

L'ÉBRUITEUR

Volume XVII – numéro 2 – mars-avril 2011

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

Sommaire

LES NOUVELLES DE L'AQIS

Le XXIX ^e Congrès de l'AQIS	2
Office des personnes handicapées du Québec : rencontre du 25 mars 2011	3
Rencontre des présidents(tes) et directeurs(trices)	3
Fondation québécoise de la déficience intellectuelle	3
Le 60 ^e anniversaire l'AQIS souligné par la Ville de Montréal	4
Semaine québécoise de la déficience intellectuelle 2011	7

NOUVELLES EN BREF

Départ à la retraite	8
Les aventures de Karl et Jef en France	8

LES COMITÉS

Comité emploi et participation sociale	9
Travaux sur la compensation équitable	10
Participation à des consultations	10
Participation à des colloques/conférences/rencontres	10
Représentation	12
Participation à de grandes mobilisations	13

INITIATIVE D'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE 13

LES NOUVELLES DE L'IQDI

Le Colloque Recherche Défi – 27 mai 2011 – Rimouski	16
Le Colloque thématique – 4 et 5 novembre 2011	17
Les formations de l'IQDI	18

CENTRE DE DOCUMENTATION IQDI 20

LE CURATEUR PUBLIC VOUS INFORME 22

BABILLARD 26

NOUVELLES DE L'AQIS

LE XXIX^E CONGRÈS DE L'AQIS DES ATELIERS ET DES ACTIVITÉS À NE PAS MANQUER!

Par Anik Larose



Nous vous rappelons que ce prochain congrès aura lieu du **26 au 28 mai 2011 à l'Hôtel Rimouski – Centre de congrès**. Le thème de cette année est ***Agir ensemble pour réduire les obstacles***. Il est organisé cette année en collaboration avec l'Association de la déficience intellectuelle de la région de Rimouski. Il est encore tant de s'inscrire. Vous pouvez le faire en ligne. Consultez notre site à l'adresse : www.aqis-iqdi.qc.ca/congres.

Pour souligner ses 60 ans d'existence, l'AQIS, par le biais des *Éditions de La Collectivité*, s'est associé à un projet d'envergure, proposé par Danielle Chrétien et réalisé en collaboration avec 12 de ses complices de diverses régions du Québec.

Il s'agit d'une démarche collective, réunissant des mères qui ont accepté de partager leur vision de l'apport exceptionnel de leur enfant ayant une déficience intellectuelle. On a beaucoup écrit sur les difficultés... Cet ouvrage est une invitation à parler des belles choses que leur présence apporte. Ces enfants différents jouent un rôle unique au sein de nos familles.

Ce livre intitulé ***Courtepointe : des histoires qui font chaud au cœur***, relate des expériences de vie qui pourraient se ressembler sous certains aspects mais dont l'originalité se révèle graduellement, au fil des histoires. Un recueil d'anecdotes et de réflexions dont la lecture s'avère source d'inspiration pour tous!

Lors du cocktail du congrès (le vendredi 27 mai à 18h), nous procéderons au dévoilement de cet ouvrage, en présence de plusieurs des co-auteurs qui ont généreusement investi temps et énergie à sa rédaction.

Que vous soyez parent, intervenant, gestionnaire, enseignant, chercheur... la lecture de ce livre vous plongera au cœur même de la vie des familles, laissant momentanément les problèmes de côté pour mettre l'accent sur les réussites et les joies. Nous vous invitons à assister en grand nombre à cette activité et à vous procurer un exemplaire sur place, le nombre de copies disponibles étant très limité.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC

RENCONTRE DU 25 MARS 2011

Par Diane Milliard

Le 25 mars s'est tenue une rencontre avec des représentants de l'OPHQ dont le président monsieur Martin Trépanier et la directrice générale, madame Céline Giroux. Pour sa part, le milieu associatif avait ses délégués pour la COPHAN avec le président monsieur Jean-Marie Grenier et le directeur général monsieur Richard Lavigne; mesdames Lucie Villeneuve, présidente et Diane Milliard étaient présentes pour l'AQIS.

Dans les sujets qui ont été abordés, madame Villeneuve a, entre autres, rappelé l'importance de faire la promotion des capacités de personnes ayant une déficience intellectuelle en misant sur une campagne de sensibilisation et il fut également question des difficultés rencontrées dans l'implantation du Régime enregistré d'épargne invalidité(REEI). Les représentants de l'OPHQ ont signifié leur intérêt à suivre ce dossier.

Plusieurs chantiers sont également en cours à l'OPHQ : compensation équitable, accompagnement, soutien aux familles, guide sur l'intégration scolaire, adaptation du système judiciaire, adaptation des services. Les représentants du mouvement associatif ont rappelé l'importance d'être partie prenante des travaux à un moment ou l'autre de la démarche.

RENCONTRE DES PRÉSIDENTS(ES) ET DIRECTEURS(TRICES)

Le 26 mars avait lieu la rencontre annuelle avec des présidents (es) d'associations membres associés et affiliés de l'AQIS provenant de 11 régions différentes qui ont profité de cette occasion pour consulter les personnes présentes sur la proposition amenée par le comité travail chargé de revoir la position de l'Association sur l'intégration en emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle. Un autre sujet abordé touchait les principes défendus par le comité de la COPHAN sur le fonds de compensation équitable pour les personnes handicapées. Au niveau des communications, un rappel a été fait sur l'ensemble des activités qui se sont déroulées et tous ont grandement apprécié le clip produit par la jeune chanteuse Amélie Larocque et le retour pour une deuxième année consécutive de Vincent-Guillaume Otis à titre de président d'honneur. Des échanges informels se sont par la suite tenus à la fois sur les réussites et les difficultés vécues en régions. Cette rencontre annuelle constitue une source intarissable d'informations et permet de resserrer les liens entre les associations.

FONDATION QUÉBÉCOISE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Le conseil d'administration de l'AQIS constitue l'assemblée générale annuelle qui a eu lieu le 27 mars et où le président Me Joël Mercier accompagné du directeur général, monsieur Jacques Boily nous ont tour à tour informés des changements dans la gestion des activités de la Fondation au cours de la dernière année. Rappelons que trois personnes déléguées par le conseil d'administration de l'AQIS, siègent également sur le conseil d'administration de la Fondation. Il s'agit de mesdames Diane Roy et Jeannine Otis ainsi que monsieur Philippe Simonato.

LE 60^E ANNIVERSAIRE DE L'AQIS SOULIGNÉ PAR LA VILLE DE MONTRÉAL

Dans le cadre de la **Semaine québécoise de la déficience intellectuelle**, l'AQIS a été invitée par la ville de Montréal le 16 mars dernier à un 4 à 6 afin de souligner le 60^e anniversaire de notre association. Plusieurs dignitaires ont pris la parole dont madame Jane Cowell-Poitras, conseillère associée au développement social et communautaire, à la famille et aux aînés à la ville de Montréal, Lucie Villeneuve, notre présidente, Sœur Gisèle Fortier, Me Joël Mercier de la Fondation québécoise de la déficience intellectuelle, monsieur Michael Bach et madame Bendina Miller de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire ainsi que notre président d'honneur de la SQDI, monsieur Vincent-Guillaume Otis, le tout animé de main de maître par notre directrice, Diane Milliard. Plus de 60 personnes ont assisté à cet événement. Un très bel événement qui restera longtemps dans la mémoire de notre association !



Sœur Gisèle Fortier a pris la parole et elle a brossé un magnifique tableau des actions entreprises par l'AQIS au cours des 60 dernières années. «L'histoire de notre association, c'est un peu ma propre histoire» dit-elle. Les personnes présentes lui ont livré un chaleureux témoignage de reconnaissance et d'amitié.



Sœur Gisèle Fortier en compagnie de la conseillère municipale, madame Jane Cowell-Poitras lors de la signature de Livre d'Or de la ville de Montréal.

Voici un extrait de l'allocution de Lucie Villeneuve prononcée lors de cet événement ainsi que celle de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire qui nous a fait l'honneur de sa présence.

