

Bulletin d'information du

Comité des usagers du CRDITED du Bas-Saint-Laurent

Spécial Parents/Usagers - Automne 2009



Ce SPÉCIAL PARENTS/USAGERS est envoyé à toutes les familles et vous est offert par votre comité des usagers du CRDITED du Bas-Saint-Laurent afin de vous tenir au courant des nouveaux développements dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.

Le comité des usagers

Conformément aux dispositions de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, un comité des usagers existe dans notre centre. Le comité est formé de parents et d'usagers. Les parents et les usagers du CRDITED peuvent contacter le comité pour toute demande d'information, d'accompagnement, d'assistance ou autres.

Son mandat

- ◆ Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations;
- ◆ Promouvoir l'amélioration des conditions de vie des personnes usagères des services du centre et évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus de l'établissement.
- ◆ Défendre les droits et les intérêts collectifs des usagers ou, à la demande d'un usager, ses droits et ses intérêts en tant qu'usager auprès de l'établissement ou de toute autorité compétente.
- ◆ Accompagner et assister sur demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend y compris lorsqu'il désire porter une plainte.

Assemblée générale

Les 6 et 7 octobre 2009 s'est tenue l'assemblée générale du comité des usagers. Ces soirées ont permis d'informer les participants sur le travail du comité ainsi que des finances de l'année 2008-2009. La composition d'un nouveau comité a également été faite ainsi qu'une présentation sur les régimes de protection par Mme Martine Murray. Voici la liste des membres :

MRC Témiscouata - Mme Almosa Beaulieu (mandat de 2 ans) ☎ 418-779-2116

MRC Les Basques - poste vacant

MRC Rivière-du-Loup - poste vacant

MRC La Matapédia - M. Guy Bellavance (mandat de 2 ans) ☎ 418-629-2705

MRC La Mitis - Mme Solange Bérubé (mandat de 2 ans) ☎ 418-318-5691

MRC Rimouski-Neigette - Mme Georgette Lefrançois, secrétaire (mandat de 3 ans) ☎ 418-725-3615

MRC Kamouraska - poste vacant

MRC Matane - M. Richard Labrie (mandat de 3 ans) ☎ 418-562-6145

Représentant de la clientèle avec un trouble envahissant du développement - poste vacant

Membres cooptées - Mme Micheline Ouellet, présidente (mandat de 3 ans) ☎ 418-723-5016

- Mme Diane Ouellet, vice-présidente (mandat de 2 ans) ☎ 418-739-3656

- Mme Lise Dufour (mandat de 3 ans) ☎ 418-629-6442

Une nouvelle venue très enthousiaste

De mon passage à l'école secondaire jusqu'au monde adulte, je me suis impliquée à fond dans plusieurs secteurs de la société. Côté professionnel, j'en ai fait autant, sinon plus, jusqu'à ce qu'un stupide accident m'immobilise pour une longue période et m'oblige à remettre en perspective tous les aspects de mon existence. Une remise en question majeure, devrais-je dire. J'ai dû faire de nouveaux choix. Confinée à passer presque tout mon temps à l'horizontale, j'ai réfléchi à ces sujets que ma vie trépidante m'interdisait ou m'empêchait de voir clairement. Et des questions existentielles ont refait surface, dont l'importance que j'accorde à la qualité de vie de mes proches et surtout, à celle des plus vulnérables. C'est ce qui m'amène à ajouter mon grain de sel dans ce bulletin.

Nous avons, dans notre famille, une sœur qui a une déficience intellectuelle et qui réside en foyer d'accueil depuis plus de 25 ans. À l'époque, nos parents avaient besoin d'un peu de répit et nous, les enfants, étions aux quatre coins de la province. Notre souhait était de garantir une bonne autonomie à notre sœur, dans un encadrement favorable, tant physique que psychologique. Il y eut des hauts et des bas, des questionnements par rapport à certains événements, voire des inquiétudes fondées. En fait, nous ne connaissions pas suffisamment les droits de la famille ni les mandats des différents intervenants, de sorte que nous nous sommes longtemps tenus à l'écart du système, pensant à tort que nous serions perçus comme des intrus.

J'ai été surprise, mais combien ravie, le jour où la propriétaire du foyer d'hébergement actuel m'a contactée, l'année dernière, pour m'offrir la possibilité d'avoir une activité avec ma sœur, soit celle de magasiner avec elle dans le but de rafraîchir sa garde-robe. Quel chantier ! Juste faire l'inventaire des vêtements était déjà un exploit ! Ma sœur collectionnait les fringues qu'elle recevait ça et là. Elle s'y attachait sérieusement. La porte du placard fermait à peine. Un ménage crève-cœur a été fait, suivi d'un magasinage très fructueux limitant les achats à la taille 5 et moins... C'est ainsi qu'elle fit l'apprentissage du lâcher-prise, voyant ses vieux vêtements flottants défilés vers de grands sacs verts... Je conserve un agréable souvenir de cette journée qui nous a rapprochées, bien qu'elle m'ait paru épuisante. Je parle pour moi, bien sûr, car la belle demoiselle était encore fraîche comme une rose à la fin de la journée... Nous en rions encore, de cette aventure!

