relate l'histoire de Yasmine, jeune Marocaine trisomique qui a obtenu son baccalauréat avec mention. Témoignage du combat de toute une famille quand l'amour, la confiance et l'espoir aident à surmonter le handicap et à offrir à l'enfant une scolarité normale.



BONJOUR, JEUNE BEAUTÉ !

Jeanne et Tristan Auber. Montrouge : Bayard, 2013, 193 p.

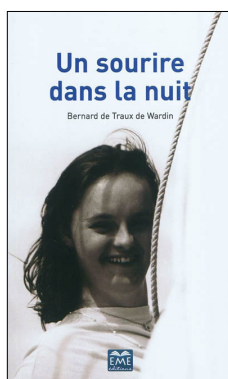
Le témoignage d'une mère et d'un père face au handicap multiple de leur fille aînée qui, en plus de provoquer un retard dans l'apprentissage, provoque des crises violentes et quotidiennes. À l'occasion d'un déplacement professionnel, une correspondance a commencé. Sont alors racontés la naissance, les moments de crise et les consultations auprès de spécialistes.



TRISOMIQUE : TÉMOIGNAGE D'UNE MÈRE

Carmel Gindre. Paris : Éditions de l'Emmanuel, 2011, 121 p.

Dans ce témoignage, une mère fait part des bouleversements dans sa vie après la naissance de son fils trisomique.



UN SOURIRE DANS LA NUIT

Bernard de Traux de Wardin. Fernelmont : Ed. modulaires européennes, 2010, 102 p.

À la naissance de Nanou, Bernard et Wendy ont vécu intensément cette impression que tout bascule, que rien, jamais plus, ne sera comme avant. Et pourtant... petit à petit la force d'amour d'une mère, le cheminement au jour le jour avec le cœur ouvert, la volonté de n'accepter ni les peurs, ni les stéréotypes, ont permis l'éclosion d'un ange. Un être d'amour rayonnant, qui suscite autour d'elle des amitiés profondes et durables et à qui l'extraordinaire intuition des souffrances de l'autre permet d'être souvent une guérisseuse de l'âme. C'est ce parcours parsemé d'obstacles, souvent dressés par la société elle-même, qui est l'objet de ce témoignage. C'est un hymne à la confiance, à l'entraide, mais aussi une réflexion sur ce que peuvent apporter les trisomiques à la société d'aujourd'hui si elle change le regard que, trop souvent, elle porte sur eux.



JE SERAI TOUJOURS LÀ POUR TOI : DES PARENTS D'ENFANTS HANDICAPÉS TÉMOIGNENT

Renée Turcotte. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, 2008, 96 p.

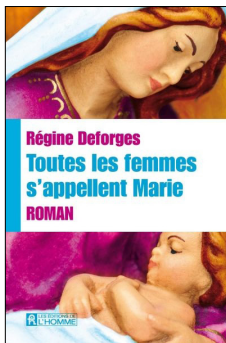
Dans le présent ouvrage, qui contient de très nombreuses photos, des parents témoignent de ce lien plus fort que tout, qui doit emprunter parfois des chemins différents, au-delà des mots, au-delà de la différence. On y fait la rencontre de mères et de pères qui vivent au quotidien cette réalité.

ROMANS

**SIMPLE**

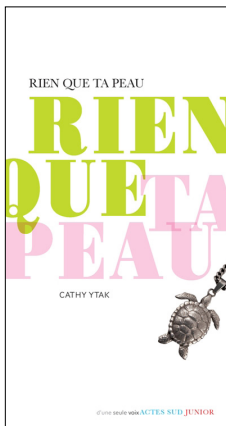
Marie-Aude Murail. Paris : L'École des loisirs, 2e édition, 2015, 205 p.

À 17 ans, Kléber s'occupe de Simple, son frère aîné déficient mental à qui il veut éviter l'hébergement en institution. Il décide d'habiter en colocation avec des étudiants, trois garçons et une fille. La situation est compliquée mais, peu à peu, la vie s'organise et les jeunes étudiants, d'abord réticents, s'attachent et deviennent complices de ce grand enfant.