*Extrait de l'allocution de **madame Lucie Villeneuve**, présidente de l'AQIS*



Madame Lucie Villeneuve, présidente de l'AQIS

C'est un grand honneur pour moi d'être ici aujourd'hui pour cet événement important pour l'Association du Québec pour l'intégration sociale. Si 60 ans pour un organisme communautaire est une belle réussite, cela veut aussi dire beaucoup de travail, d'énergie, de luttes et de détermination pour en arriver jusque-là. Je suis heureuse, comme parent d'un jeune qui a une déficience intellectuelle, de témoigner de l'importance de cet anniversaire. Il est bon de se rappeler que l'AQIS est une initiative de quelques parents qui dès 1951, ont vu la nécessité d'unir leur volonté et de joindre leurs préoccupations communes afin d'inciter la

société à faire une place, la place qui revient à leur enfant au sein de la collectivité québécoise à titre de citoyen et de citoyenne à part entière.

Grâce à la persévérance de ces parents qui ont investi corps et âme, mon fils Vincent a pu, depuis sa naissance, tout d'abord, rester dans sa famille naturelle, être intégré à la garderie et à l'école de son quartier. Il sait lire et compter, il a des amis de son âge et il est un champion en ski alpin. Il est certain que toutes ces réussites qui sont les siennes et un peu celles de sa famille et de sa mère, prennent leur source dans le travail et la détermination de gens qui ont cru aux potentiels des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle. Je leur dois beaucoup. Une association comme l'AQIS permet aux parents provenant de partout dans la province, de briser leur isolement et de faire valoir leur droit ainsi que ceux de leur enfant. Je profite donc de cette tribune pour dire aux pères et aux mères qui m'ont précédé, merci en mon nom et aux noms de tous les parents d'aujourd'hui qui soutiennent et aiment leur enfant. Rappelons aussi que notre association s'inscrit dans un mouvement pancanadien et est très fière d'être membre de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire dont nous avons des représentants avec nous aujourd'hui.

Depuis sa fondation en 1951, plusieurs projets ont vu le jour afin de permettre l'intégration sociale des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle. Parmi plusieurs initiatives de l'AQIS, je prends le temps de souligner la rédaction de La Charte des valeurs qui a été établie en fonction de la personne ayant une déficience intellectuelle, dans une perspective de promotion et de défense de ses droits. Cet ouvrage s'inscrit dans le cadre de la démarche globale de réflexion menée par l'AQIS sur les grands enjeux associés aux personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles dans le but de préserver et améliorer leur qualité de vie.

Depuis 60 ans, l'AQIS cherche à ouvrir les portes de l'intégration pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Au cours de ces années, les parents impliqués ont travaillé sans relâche à

la promotion des droits de ces personnes et à changer les perceptions à leur égard. À l'image de la société, le vocabulaire les caractérisant reflète le chemin parcouru : d'arriérés à déficients (et je suis bien heureuse que les termes aient changé!), ces personnes sont devenues en l'espace de 60 ans des personnes à part entière, le handicap ne les définissant plus.

*Allocution de **monsieur Michael Bach**, vice-président exécutif de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire.*



Madame Bendina Miller et monsieur Michael Bach de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire

C'est pour moi un grand honneur de participer à cet important événement, la célébration du soixantième anniversaire de l'Association du Québec pour l'intégration sociale.

Notre mouvement, au Canada et au Québec puise ses racines dans le leadership d'un groupe de parents courageux de cette ville qui, dans les années 30, se sont rassemblés pour imaginer une meilleure vie pour leurs enfants ayant une déficience intellectuelle.

L'Association canadienne pour l'intégration communautaire a tiré un énorme profit des soixante années de leadership de l'AQIS dans la défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle, le soutien

des familles et l'ouverture des portes de la communauté, de l'éducation, du système juridique, de l'emploi, et de tant d'autres portes.

Vous avez appuyé beaucoup de gens qui sont devenus des chefs de file partout au Canada. Notre premier président était du Québec – M. Laurie Hall qui a donné l'exemple de leadership des parents partout au Canada. D'autres présidents du Québec ont suivi. M. Paul Mercure a dirigé les efforts de l'Association canadienne pour exiger l'égalité des droits de la personne pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. En tant que Président, Dr André Blanchet a relevé le défi de changer notre nom en « Intégration communautaire », une déclaration sans équivoque que notre mission consiste à transformer les communautés. Madame Paulette Berthiaume a dirigé les efforts de notre Association vers la désinstitutionalisation et a montré un courage et un leadership exceptionnels menant à la fermeture d'institutions partout au Canada. Denis Laroche a été un des premiers chefs de file auto intervenant et Président Des Personnes d'Abord.

L'AQIS continue à ouvrir de nouvelles voies vers l'intégration. Plus récemment, nous nous sommes référés à vos travaux novateurs sur l'accès au système juridique dans une affaire clé devant la Cour suprême du Canada sur le droit des personnes ayant une déficience intellectuelle de témoigner.

Nous désirons que tous les membres et la direction de l'AQIS sachent combien nous apprécions leurs contributions, amitié et solidarité avec notre cause pour l'intégration, et nous vous félicitons chaleureusement pour vos succès.

SEMAINE QUÉBÉCOISE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE 2011



(AL) Pour une 23^e année, félicitations à nos associations pour leur participation à la Semaine québécoise ! Nous avons répertorié plus de 110 activités à travers le Québec. Ces activités sont très diversifiées : entre autres, défilé de mode, disco, café-rencontre, souper, bowling, présentation du film *Trisomie 21 – le Défi Pérou*, bingo, exposition, etc. Merci pour l'énergie que vous mettez dans toutes ces activités. Nous sommes très conscients que cela a nécessité de l'énergie, du temps mais nous travaillons pour une cause commune soit de sensibiliser la population à l'apport des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle dans notre société.

L'an prochain, nous en serons à la cinquième et dernière année pour l'utilisation de ce visuel et du thème *Je te découvre... tu me ressembles*. Nous avons toujours d'excellents commentaires par rapport au visuel. Le thème est très rassembleur et porte bien le message que nous souhaitons véhiculer.

Plus d'une centaine d'activités ont été transmises par nos membres et ont été inscrites sur notre site internet quoiqu'il y ait eu plusieurs améliorations qui y ont été apportées. Nous sommes conscients que la visibilité n'est pas optimale sur notre site. Mais bonne nouvelle, nous travaillons présentement à la construction d'un nouveau site qui devrait être en fonction à l'automne 2011.

De plus, la Semaine est maintenant sur Facebook comme toutes nos activités. Il y a eu un peu d'activités sur notre page pendant la Semaine. Nous tentons de dynamiser cela mais ce n'est pas une action naturelle pour nous et cela demande du temps !

Trois communiqués (pour la SQDI, pour le lancement du clip et pour le 60^e de l'AQIS) ont été émis et envoyés dans toutes les régions du Québec dans les médias (écrits, électroniques, web). Le lien internet permettant de visionner les vidéos a été envoyé à plusieurs députés.

Comme dans les années passées, il est difficile d'intéresser les médias nationaux à la déficience intellectuelle. Par contre, des approches ont été faites auprès de médias locaux dans des régions qui ont développé des milieux de vie et ce, dans le cadre de la SQDI. La réponse a été satisfaisante. Ce projet a été initié et piloté par le Plan national d'intégration communautaire sous la direction de sa gestionnaire de projet, madame Suzanne Pinard.

Finalement, pour une quatrième année, l'AQIS en collaboration avec la **Fondation québécoise de la déficience intellectuelle (FQDI)** a offert à 12 associations un montant de 500 \$ pour financer une activité lors de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle.

Veillez noter que l'an prochain, la SQDI aura lieu du 11 au 17 mars 2012.

NOUVELLES EN BREF

UN DÉPART À LA RETRAITE



Hélène lors de la fête organisée en son honneur pour son départ à la retraite.