Par un heureux hasard, j'ai pris connaissance récemment d'une invitation aux familles (parents, frères et sœurs) à poser leur candidature pour siéger au Comité des usagers. Spontanément j'ai eu envie de le faire, j'ai consulté ma famille et j'ai reçu d'emblée l'encouragement des miens à poursuivre cette démarche. Il s'avère que j'ai le temps de le faire, alors pourquoi pas ? Me voici donc enthousiaste à l'idée de faire un pas de plus vers une meilleure compréhension du rôle que nous devons jouer dans ce système social très structuré. C'est aussi pour permettre à notre mère de dissiper toute inquiétude, de poursuivre une vie tranquille. Et si je pouvais, par ce témoignage, inciter quelques membres d'autres familles à se joindre à nous, j'en serais très heureuse. Après tout, il s'agit simplement de prendre la place qui nous revient et surtout d'en réaliser toute l'importance.

Je continue de me documenter, confiante que l'intérêt que je porte envers la cause et mon humble contribution de novice en la matière, viendront ajouter une couleur dans la palette des efforts communs. Un travail colossal et extrêmement solidaire a été réalisé depuis des années par des personnes courageuses et persévérantes. Faire partie d'une telle équipe est pour moi stimulant et gratifiant.

Au Comité des usagers je dis MERCI. Merci d'ouvrir toute grande la porte aux nouveaux membres un peu hésitants et merci de m'avoir accueillie si chaleureusement.

Source : Solange Bérubé, secteur de la Mitis



À l'occasion de ce colloque, trois membres du comité des usagers ainsi que la conseillère à la personne, à la famille et aux proches ont pu participer à divers ateliers.

Rafraîchissant, enrichissant, le tout s'est déroulé avec comme toile de fond « l'approche positive » qui met en évidence la personne et ses besoins.

Un moment fort apprécié par tous !

Pour votre information

Article paru le 4 septembre dernier dans le journal Le Quotidien au Saguenay.
Suivant cet article, la réponse de Mme Lucie Villeneuve, présidente de l'IQDI (Institut québécois de la déficience intellectuelle) ainsi que celle du Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain.

Le Banquier accueille une trisomique : malaise

Certains sujets laissent très dubitatifs et perplexes. L'émission Le Banquier a invité une trisomique, c'est-à-dire une handicapée mentale et physique congénitale, à jouer le jeu des valises et des beautés. Le producteur abuse-t-il ainsi de la naïveté d'une infirme ou, au contraire, montre-t-il du respect en retenant sa candidature, en lui offrant un bout de bonheur?

Il y a du contre et du pour!

Contre : on exploite une handicapée pour faire du fric. Car, c'est bien le but du banquier : faire des profits en faisant miroiter de l'argent à des extravertis excités et excessifs. Or, les trisomiques sont des boules d'instinct, de spontanéité. L'émission mise là-dessus pour faire un bon show. Mais, la candidate choisie a-t-elle un développement affectif et intellectuel suffisant pour comprendre les limites du jeu, pour ne pas être blessée profondément par l'espoir déçu, les choix déchirants?

Maturité

Un trisomique n'atteint jamais la maturité d'un adulte. La plupart ne dépassent pas 5 à 10 ans d'âge mental ou 70 de quotient intellectuel, On ne permet pas à un enfant de huit ans d'être candidat au Banquier. Loto-Québec interdit d'ailleurs de vendre des billets de loterie à un mineur et l'émission n'est, au fond, qu'une loterie « live ».

Julie Trottier, - c'est le nom de la candidate- est-elle équipée pour faire la part des choses?

Enfin, ne frise-t-on pas le « freak show » en mettant en scène sans vergogne le pauvre d'esprit, le handicap, l'anomalie génétique?

Curatelle publique

Pour : au contraire, affirme Stéphane Laporte, fidèle collaborateur des Productions J. On prouve ainsi que ce programme n'est pas réservé qu'aux gens beaux, bien mis, standards.

D'autres éléments plaident pour cette participation hors-norme. Les malades mentaux de 18 ans et plus ont droit de vote tant qu'ils ne sont pas sous Curatelle publique. Pourquoi ne pourraient-ils pas participer à une anodine émission de variétés? Certains trisomiques travaillent, accomplissent des tâches routinières limitées, mais utiles et ils sont, en moyenne, moins lourds à porter pour la société que bien des crapules intelligentes. Les trisomiques n'ont pas choisi leur état, au contraire de plusieurs parasites subventionnés qui ont parfaitement le droit de présenter leur candidature aux jeux télévisés.