**TOUTES LES FEMMES S'APPELLENT MARIE**

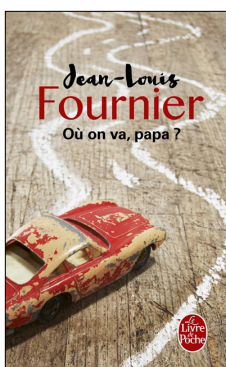
Régine Deforges. Montréal : Éditions de l'Homme, 2012, 117 p.

Elle est jeune et veuve, mère, et remplie d'amour. Pour protéger du monde extérieur son fils incompris et pour protéger de son fils ce monde incompréhensible, elle est prête à tout donner. Absolument tout.

**RIEN QUE TA PEAU**

Cathy Ytak. Arles : Actes Sud junior, 2014, 72 p.

Ludivine a été une enfant à problèmes, constamment suivie par des psychologues en raison de ses légères déficiences mentales. Quand ses parents la surprennent seule avec un garçon, ils sont persuadés que celui-ci a abusé d'elle. En réalité, face à des adultes obstinément sourds à ses besoins, Mathis est le premier qui l'a acceptée telle qu'elle est, qui l'aime vraiment, avec patience.

**OÙ ON VA, PAPA ?**

Jean-Louis Fournier. Paris : Livre de poche, 2010, 149 p.

Un père décide d'écrire un livre à ses deux garçons handicapés : ses peines, ses remords mais aussi ses joies. Prix Femina 2008.

OUVRAGES JEUNESSE



4 À 9 ANS

PAREIL, PAS PAREIL : LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Brigitte Marleau. Terrebonne : Boomerang. 2014, 24 p.

Je m'appelle Henri et j'ai 4 ans. Il y a quelques mois, mes parents m'ont annoncé qu'Hubert, mon frère jumeau, irait dans une école spécialisée. J'étais très en colère, car je voulais aller à la même école que lui. Je ne pouvais pas m'imaginer qu'on soit séparés toute une journée. J'ai expliqué à mes parents que je pouvais jouer aux mêmes jeux qu'Hubert. Moi aussi, je savais faire des activités pour les petits...

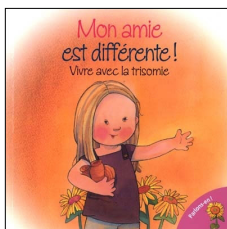


4 À 9 ANS

LA PETITE CASSEROLE D'ANATOLE

Isabelle Carrier. Vineuil : Bilboquet, 2009, 32 p.

Anatole traîne depuis toujours derrière lui une petite casserole. Trouvant ça bizarre et même un peu inquiétant, les gens ne se rendent pas compte des qualités d'Anatole. Un jour, celui-ci est si malheureux, qu'il décide de se cacher avec sa petite casserole. Heureusement, il croise une femme qui va lui apprendre à apprivoiser celle-ci...

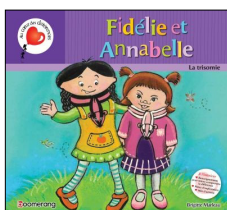


4 À 9 ANS

MON AMIE EST DIFFÉRENTE ! : VIVRE AVEC LA TRISOMIE

Jennifer Moore-Mallinos. Saint-Lambert : Héritage jeunesse, 2008, 31 p.

Une collection d'albums invitant les jeunes enfants à réfléchir et à exprimer leurs émotions concernant certaines situations problématiques troublant la quiétude de leur quotidien, tout en proposant à leurs parents quelques pistes pour amorcer le dialogue et stimuler la communication. Sous ce titre, une fillette relate le formidable été qu'elle a passé dans un camp de vacances en compagnie de Tammy, sa nouvelle amie atteinte du syndrome de Down.

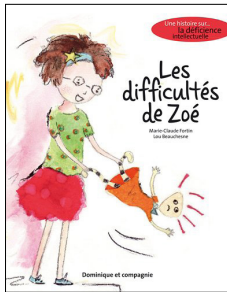


4 À 9 ANS

FIDÉLIE ET ANNABELLE : LA TRISOMIE

Brigitte Marleau. Terrebonne : Boomerang, 2014, 24 p.