Après 11 ans de loyaux services à l'AQIS à titre de secrétaire de direction, **Hélène Cardin** a tiré sa révérence en prenant sa retraite à la fin du mois de mars dernier. Reconnue pour sa bonne humeur, son amabilité et son professionnalisme, il est certain qu'elle nous manquera. Merci Hélène pour toutes ces années et nous te souhaitons de très bons moments avec ta famille, tes petits-enfants et ton sac de golf!

LES AVENTURES DE KARL ET JEF EN FRANCE

Par Jean-François Martin



Après un séjour très agréable en France au mois de janvier dernier, je reprenais l'avion au mois de mars pour retrouver mes amis français. Cette fois-ci, je n'étais plus seul. En effet, Karl s'est joint à moi pour aller présenter le film *Trisomie 21 : Le défi Pérou* aux français.

Nous avons passé 10 jours en France et présenté le film 10 fois! À chaque occasion, les gens ont adoré voir ces adultes dépasser leurs limites et atteindre le Machu Picchu. Plusieurs parents sont venus me dire combien ce film est un vent de fraîcheur dans le paysage français. Karl et moi avons même eu droit de recevoir un merveilleux commentaire d'une jeune femme ayant une déficience intellectuelle qui a dit *Je vous aime tous les deux et toi monsieur, tu es un ange pour nous*. Ça frappe fort dans le cœur!

Avec les tournées, nous avons présenté le film à 18 occasions et auprès de public très variés. Nous avons même présenté le film

à de jeunes adultes qui étaient dans un établissement scolaire avec une approche militaire. Ce sont des jeunes qui ont eu des retards au niveau académique et des problèmes de comportement. Certains sont entrés dans la salle à reculons et sans grand intérêt pour cette soirée. À la fin du film, ce n'était plus les mêmes personnes. La plupart sont venus nous voir pour nous dire combien le film les avait touchés avec parfois, une larme à l'œil. Plusieurs ont voulu prendre une photo avec Karl et

moi. Ce film a réellement un impact sur les gens, il nous donne l'occasion de regarder sa propre vie à travers les défis de ces adultes et des éducateurs.

Notre dernière soirée s'est déroulée à Paris et pas n'importe où! Nous étions au Conseil économique, social et environnemental siège du gouvernement français. Vous auriez dû voir la salle. Du haut de ma tribune, je me prenais pour Che Guevara lors de son discours à l'ONU! Il y avait 180 personnes dans la salle et ce fut notre plus belle ovation avec des gens debout qui démontraient combien le film avait été apprécié. Cette soirée a été montée en collaboration avec la Délégation du Québec à Paris. Imaginez que le lendemain, nous étions invités pour le déjeuner à la résidence officielle du délégué général du Québec. Oui madame!

Je m'y suis présenté avec toute ma prestance...d'un prof de cégep! Je dis *je*, car mon fils Karl est resté couché à l'hôtel et c'était mieux ainsi. Non, je ne suis pas un égoïste qui voulait toute l'attention à lui seul. Bon d'accord, un peu, mais c'était surtout pour son bien. En fait, mon très cher fils a décidé d'être malade dès notre arrivée à Paris. Il toussait fort et ne semblait pas bien aller. Malgré tout, il décide de venir à la présentation du film. Lorsque nous étions dans le couloir du métro de Paris, j'entends un drôle de bruit derrière moi. Je me retourne pour voir Karl s'arrêter, s'appuyer sur le mur, porter sa main à sa bouche et paf! il a dégueulé là dans le métro de Paris. Il me cherche ce fils... Vous auriez dû voir ma face en découvrant le tout. Naturellement, le métro était bondé de gens et en plus, c'était la sortie des classes. Bon timing mon Karl! Heureusement, ses vêtements ont été épargnés comparativement à mes chaussures qui ont été aspergées. J'ai nettoyé sa main, regardé au ciel pour implorer tous les saints et nous avons repris le chemin en direction de la salle. Quoi le vomi? Mais il est resté sur le sol parisien en guise de reconnaissance du Québec voyons. Vous comprenez que le lendemain, voyant que son état ne s'était pas améliorée, j'ai préféré que Karl demeure à l'hôtel pour éviter de venir s'épandre sur la moquette de la résidence officielle. Il avait bien raison d'être malade le pauvre, il a contracté une pneumonie. De retour chez nous, il se porte beaucoup mieux, mais il hésite avant d'accepter de repartir avec son père. Si tout va bien, nous devrions aller présenter le film au Maroc en janvier 2012. Il y avait des marocains lors de la présentation du film à Paris et ils ont été emballés. Maintenant, je dois convaincre mon fils de me suivre et surtout, ma femme d'accepter de me perdre pour quelques jours encore une fois!

LES COMITÉS

COMITÉ EMPLOI ET PARTICIPATION SOCIALE

Par Susie Navert

Le Comité emploi et participation sociale de l'AQIS a revu notre position en matière de travail pour l'actualiser. Le résultat de ses travaux a été présenté aux présidents-es et directeurs-trices généraux lors de la rencontre annuelle le 26 mars 2011. Ceux-ci ont accepté cette proposition avec quelques bonifications. Elle sera finalement présentée à la prochaine assemblée générale annuelle pour adoption.

TRAVAUX SUR LA COMPENSATION ÉQUITABLE

Lors des dernières rencontres du comité où nous sommes invités par la Confédération des Organismes de Personnes Handicapées du Québec (COPHAN), nous avons étudié les différents travaux qui ont déjà été effectués dans les années antérieures, de même qu'un tout récent rapport (2010) commandé par l'Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC) et par le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD) « Un programme de revenu de base pour les canadiens ayant de graves déficiences ». Ce dernier nous apparaît le plus pertinent et pourra vraisemblablement servir de base à nos futurs échanges. À noter que ce rapport est disponible sur Internet.

Nous avons fait parvenir un résumé des travaux à tous les membres de l'AQIS pour avoir leurs commentaires et nous avons ramené le sujet à la Rencontre des présidents-es et directeurs-trices généraux. Les commentaires reçus seront transmis au comité de la COPHAN.

PARTICIPATION À DES CONSULTATIONS

Journée de réflexion du mouvement PHAS (personnes handicapées pour l'accès aux services)

C'est sous le thème « *L'empowerment* ou le développement du pouvoir d'agir » que le mouvement PHAS a abordé la journée du 5 avril, animée par Lise Gervais de Relais-femmes. Après une entrée en matière du très coloré et sarcastique Jean-Yves Joannette, une vingtaine d'organismes ont mis leurs préoccupations en commun et ont réfléchi sur les stratégies de mobilisation et d'actions qui permettra à PHAS de se projeter dans son futur plan d'action. Un bouillonnement d'idées!

PARTICIPATION À DES COLLOQUES / CONFÉRENCES / RENCONTRES

Séminaire du LAREPPS sur les CSSS : Création, processus de mise en branle et impacts

L'équipe Économie sociale, santé et bien-être du *Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales* de l'UQAM (le LAREPPS) a organisé un séminaire intitulé *CSSS : Création, processus de mise en branle et impacts* au cours duquel deux équipes de chercheurs ont présenté les résultats de leur étude sur le processus et les impacts de la création des CSSS qu'ils ont publiée récemment.

Première conférence : L'implantation des CSSS et des RLS et leurs impacts sur la prestation des services.

La première présentation était celle de mesdames Ginette Côté et Christine Lanctôt, de la Direction de l'évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), qui ont eu comme mandat, entre autres, de documenter l'implantation des CSSS et des réseaux locaux de services (RLS) et leurs impacts sur l'accessibilité des services de première ligne.

Deuxième conférence : La fusion des établissements et ses impacts sur les pratiques partenariales et sur les rôles et les fonctions des intervenants psychosociaux dans le programme PALV.

La seconde présentation a été celle de quatre des cinq chercheurs-euses à l'origine du rapport *Les effets de la création des CSSS sur les pratiques partenariales, psychosociales et communautaires* que sont messieurs Denis Bourque (UQO) et Sébastien Savard (UdO), M^{me} Danielle Maltais (UQAC), M. René Lachapelle (UQO) et M^{me} Marielle Tremblay (UQAC).

Il est à noter que si le programme PALV (perte d'autonomie liée au vieillissement) a été choisi, c'est qu'il s'agit d'un programme structurant, donc qui a tendance à donner le ton aux autres.

Voici très succinctement, en lien avec nos revendications et de façon très vulgarisée, ce que nous avons retenu de ces études : Que la réforme des services de santé, commandée en 2003, a suivi et continue de suivre un courant idéologique qui n'est pas appuyé sur des données probantes ; qu'en 2008, moment où se terminent les enquêtes, les résultats ne font que commencer à se faire sentir ; que la réorganisation n'est pas finie dans certains cas ; que le partage des responsabilités (1^e et 2^e ligne) n'est pas clair même quatre ans après l'adoption de la loi (nous rajoutons que c'est encore le cas en 2011) ; que les Agences SSS ont offert un soutien variable à leur réseaux locaux de services (RLS) ; que le ministère a multiplié les demandes mais n'a assuré que peu de soutien ; que le climat organisationnel a beaucoup souffert ; que les gestionnaires sont essouffés, qu'il y a de nombreux irritants pour le personnel ; qu'on travaille encore en parallèle (absence de travail conjoint) ; qu'en terme de continuité et de cumul d'évaluation retardant les services, la situation est assez critique pour les clientèles jeunes (déficience intellectuelle et troubles du comportement) ; que les établissements ont une responsabilité accrue mais qu'on constate une perte de pouvoir, d'autonomie locale ; qu'on est dans une approche gestionnaire plutôt que communautaire ; qu'au niveau des projets cliniques, les priorités ministérielles prennent le dessus sur les enjeux locaux ; qu'on privilégie la gestion de cas plutôt que l'intervention psychosociale ; qu'on doit maintenant faire moins de prévention et plus d'urgences ; que les CSSS ont eu l'obligation d'élaborer des projets cliniques, mais sans argent neuf, ce qui est démobilisant ; qu'on augmente de nombre de gestionnaires pour la reddition de compte au détriment de l'encadrement clinique, mais que malgré tout cela, on a noté une très bonne collaboration des intervenants.

Enfin, l'interprétation faite de la réforme des services de santé de 2003 et la nouvelle gestion publique (NGP), est que **l'objectif de base d'améliorer la continuité, l'accessibilité et la qualité des services n'est pas atteint.**

Pour conclure sur une note un peu plus positive, mesdames Côté et Lanctôt estiment que la réforme prendra 10 ans à s'installer convenablement. En outre, elles précisent que la majorité des acteurs considèrent que les travaux d'implantation doivent être poursuivis et que tout changement de cap dans les orientations gouvernementales viendrait contrecarrer les efforts déjà effectués.

Les présentateurs de la seconde conférence soulignent que selon la littérature, dans un cadre de fusion, les facteurs clés sont le temps (il faut prendre le temps), le caractère volontaire et le leadership (communication et engagement des acteurs).

Qu'avons-nous retenu de positif de ces conférences ? Que lorsque les organismes communautaires participent à l'élaboration du projet clinique, le résultat est heureux !

Concernant le lien CSSS /milieu communautaire, **nous tenons à le répéter : le CSSS est responsable d'amener la concertation avec la communauté, mais la communauté n'a pas d'obligation légale à cet égard.**

Le rapport [*Évaluation de l'implantation des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*](#) est disponible dans la section publication du site msss.gouv.qc.ca

Le document *Les effets de la création des CSSS sur les pratiques partenariales, psychosociales et communautaires*, est disponible à <http://www4.uqo.ca/crcoc/>

REPRÉSENTATION

Contrats d'intégration au travail (CIT)

L'AQIS et la COPHAN ont été reçus par la sous-ministre adjointe du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale. Nous avons entre autres manifesté nos inquiétudes concernant la mesure CIT (Contrat d'intégration au travail) et nous sommes étonnés que malgré les 3,3 millions de dollars par année promis par le ministre de l'Emploi et de la Solidarité sociale, de nombreuses régions ont eu des coupures, pendant de nombreux mois, où les nouveaux CIT n'étaient accessibles que pour les personnes qui sont considérées comme ayant des contraintes sévères à l'emploi. Nous attendons des chiffres du Ministère à cet effet.

Inclusion scolaire

La période a été très chaude pour les défenseurs de l'inclusion scolaire dont nous sommes. Encore une fois, en contexte de négociation des conventions collectives dans le milieu de l'éducation, les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) font les frais de l'organisation déficiente des services, du manque d'adaptation de la formation des enseignants et de leurs gestionnaires et de tous les maux que vit le milieu. Certains syndicats ne se sont pas gênés pour dévier le débat sur le dos des EHDA à grands coups (et coûts) de publicités chocs omniprésentes.

L'AQIS et ses partenaires ont réagi de différentes manières entre autres par l'envoi des lettres ouvertes et de communiqués.

PARTICIPATION À DE GRANDES MOBILISATIONS

Dépôt direct

Le gouvernement du Québec a instauré un nouveau crédit pour solidarité, composé de trois crédits d'impôt déjà existants. Toutefois, pour le recevoir, il faut être inscrit au dépôt direct du gouvernement. Or, nous avons été alerté par une campagne de mobilisation de nos partenaires du Front commun des personnes assistées sociales du Québec à l'effet que plusieurs personnes ne détiennent pas de compte bancaire, alors que c'est requis pour l'inscription au dépôt direct. De plus, après vérification auprès de nos membres, de nombreuses personnes parmi les plus vulnérables ont de grandes difficultés, voir une impossibilité à ouvrir un tel compte. Des représentations ont été faites.

Le 28 février, un communiqué du Parti québécois révélait que la Protectrice du citoyen a blâmé le ministre des Finances, M. Raymond Bachand, et l'a invité « à prendre les moyens pour éviter que l'obligation de dépôt direct pour obtenir le crédit Solidarité pénalise les plus démunis ». Nous attendons la suite.

INITIATIVE POUR L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE

Par Suzanne Pinard

Vous aurez sûrement remarqué en titre que le nom du programme initialement appelé Plan national d'intégration communautaire a été récemment modifié pour l'Initiative pour l'intégration communautaire du Gouvernement du Canada. Cette nouvelle appellation ne change rien aux conditions et modalités du programme actuel.

Suivi aux formations offertes sur l'habitation communautaire à partir du guide *Du rêve à la réalité*

Lors de ces formations, certaines questions soulevées par les participants demandaient à être examinées de plus près. En collaboration avec Marthe D'Amours, formatrice, nous avons effectué des recherches et voici ce que nous avons pu documenter pour vous.

En ce qui a trait à l'existence ou non d'un fonds de démarrage non remboursable dans le cadre du programme AccèsLogis de la Société d'habitation du Québec (SHQ).

La réponse est non, malheureusement. La SHQ ne fait aucune avance de fonds, remboursable ou non, avant d'avoir donné son Accord Provisoire (l'AP dans le jargon du milieu) sur un projet. La préparation du dossier, l'étude préliminaire de viabilité, les esquisses préliminaires sont aux frais du groupe de ressources techniques (GRT) lorsque le groupe de parents fait affaire avec celui-ci. Si le groupe de parents ne fait pas affaire avec un GRT et qu'il entreprend toutes ses démarches, seul, les sommes dépensées ne seront pas remboursées par qui que ce soit si le projet d'habitation ne se

réalise pas. Si le projet d'habitation se réalise, les frais encourus feront partie du budget de réalisation du projet.

La SHQ ne donnera pas d'Accord Provisoire si la demande du groupe n'est pas soutenue par un GRT ou un organisme de soutien au développement (OSD). C'est pour cela que c'est si important pour les groupes de parents ou instigateurs du projet, de s'associer dès le départ à un GRT, à un OSD ou à un OMH (Office municipal d'habitation qui fait office de GRT dans une région donnée).