Fidèle présente au lecteur sa copine Annabelle, qui est trisomique. Avec candeur, elle explique que, plus jeune, elle croyait que la trisomie était un pays, parce qu'Annabelle a les yeux bridés, mais que sa maman lui a rapidement fait réaliser qu'Annabelle est parfaite comme elle est : n'est-elle pas curieuse, chaleureuse, authentique, souriante et toujours prête à lui dire qu'elle l'aime ?

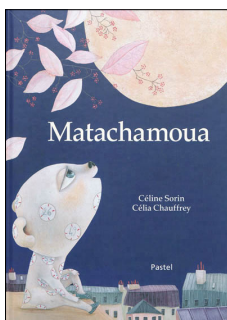


6 À 9 ANS

LES DIFFICULTÉS DE ZOÉ : UNE HISTOIRE SUR... LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Marie-Claude Fortin. Dominique et compagnie : Saint-Lambert, 2012, 24 p.

Zoé a très hâte de commencer l'école. Et, pourtant, le jour de la rentrée, elle se retrouve un peu perdue, peinant à trouver ses repères dans son nouvel environnement et ne comprenant pas très bien ce que l'on attend d'elle. Son comportement parfois étrange lui attire d'ailleurs les regards hébétés de ses compagnons de classe. Une visite chez la psychologue de l'établissement permet de diagnostiquer une déficience intellectuelle légère et d'offrir à Zoé une aide en classe jusqu'à ce qu'elle intègre, l'année suivante, une école spécialisée où elle peut progresser à son rythme.

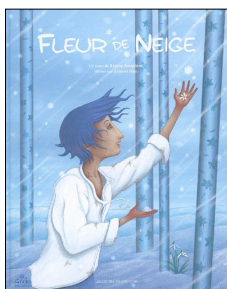


6 À 9 ANS

MATACHAMOUA

Céline Sorin et Célia Chauffrey. Paris : L'École des loisirs, 2012, 25 p.

Dans la famille Ours de Fadélie, tout le monde porte 54 taches, ni plus ni moins. Excepté Bélem, qui n'en a que 53. C'est pourquoi il ne va à l'école que le matin, l'après-midi étant réservé aux oursons qui ont toutes leurs taches. Les taches-en-moins et les taches-en-trop rentrent chez eux, ou se retrouvent dans les parcs s'il fait beau. Un album sur la différence et la discrimination.

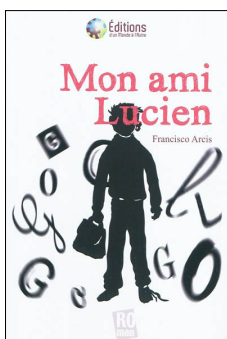


6 À 9 ANS

FLEUR DE NEIGE

Régine Joséphine. Rouen : Gecko jeunesse, 2008, 35 p.

Neige, un jeune garçon, naît au sein d'un peuple qui habite une cité merveilleuse parée de cristaux de glace finement ciselés par leurs propres mains. Hélas, Neige est tellement maladroit qu'il brise la glace. Son frère cadet s'inquiète pour lui, car il sait que la ville chassera Neige sous peu en raison de son imperfection. Un jour, Angel part avec son frère à la recherche d'un autre endroit où ce dernier pourra vivre en harmonie avec son environnement. . .



6 À 10 ANS

MON AMI LUCIEN

Francisco Arcis. Rezé : D'un monde à l'autre, 2010, 58 p.

Lucien, le nouveau de la classe, est bizarre et tout le monde se moque de lui. Un jour, le narrateur ose le défendre en affrontant Grégory, le caïd de la bande. Une histoire d'amitié entre un enfant différent et fragile et un garçon ouvert aux autres, pour sensibiliser les jeunes lecteurs à l'acceptation du handicap.



7 À 11 ANS

MON FRÈRE, CE HÉROS

Marie Bataille. Toulouse : Milan Jeunesse. 2013, 33 p.