D'autres pistes peuvent être explorées.

Les fonds de démarrage disponibles à la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL)

Le Programme de financement initial offre une aide financière aux proposants qui en sont aux premières étapes de l'élaboration de leur projet de logement abordable.

Les OBNL et Coopératives d'habitation y sont éligibles. Cependant, ces fonds ne sont pas toujours disponibles en permanence. L'acceptation d'une proposition par la SCHL est assujettie aux disponibilités budgétaires. Il faut donc bien vérifier sur le site avant d'entreprendre la démarche.

Le financement initial peut servir à payer un certain nombre d'activités clés aux premières étapes de l'élaboration d'une proposition de projet d'ensemble de logement. Ces activités doivent être directement reliées à l'élaboration de la proposition et peuvent comprendre :

- ❖ les études de marché pour déterminer les besoins et la demande relativement au projet proposé
- ❖ la préparation d'un plan d'affaires
- ❖ l'examen des sources ou des options de financement
- ❖ l'évaluation des options d'acquisition
- ❖ l'analyse préliminaire de la viabilité financière
- ❖ l'évaluation environnementale du site
- ❖ la conception préliminaire du projet d'ensemble de logements (nouvelle construction, rénovation ou conversion)
- ❖ la constitution d'un organisme sans but lucratif

Les dépenses non admissibles sont clairement identifiées sur le site.

Le montant maximal de financement initial est fixé à 20 000 \$ par proposition et sert à couvrir les coûts des activités admissibles.

Un montant pouvant atteindre 10 000 \$ par proposition est consenti sous forme de subvention, sans remboursement exigé. Ce premier 10 000 \$, non remboursable peut être obtenu pour une étude du marché de l'habitation, l'élaboration d'un plan d'affaires, l'examen des sources de financement, etc. La SCHL versera des avances uniquement pour les dépenses admissibles assorties de factures ou de reçus. Parmi les autres conditions à respecter, l'une d'entre elles est bien importante à souligner, c'est que le projet ne soit pas en phase de réalisation; le projet doit vraiment être envisagé, non amorcé.

Un montant supplémentaire, jusqu'à concurrence de 10 000 \$, peut être offert sous forme de prêt sans intérêt, remboursable si la proposition se concrétise.

Les groupes qui auront obtenu AccèsLogis n'en ont pas besoin puisque l'institution financière avance les fonds à 100 % pour la réalisation des projets. Pour les autres groupes qui n'ont pas l'intention de se prévaloir du programme AccèsLogis, cela pourrait être une avenue à explorer.

Nous retrouvons une information complète sur le site de la SCHL à <<http://www.cmhc-schl.gc.ca>> Pour y accéder, cliquer la langue pertinente, cliquer sur Centre de logement abordable dans la partie bleue, suivi de Aide financière et enfin Programme de financement initial.

Vous pouvez également communiquer avec un des 3 représentants du programme du Logement abordable pour la SCHL au Québec.

Albano Gidaro
Conseiller principal
Tél. : 514-283-3287
Courriel : agidaro@cmhc-schl.gc.ca

Jean-François Dion
Représentant de la SCHL Québec
Tél. : 418-649-8101
Courriel : jfdion@cmhc-schl.gc.ca

Simon Lahoud
Conseiller principal, Financement
Tél. : 514-283-0259
Courriel : slahoud@cmhc-schl.gc.ca

Nous constatons un intérêt croissant pour ce type de projets d'habitation partout au Québec. Au cours des prochains mois, Marthe D'Amours et moi, poursuivrons notre recherche d'information sur les programmes de financement touchant la construction et la rénovation de logements abordables. Aussi, l'offre de formation qui se terminait en mars dernier est reconduite à l'automne, de septembre à novembre plus précisément, pour les régions qui n'ont pu en profiter.

LES NOUVELLES DE L'IQDI

Par Danielle Chrétien

XXIII^e Colloque Recherche défi
27 MAI 2011 - RIMOUSKI

La 23^e édition du colloque Recherche Défi se tiendra à Rimouski, le 27 mai 2011, parallèlement au congrès de l'AQIS. Si vous ne l'avez déjà reçu, vous pouvez télécharger le programme à partir de notre site Internet à l'adresse www.aqis-iqdi.qc.ca. Cette année, l'IQDI vous propose 20 communications de chercheurs, associés à différentes universités et milieux de pratique, qui présenteront les résultats de leurs travaux de la dernière année. Vous aurez ainsi l'occasion d'en apprendre un peu plus sur la satisfaction des familles à l'égard des services qu'ils reçoivent, de découvrir les impacts de diverses approches d'intervention dans les services de garde, en milieu scolaire ou encore auprès des personnes ayant des troubles de comportement, de prendre connaissance du point de vue d'élèves et de leurs proches sur la transition vers le secondaire et de vous documenter sur l'état de la santé des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Deux recherches d'envergure provinciale sont également à l'horaire: l'évaluation de l'implantation de *l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et celui de l'éducation* et une consultation effectuée par l'OPHQ auprès de membres d'ordres professionnels en vue de l'adaptation de leur pratique professionnelle. Finalement, une belle place est accordée à la technologie : implantation d'un site Internet et assistance à la réalisation de tâches à la maison ou au travail.

Comme à chaque année depuis 13 ans, vous êtes invités à poursuivre les discussions avec les chercheurs sur un sujet de votre choix, lors du dîner-échange. Comme cette activité est fort prisée par les congressistes et que le nombre de participants est limité à 80, nous vous conseillons de réserver votre place rapidement. Ne manquez pas cette occasion unique de discuter RECHERCHE en toute convivialité!

Enfin, la conférence à renommée sera l'occasion pour l'IQDI et la communauté scientifique d'honorer l'ensemble de la carrière d'un chercheur bien connu au Québec, aux Etats-Unis comme en Europe, monsieur Yves Lachapelle. Chercheur passionné, visionnaire et conférencier apprécié pour ses qualités de communicateur, monsieur Lachapelle abordera *l'Autodétermination : ce mot qui crée des maux !*

Pareil, pas pareil ... on y va ensemble!
22^e édition du Colloque thématique de l'IQDI
4 ET 5 NOVEMBRE 2011 – HÔTEL LE CHANTECLERC

Nous amorçons déjà la planification du prochain colloque thématique, qui aura lieu les 4 et 5 novembre 2011. Organisé en collaboration avec le Centre Le Florès, il se tiendra à l'Hôtel Le Chanteclerc de Sainte-Adèle.

Cette année, l'IQDI propose un moment d'échanges sur la réalité des adolescents ayant une déficience intellectuelle, les moyens mis à leur disposition pour les aider à traverser cette étape de leur développement et le soutien accordé à leurs parents.

DE FAÇON PLUS PARTICULIÈRE, LES CONGRESSISTES AURONT L'OPPORTUNITÉ DE RÉFLÉCHIR ET D'ÉCHANGER AUTOUR DES ENJEUX SUIVANTS:

1. Décrire la réalité des adolescents ayant une déficience intellectuelle à la maison, à l'école, dans le quartier, en donnant la parole aux jeunes, à leurs parents, à leurs éducateurs, etc. ;
2. Définir les rôles et responsabilités des différents acteurs impliqués auprès des adolescents ayant une déficience intellectuelle et explorer les actions mises en œuvre pour leur offrir le soutien dont ils ont besoin : CSSS, CRDITED, Centre jeunesse, association régionale de loisirs, municipalité, milieu scolaire, communautaire ... ;
3. Proposer différentes avenues d'accompagnement aux parents pour aider leur jeune au cours de cette étape charnière entre l'enfance et l'âge adulte ;
4. Promouvoir des stratégies novatrices visant à soutenir les jeunes ayant une déficience intellectuelle dans leur intégration dans la communauté : école, loisir, sport, exercice de la citoyenneté, vie de quartier, réseau d'amis, vie amoureuse et sexualité etc ;
5. Sensibiliser les organisations œuvrant auprès des jeunes et susciter leur engagement à l'égard des adolescents ayant une déficience intellectuelle (groupe scout, association sportive, maison des jeunes, centre de placement étudiant etc.) ;
6. Examiner les retombées des technologies sur les activités quotidiennes des adolescents ayant une déficience intellectuelle ;
7. Faire la diffusion de travaux de recherche portant sur les différents aspects de la vie des adolescents.

Le jeudi 14 avril 2011, les membres du comité scientifique se réuniront pour une deuxième fois. Rappelons que ce comité est formé de représentants des organismes de la région des Laurentides intéressés par le sujet soit : Denis Bilodeau et Daniel Filion, de l'Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides, Nathalie Blais, de la Maison des Parents, Sylvie Cousineau, parent, Hélène Dubuc, du CSSS des Pays-d'en-Haut, Line Jacques, de la Commission scolaire des Affluents, Francine Lacasse, Audrey McAllister et Annie Thibault, du Centre du Florès, Bernard Oigny, de l'Association régionale pour les personnes handicapées des Laurentides et Isabelle Robert du CSSS de St-Jérôme.

L'appel de communication a fait l'objet d'un envoi postal à la mi-février et il est disponible sur notre site Internet à l'adresse www.aqis-iqdi.qc.ca. La date limite pour nous faire parvenir votre proposition est le **14 mai 2011**.

LES FORMATIONS DE L'IQDI

Savoir c'est pouvoir

Par Danielle Chrétien



Les formations de l'IQDI...

Je vous invite à consulter le répertoire des formations 2010-2011 sur notre site Internet. Aux couleurs de l'édition 2005-2008 toujours en vigueur, il propose de nouveaux contenus élaborés par nos collaborateurs habituels et par quelques formateurs qui se sont joints à l'équipe au cours de la dernière année.

Vous planifiez vos activités de formation pour les prochains mois? Vous préparez un événement sur un thème spécifique et êtes à la recherche de conférenciers ? N'hésitez pas à communiquer avec moi afin qu'ensemble, nous examinions comment l'équipe des formateurs de l'IQDI peut vous aider à rencontrer vos objectifs. Vous pouvez me rejoindre par téléphone (514) 725-7245 poste 27 ou par courriel électronique à l'adresse dchretien@aqis-iqdi.qc.ca.

Formations réalisées au cours des derniers mois

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

23 février 2011 Regroupement pour la Trisomie 21

Préparer la transmission de son patrimoine

Formateur : Me Laurent Fréchette

Le 23 février 2011, le Regroupement pour la Trisomie 21 en collaboration avec l'Association des parents du CRDI Gabrielle-Major invitait ses membres à une soirée d'information portant sur la transmission du patrimoine. Le conférencier invité, Me Laurent Fréchette, notaire qui s'est forgé une solide expertise dans la création de fiducies adaptées à des besoins de protection très pointue, a été fort apprécié par les participants. Précisons que l'auditoire se composait de près de 60 participants.

Plusieurs organismes ont profité de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) pour mettre à l'ordre du jour des formations ou conférences à l'intention de leurs membres et partenaires.

14 mars 2011 – CSSS de Charlevoix

Les coulisses du Défi Pérou

Conférencier : Jean-François Martin

Le comité organisateur des activités de la SQDI de la région de Charlevoix a retenu les services d'un conférencier fort prisé, monsieur Jean-François Martin. Professeur en Techniques d'éducation spécialisée, monsieur Martin est l'instigateur du projet *Défi Pérou* qui suscite toujours l'enthousiasme partout où il est passé, au Québec comme en Europe. Le 14 mars dernier, les résidents de la région ont eu l'occasion de découvrir les moments intenses du voyage : sa préparation comme sa réalisation. Ce n'est pas une mais deux conférences qui ont été offertes par le CSSS de Charlevoix : une en avant-midi à La Malbaie et une seconde en après-midi à Baie Saint-Paul. Un succès sur toute la ligne!

15 mars 2011 – Association Renaissance de la région de l'Amiante

Vivre au quotidien avec un enfant différent

Formatrice : Mireille de Palma

Au nombre des activités de la SQDI, l'Association Renaissance de la région de l'Amiante, le CRDI Chaudière-Appalaches et le CSSS de la Région de Thetford ont offert aux membres de leur personnel et aux familles une soirée de conférence avec madame Mireille de Palma. Les commentaires recueillis auprès des organisateurs témoignent de la satisfaction générale : « *C'est avec une très grande fierté que nous recevions hier soir, madame de Palma. Elle a été grandement appréciée par son auditoire. C'est une personne chaleureuse, encourageante et avec son cheminement elle a fait avancer des choses, c'est un très bel exemple pour nous en région; s'impliquer, se renseigner, pour enfin faire avancer des choses.* »

16 mars 2011 – Regroupement pour la Trisomie 21

Le Régime Enregistré d'Épargne Invalidité (REEI)

Formateur : Me Laurent Fréchette

À nouveau, le Regroupement pour la Trisomie 21 et l'Association des parents de Gabrielle-Major ont retenu les services de Me Laurent Fréchette. Le régime enregistré d'épargne invalidité (REEI) a fait l'objet d'une conférence en soirée, le 16 mars 2011, pour les membres de ces deux organismes. À nouveau, la satisfaction était au rendez-vous : ce programme mis en œuvre par le Gouvernement du Canada en 2008 suscite beaucoup d'intérêt auprès des familles, soucieuses d'assurer un avenir confortable à un de leur membre qui présente une déficience intellectuelle. La présentation de Me Fréchette a répondu à bien des questionnements, rendant accessible ce programme à un plus grand nombre de personnes.

Formations à venir ...

6 avril 2011 – CLSC Dorval/Lachine

Soutenir les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle

Formatrice : Francine Ferland

7 avril 2011 – Parrainage Civique Les Marronniers

***Concerto en mineur* – sensibilisation quartier Rosemont**

Conférencière : Danielle Chrétien

30 avril 2011 – Comité des usagers Centre de réadaptation l'Intégrale

Des choses à dire, des choix à faire ... une vie à vivre !

Formatrice : Danielle Chrétien

11 mai 2011- Centre de réadaptation Lisette-Dupras

L'approche positive, une conception globale et préventive de l'intervention

Formateurs : Lucien Labbé et André Soulières

7 juin 2011 – Association pour l'intégration sociale (Beauce-Sartigan)

La sexualité, mon client et moi

Formatrice : Laurie-Audrey Larivière

CENTRE DE DOCUMENTATION DE L'IQDI

Nouvelles acquisitions en prêt – mars et avril 2011

Par Johanne Frenette

1-Bergeron, Henri (2009). **Les trente ans de l'Office des personnes handicapées du Québec : quelques dates significatives 1978-2008**. Drummondville : OPHQ, 99 p.

2-Bernard, Marc-André (2011). **Transition en cours de vie de personnes ayant une déficience intellectuelle : recherche exploratoire sur l'après-parents**. Montréal : UQAM, 188 p.

Essai présenté comme exigence partielle du doctorat en psychologie.

3- Comité consultatif de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (2011). **Planification et orientations 2010-2013**. Québec : Comité, 31 p.

Le Comité consultatif poursuit ses travaux de conseil et de vigie auprès de la ministre responsable de la Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale. À cet égard, il a entrepris une seconde planification triennale en continuité des travaux réalisés depuis sa création en 2006.

Le document *Planification et orientations 2010-2013* présente trois orientations stratégiques visant à améliorer la situation économique et la capacité d'agir des collectivités, favoriser l'action et l'établissement de partenariat avec l'ensemble des acteurs sociaux, s'assurer que les décisions gouvernementales prennent en considération la parole et le vécu des personnes en situation de pauvreté. <http://www.cclp.gouv.qc.ca/>

4-Côté, Ginette (2010). **Évaluation de l'implantation des réseaux locaux de services de santé et des services sociaux**. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux, Direction des communications, 105 p.