Amandine a parfois du mal à comprendre son petit frère Nono qui est trisomique. Mais lorsque la famille apprend que La Joconde a été volée, le comportement de Nono change, il quitte la maison tout seul, il fait des dessins avec un sourire... Amandine décide de le suivre.

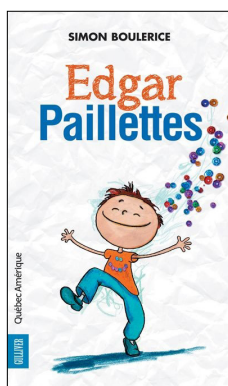


8-9 ANS

BRUNHILDE D'EN FACE

Ingrid Thobois. Paris : Éditions Thierry Magnier, 2012, 41 p.

À six ans, Brunhilde sait déjà lire, écrire et compter, en plus de posséder des notions d'histoire, de physique et de chimie. Précoce et surdouée, la fillette ne s'intéresse pas aux autres enfants de son âge et passe l'essentiel de son temps en solitaire. Ceci jusqu'à ce qu'une nouvelle famille emménage en face de chez elle. Parmi ses membres, il y a une autre Brunhilde : une fillette de son âge, qui porte le même prénom qu'elle et qui lui ressemble beaucoup physiquement. Seulement, cette Brunhilde-là se perd constamment dans de longues rêveries et éprouve des difficultés à l'école. La première Brunhilde se prend immédiatement d'affection pour ce «double» qui la fascine par sa différence et qu'elle entreprend de défendre contre les élèves qui se moquent d'elle et la traitent de «débile mentale».



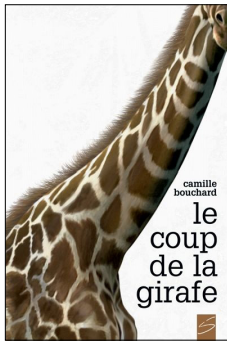
9 À 12 ANS

EDGAR PAILLETES

Simon Boulerice. Montréal : Québec Amérique. 2014, 160 p.

Henri a l'impression d'être invisible. Tout le monde n'en a que pour son petit frère, Edgar. Edgar se costume tous les jours, même si ce n'est pas l'Halloween. Edgar parle en poèmes. Même la fée des dents accorde des droits spéciaux à Edgar ! Il est grand temps pour Henri de montrer qui il est. Mais sait-il lui-même qui il est ?

 [Aussi disponible sur pretnumerique.ca](http://pretnumerique.ca)



À PARTIR DE 13 ANS

LE COUP DE LA GIRAFE

Camille Bouchard. Saint-Lambert : Soulières éditeur, 2012, 112 p.

Jacob a la mentalité d'un enfant de six ans et le corps d'un ado de quinze. Bien qu'intégré à une classe spéciale de première secondaire, il doit chaque jour essuyer les railleries et les humiliations que lui infligent le caïd Jules Imbeault et ses deux « colocus » (colle au cul) dans la cafétéria et sur le chemin du retour. La vie dans le petit appartement qu'il partage seul avec sa mère n'est malheureusement pas beaucoup plus sereine...

 Aussi disponible sur pretnumerique.ca



9 À 15 ANS

MON GRAND PETIT FRÈRE

Brigitte Peskine. Montrouge : Bayard jeunesse, 2010, 93 p.

Lors d'une expédition familiale dans une île, Xavier, le grand frère de Vincent, a contracté une méningite. Il est resté handicapé mental. Vincent tâche de cacher sa honte à son entourage. Il change progressivement d'attitude devant ce renversement de rôles : c'est lui le grand frère à présent.



10 À 13 ANS

MON DRÔLE DE PETIT FRÈRE

Elizabeth Laird. Paris : Gallimard jeunesse, 2009, 213 p.

Anna n'oubliera jamais la nuit où son petit frère est né. Mais comment ce bébé, qui n'est pas comme les autres, va-t-il être accueilli ? À partir de ce jour-là, Anna va mener une double vie : à la maison, elle devient la seconde mère de Ben tandis qu'à l'école, elle n'ose pas dire le drame de sa famille. Comment faire comprendre à ceux qui détournent leur regard que Ben est un enfant adorable ? Le drôle de petit frère va apprendre à Anna bien des choses sur la vie.