Ce rapport présente les résultats d'une évaluation de la mise en oeuvre des centres de santé et de services sociaux et de leur réseau local. Le processus d'intégration organisationnel et clinique ainsi que l'impact de cette réorganisation sur l'accessibilité et la continuité des services y sont présentés. Les enjeux systémiques, structurels et organisationnels qui en découlent offrent aux intervenants, gestionnaires et administrateurs du réseau de la santé et des services sociaux certaines pistes de réflexion quant aux actions qui peuvent être prises en vue de parfaire ce changement.

(tiré du site internet du Ministère :

<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/02e649500fa292958525775a0060cfc4?OpenDocument>)

5- Lavoie, Carolynne (2008). **Je serai toujours là pour toi : des parents d'enfants handicapés témoignent**. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, 92 p.

Dans cet ouvrage, des parents témoignent de ce lien plus fort que tout qui emprunte 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.

(tiré du site internet : http://www.chu-sainte-justine.org/Famille/nouvelle.aspx?ID_NOUVELLES=51593)

6-Richard, Martin (2009). **Mon projet de vie. Trousse de sensibilisation à l'importance de centrer les interventions sur les choix de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement**. Montréal : CECOM, Hôpital Rivière-des-Prairies. Multi support ,2 DVD et guide d'accompagnement.

Cette trousse se veut un guide et un outil pour les intervenants et les différents acteurs des secteurs public, privé et communautaire œuvrant au niveau de la déficience intellectuelle ou du trouble envahissant du développement. L'approche préconisée dans la trousse peut aussi être adaptée pour d'autres types de clientèles.

LE CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC VOUS INFORME...

DÉMARCHES POUR OUVRIR UN RÉGIME DE PROTECTION

Lorsqu'un de nos proches devient inapte à s'occuper de lui-même ou de ses affaires et qu'il a besoin de représentation ou d'assistance, les démarches pour lui ouvrir un régime de protection se déroulent selon un processus judiciaire rigoureux.

Il est important d'en informer les autres membres de la famille, d'essayer d'obtenir leur accord sur les démarches à entreprendre et de vérifier si la personne a confié un mandat en prévision de son inaptitude. La personne inapte doit, dans la mesure du possible, participer à ces démarches.

Comment évaluer l'inaptitude de la personne?

Une demande d'ouverture d'un régime de protection doit être appuyée par des évaluations médicale et psychosociale qui concluent à l'inaptitude de la personne et à son besoin de représentation ou d'assistance.

L'évaluation médicale est toujours faite par un médecin et l'évaluation psychosociale, en général, par un travailleur social.

À qui s'adresser pour faire les évaluations médicale et psychosociale?

Si la personne vit à son domicile, la meilleure façon de procéder est de s'adresser au Centre de santé et de services sociaux (CSSS) du territoire où elle réside, afin de faire évaluer son état, tel que spécifié plus haut, ou de contacter son médecin de famille.

Si la personne réside dans un centre d'hébergement ou est hospitalisée, c'est habituellement le médecin traitant et un professionnel de l'établissement de santé ou de services sociaux qui feront les évaluations requises.

Inaptitude n'est pas synonyme de régime de protection. Si des proches (famille ou amis) prennent soin de la personne inapte, qu'elle ne risque pas d'être victime d'abus et qu'elle a peu de biens à gérer, il n'est peut-être pas nécessaire d'ouvrir un régime de protection.

Une fois l'inaptitude confirmée, qui entame les démarches?

La personne elle-même, son conjoint ou un proche dépose une demande d'ouverture d'un régime de protection au palais de justice. Vu la complexité de la démarche, il est recommandé d'avoir recours à un notaire ou à un avocat qui s'en chargera.

S'il n'y a aucun proche pour faire la démarche, le directeur du CLSC ou d'un autre établissement de santé ou de services sociaux enverra son rapport au Curateur public qui pourra présenter lui-même la requête.

Les documents à envoyer

Une fois l'incapacité confirmée, la personne qui entreprend les procédures doit :

- ❖ envoyer la requête à la personne incapable, à un membre de sa famille et au Curateur public, par l'intermédiaire d'un huissier. C'est ce qu'on appelle signifier la requête.

Elle doit aussi :

- ❖ déposer la requête au greffe de la Cour supérieure du district judiciaire dont relève la résidence de la personne ayant besoin de protection;
- ❖ déposer au greffe de la Cour, au moins 10 jours avant la date prévue, les documents exigés, tels que le certificat de naissance et les évaluations médicale et psychosociale.

Tant que le tribunal n'a pas confirmé l'incapacité de la personne à protéger, celle-ci conserve l'exercice de ses droits civils.

Y a-t-il des frais reliés à cette démarche?

L'ouverture d'un régime de protection entraîne certaines dépenses (frais de cour et d'huissier, honoraires du notaire ou de l'avocat, etc.). Selon la situation financière de la personne incapable, ces coûts peuvent être défrayés en totalité ou en partie par l'aide juridique ou à même son patrimoine.

La personne incapable est-elle consultée?

Une fois que tous les documents sont déposés au dossier, le greffier de la Cour supérieure ou un notaire accrédité doit rencontrer la personne incapable pour constater lui-même l'incapacité de la personne en lui posant des questions. C'est l'occasion pour celle-ci (ou pour son avocat si elle se fait représenter) de donner son avis sur l'ouverture d'un régime de protection (y inclus son opposition), sur la nature du régime de protection ainsi que sur la personne qui pourrait être désignée pour la représenter ou l'assister.

Quel est le rôle des membres de la famille ou des proches?

Convoquée par le greffier ou le notaire à la date prévue par l'avis de convocation, l'assemblée de parents, d'alliés ou d'amis a pour but de permettre aux proches de s'exprimer sur le régime de protection qu'ils jugent le plus approprié pour protéger la personne incapable, ainsi que sur le choix de celui ou celle qui devrait la représenter ou l'assister et sur les personnes qui constitueront le conseil de tutelle, le cas échéant.

Quand y a-t-il audition?

L'audition n'a lieu qu'en cas de contestation. La personne incapable peut, si elle le veut, y assister ou être représentée par avocat.

Sur quoi s'appuie le jugement de la Cour?

Le juge ou le greffier tient compte des évaluations médicale et psychosociale, de l'interrogatoire de la personne à protéger, des avis obtenus lors de l'assemblée de parents, d'alliés ou d'amis et de tout autre élément de preuve jugé pertinent (écrits antérieurs de la personne, etc.) pour déterminer le régime de protection le mieux adapté à la personne incapable.

Qu'implique le jugement?

Dans le jugement, le juge ou le greffier désigne un conseiller, un tuteur ou un curateur, ainsi que les membres du conseil de tutelle, le cas échéant. Ces nominations sont en vigueur à partir du jour du jugement.

La personne désignée comme conseiller, tuteur ou curateur, la personne inapte et le Curateur public recevront par la suite une copie de ce jugement.

Enfin, le jugement prononçant l'ouverture d'une tutelle ou curatelle entraîne l'inscription de la personne dans les registres des tutelles et curatelles au majeur.

Et si la condition de la personne inapte s'améliore ou se détériore au fil des ans?

Le conseiller au majeur, le tuteur ou le curateur peut en tout temps demander une révision de la mesure de protection. En vertu de la loi, il est tenu d'obtenir une réévaluation médicale et psychosociale tous les trois ans, dans le cas d'une tutelle ou d'un régime avec conseiller au majeur; tous les cinq ans, dans le cas d'une curatelle. Des réévaluations peuvent aussi être faites à la demande de la personne protégée.

Quand prend fin la mesure de protection?

Une mesure de protection se termine au décès de la personne inapte ou lorsque de nouveaux rapports d'évaluations médicale et psychosociale constatent qu'elle a retrouvé son aptitude.

L'initiative du Curateur public

Le Curateur public peut présenter une demande d'ouverture d'un régime de protection. Il le fait notamment lorsque la personne à protéger est socialement isolée ou lorsqu'aucun de ses proches n'entreprend de démarche.

Il adresse alors sa demande à un greffier ou à un juge de la Cour supérieure et fait des recommandations sur le type de régime qu'il pense le plus approprié et sur la personne qui devrait jouer le rôle de conseiller, tuteur ou curateur.

Pour connaître les diverses mesures de protection, se référer aux articles précédents sur le site de Protégez-Vous ou visiter le site du Curateur public au www.curateur.gouv.qc.ca

Le séjour dans un centre de vacances

Tiré du bulletin *Le Point* (volume 10 – numéro 1 – avril 2011) publié par Le Curateur public du Québec, p.3.

Dans le souci de mieux distinguer ses responsabilités de celles du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), le Curateur public a adopté une nouvelle position face aux séjours en centres de vacances des personnes qu'il représente. Dorénavant, le réseau n'aura plus à faire de demande de consentement pour chacun de ces séjours. Par conséquent, le formulaire *Demande de consentement à un séjour à un centre de vacances* n'est plus utile.

En effet, après trois années d'utilisation du formulaire, des constats s'imposent :

La participation à un camp de vacances ne constitue pas un soin tel que défini à l'article 11 du Code civil du Québec. Il s'agit d'une activité visant un but récréatif, effectuée hors du milieu de vie

habituel de la personne et adaptée à sa condition. Il n'y a donc pas lieu de faire une demande de consentement à cet effet.

Le Curateur public se substituait au RSSS, puisque la détermination des besoins des personnes et des moyens choisis (soins, services, activités) pour y répondre appartient aux établissements. Il leur revient en effet d'élaborer pour chaque usager «un plan d'intervention afin d'identifier ses besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée pendant laquelle des services devront lui être fournis» (art. 102 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux).

Pour toutes ces raisons, le formulaire *Demande de consentement à un séjour à un centre de vacances* a été supprimé.

Ainsi, le séjour d'une personne représentée dans un camp de vacances s'inscrit dans un plan d'intervention. La participation des curateurs délégués à l'élaboration de ce plan permet entre autres de discuter de projets de vacances et d'en évaluer la faisabilité.

Formulaire *Demande de consentement à la captation de l'utilisation de l'image ou de la voix*

Tiré du bulletin *Le Point* (volume 10 – numéro 1 – avril 2011) publié par Le Curateur public du Québec, p.4.

Le Curateur public a reçu quelque 216 demandes de consentement de captation et d'utilisation de l'image ou de la voix en 2009-2010, la majorité provenant d'intervenants du réseau de la santé et des services sociaux. Pour améliorer l'efficacité de leur traitement, il adopte une nouvelle façon de faire. Toutes ces demandes de consentement devront désormais être acheminées à la Direction médicale et du consentement aux soins (DMCS), qui traite déjà les demandes de consentement aux soins et d'accès au dossier de l'utilisateur.

Le formulaire *Demande de consentement à la captation et l'utilisation de l'image ou de la voix* a également été simplifié. C'est maintenant le seul qu'il faut utiliser, que la demande provienne d'un établissement du réseau de la santé et des services sociaux ou d'un média. Cependant, pour tout ce qui touche la diffusion d'un produit médiatique (article de presse, émission, reportage ou livre), la demande sera aussi analysée par la Direction des communications, afin d'en évaluer l'effet médiatique.

Le nouveau formulaire est disponible dans la section *Formulaires* du site du **Curateur public** : www.curateur.gouv.qc.ca.

BABILLARD

LES REMARQUES FINALES DE LA COMMISSION SPÉCIALE *MOURIR DANS LA DIGNITÉ*

(SN) La Commission spéciale Mourir dans la dignité, mandatée pour faire des recommandations concernant l'euthanasie et le suicide assisté a terminé l'étape des auditions pour recueillir les réflexions des québécois-es sur cet épineux sujet. Pas moins de 326 mémoires et demandes d'intervention et près de 7 000 réponses au questionnaire en ligne ont été reçus, ce qui illustre l'intérêt suscité dans la population.

Les députés de la Commission portent maintenant leurs discussions sur trois grands sujets :

- Les soins palliatifs et l'importance de les rendre accessibles, quand les prodiguer, de quelle manière, dans quels lieux... sans oublier toute la question de la formation donnée aux intervenants-es.
- Le respect des volontés exprimées par la personne. Doit-il être inconditionnel? Les volontés devraient-elles être automatiquement versées au dossier médical? Sur formulaires standardisés?
- L'ouverture ou non à une aide médicale à mourir par euthanasie ou suicide assisté, sans oublier l'épineuse question de la valeur de l'autonomie de la personne versus l'importance de préserver la vie à tout prix. Bien que légalement nous ayons l'autonomie de refuser ou d'arrêter un traitement, ce principe doit-il être étendu plus loin et mener à une action volontaire d'arrêter la vie? Et les dérives possibles? Et l'impact que cela aurait sur le développement des services palliatifs? Sans oublier toute la notion de la dignité.

Que de questions à évaluer! Nous souhaitons aux députés(es) concernés(es) d'être dans les meilleures conditions possibles de réflexion pour qu'ils et elles puissent faire les recommandations les plus éclairées possible car elles seront déterminantes pour l'avenir des citoyens(ennes) du Québec.

DES NOUVELLES DE LUCIE POLO-BERGERON

(SN) Vous vous souvenez de la petite Lucie, cette petite fille en fauteuil roulant ayant de grandes limitations, à qui on avait fait le plus sombre des pronostics à la naissance (au mieux un état végétatif) qui a fait la manchette en 2009 avant et après une tentative ratée d'intégration scolaire par manque de collaboration de certains acteurs? Vous vous souvenez peut-être aussi que sa mère refusait de l'inscrire à l'école spécialisée car les thérapies qu'on y applique vont à l'encontre de celles qu'elle reçoit, avec un incroyable succès, depuis sa naissance. Lucie a donc été scolarisée à la maison et grâce aux efforts de sa mère et des belles collaborations du milieu scolaire (enfin!), elle sait maintenant lire.

Une belle histoire pleine d'espoir à lire sur <http://luciepolo-bergeron.webs.com/mascolarisation.htm>

RÉGIME ENREGISTRÉ D'ÉPARGNE-INVALIDITÉ (REEI)

L'année 2011 verra se réaliser deux mesures, annoncées dans le budget du gouvernement fédéral de l'an dernier, en lien avec le REEI soit :

1. Dès janvier 2011, une personne reconnue handicapée par le gouvernement fédéral peut réclamer ses droits à la subvention et au bon inutilisés des 10 dernières années (débutant en 2008, l'année de création du régime enregistré d'épargne-invalidité [REEI]). Cette mesure s'applique si elle détient déjà un REEI ou si elle a établi un REEI en janvier 2011 ou après. On fait référence ici à la subvention canadienne pour l'épargne-invalidité et au bon canadienne pour l'épargne-invalidité qui sont accessibles à partir d'un REEI. Pour plus d'information :

http://www.rhdcc-hrsdc.gc.ca/fra/condition_personnes_handicapees/epargne_handicape/report_droits.shtml

2. La possibilité d'un parent ou d'un grand-parent de planifier le transfert, une fois qu'il sera décédé (**libre d'impôt**) d'une partie ou de la totalité de son épargne-retraite dans le régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) de son enfant ou de son petit-enfant. Pour plus d'information :

http://www.rhdcc-hrsdc.gc.ca/fra/condition_personnes_handicapees/epargne_handicape/roulement.shtml

Nous cherchons des amis!!

L'AQIS est sur Facebook. Voici le lien afin de devenir nos amis! Venez en grand nombre!

<http://www.facebook.com/home.php#!/pages/Association-du-Qu%C3%A9bec-pour-l'int%C3%A9gration-sociale/151177351568742?v=wall>

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

Édition

Anik Larose

Collaborateurs

Danielle Chrétien,
Johanne Frenette, Jean-François Martin,
Diane Milliard, Suzanne Pinard et Susie Navert

POUR NOUS JOINDRE

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

Téléphone :

AQIS : 514 725-7245

IQDI : 514 725-2387

Télécopieur :

514 725-2796