DOCUMENTS AUDIOVISUELS

Fiction

**GABRIELLE**

Louise Archambault. Montréal : Films Séville, 2014, 104 min.

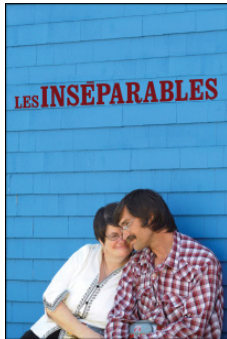
Drame psychologique. Gabrielle est une jeune femme atteinte du syndrome de Williams qui possède une joie de vivre contagieuse et un don exceptionnel pour la musique. Elle a rencontré son amoureux Martin au centre de loisirs où ils font partie d'une chorale et depuis, ils sont inséparables. Mais en raison de leur différence, leur entourage ne leur permet pas de vivre cet amour comme ils l'entendent. Au moment où le groupe se prépare pour un important festival de musique, Gabrielle fait tout pour prouver son autonomie et gagner son indépendance. Déterminée, elle devra affronter les préjugés et ses propres limites pour espérer vivre avec Martin une histoire d'amour qui n'a rien d'ordinaire.

**LE HUITIÈME JOUR**

Jaco Van Dormael. Mongrel Media, 2010, 1996, 118 minutes.

Comédie dramatique. Harry est un homme normal. Très normal. Il trouve sur la route Georges. « Moi mongol », dit Georges. Harry veut le ramener chez lui. Il n'arrive plus à s'en débarrasser. Il s'y attache. Ces deux êtres que tout oppose vont devenir inséparables. Plus rien ne sera comme avant...

Documentaires

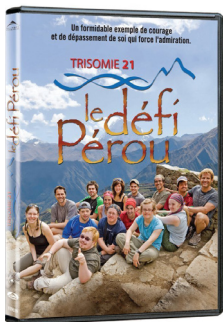


LES INSÉPARABLES

Daniel Léger. Montréal : Office national du film du Canada, 2012, 52 min.

Bande-annonce : www.onf.ca/film/inseparable

Dans leur petite maison de campagne du Nouveau-Brunswick, Jean-Paul et Anne, atteints respectivement de déficience physique et intellectuelle, vivent un amour qui paraît inébranlable. Agrémentée de grandes déclarations et de petits cadeaux, de plaisanteries et de surnoms affectueux, leur relation amoureuse émeut par son intensité et transcende la différence. Ensemble, ils veillent sur les parents, gravement malades, de Jean-Paul. Avec un respect profond pour ceux qui se livrent à lui, Daniel Léger montre l'amour à travers les yeux de deux personnes handicapées et, ce faisant, propose une inspirante leçon de bonheur.



TRISOMIE 21, LE DÉFI PÉROU

Lisette Marcotte et Stéphanie Larrue. Montréal : Alliance Vivafilm, 2009, 90 min.

Six jeunes adultes trisomiques, six stagiaires en éducation spécialisée, deux enseignants du Cégep du Vieux-Montréal et le comédien Jean-Marie Lapointe relèvent ensemble deux grands défis : l'ascension du Machu Picchu au Pérou, puis un projet communautaire auprès de villageois qui vivent dans ces montagnes de la cordillère des Andes.



UN CHOIX DE VIE

Association pour l'intégration sociale, Région du Québec. Charlesbourg : AISQ, 2005, 29 min, 30 s.

Destiné aux parents qui viennent de recevoir un diagnostic leur indiquant que l'enfant à naître aura une déficience intellectuelle, ce document veut les aider à vivre ce passage difficile. Il contient les témoignages d'un généticien, d'un auteur spécialisé en déficience intellectuelle, d'une agente de relations humaines d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle ainsi que d'une psychologue sur tous les aspects entourant l'annonce d'un diagnostic.



ASSOCIATION DES BIBLIOTHÈQUES
PUBLIQUES DU QUÉBEC

1453, RUE BEAUBIEN EST, BUREAU 215, MONTRÉAL, QUÉBEC H2G 3C6
514 279-0550 | WWW.ABPQ.CA | INFO@ABPQ.CA