De toute manière, Le Banquier, n'est pas un concours d'intelligence, mais un pur jeu de hasard, où même la compréhension des probabilités joue un rôle marginal. C'est un show, avec beaucoup d'arbitraires. Et gageons que la bande à Julie Snyder va s'organiser pour ne pas humilier la candidate vulnérable, certes encadrée par des proches.

Aider à connaître

La trisomie est mal connue du public, moi comprise. Le corps médical tente de convaincre les femmes enceintes d'empêcher les trisomiques de venir au monde. En parcourant les blogues du web sur le sujet, on se rend compte que ce handicap a plusieurs variantes, plusieurs formes, plusieurs réalités. Mais, dans la majorité des cas, ceux qui naissent trisomiques souffrent. Beaucoup ont des pathologies lourdes, apprennent difficilement et lentement, sont raillés, ne deviennent jamais autonomes. Leurs parents angoissent de mourir avant eux et se consolent par les démonstrations expansives d'affection et d'enthousiasme typiques de ces handicapés. Si l'émission aidait à les faire comprendre et connaître un peu mieux et nous ouvrait l'esprit et le cœur? Mais, c'est beaucoup espérer d'un vulgaire jeu de hasard à but lucratif!

Effet collatéral

Par contre, l'émission n'aura-t-elle pas l'effet pervers de glorifier ou banaliser la trisomie en n'en montrant que le meilleur côté, encourageant ainsi des femmes à renoncer à un dépistage qui risque parfois de déclencher une fausse couche?

Les trisomiques existent. Notre société ne se portera pas mieux de les cacher honteusement ou de les priver de leur petite heure de gloire. Stéphane Laporte défend avec véhémence sur son blogue le droit pour un trisomique d'avoir autant de plaisir au Banquier qu'un Appolon ou une Marie Curie.

Mais, par effet collatéral, l'émission fera du profit sur le dos d'une handicapée, qui risque de ne pas tout saisir ou d'être démesurément affectée.

Je ne sais pas. Je ne sais plus. Je ne regarde Le Banquier qu'au hasard de la télécommande, quand j'ai besoin d'un vacuum cérébral. Mais, je l'avoue : si je tombe sur l'émission de la trisomique, je sentirai un gros malaise : voyeuse si je regarde, dédaigneuse si je zappe.

J'éviterai de pitonner, ce soir-là.

Source : Chronique de Myriam Ségal, journal Le Quotidien, 4 septembre 2009.

Réponse de Lucie Villeneuve, présidente de l'IQDI

« Madame Ségal,

J'ai lu avec beaucoup d'attention votre chronique du 4 septembre dernier dans le journal Le Quotidien. Vous y exprimez votre opinion sur la participation d'une jeune femme porteuse d'une trisomie 21 à la très populaire émission Le Banquier diffusée sur les ondes de TVA. Vous y mentionnez que la « trisomie et un mal connue du public, moi comprise ». Permettez-moi d'éclairer votre lanterne et vous mettre à jour sur ce qu'est une personne qui a une trisomie. Il semble que les informations que vous disposez sont désuètes et très loin de la réalité de ces personnes et des familles qui les entourent et les accompagnent.

Depuis une trentaine d'années, de nombreuses batailles ont été livrées par des parents et des intervenants afin de permettre aux personnes vivant avec une trisomie d'avoir leur place dans la société. Que ce soit à la garderie, à l'école, dans le milieu du travail ou dans les loisirs, cette ouverture a permis un développement accru de leurs habiletés par rapport aux années où ces personnes étaient confinées aux institutions qui en avaient la charge. Il n'est pas exagéré de dire qu'il y a un monde entre le développement d'une personne qui est porteuse d'une trisomie 21 aujourd'hui et ce que nous voyions dans les années 50. Cette participation à une émission hautement regardée aurait été totalement impensable auparavant puisque le réflexe d'alors était de cacher et de mettre ces personnes à l'abri des regards pour mieux les protéger disait-on.

Heureusement, cette époque est révolue et c'est tant mieux surtout lorsque l'on voit combien cette ouverture sur le « vrai monde » a été salutaire tant pour leur évolution que pour l'acceptation que la société manifeste à leur égard. Il y a encore du travail de sensibilisation à faire, j'en conviens. C'est ce que nous faisons quotidiennement à l'Association du Québec pour l'intégration sociale afin de favoriser la participation des personnes qui ont une déficience intellectuelle à chaque sphère de la vie en société. Aujourd'hui, nos jeunes lisent, écrivent, comptent. Ils vont à l'école, ont des loisirs, regardent les mêmes émissions de télévision que nous tous. Pourquoi seraient-ils uniquement spectateurs s'ils ont la possibilité d'y participer plus activement?

Par mon implication depuis de nombreuses années dans le milieu de la déficience intellectuelle et par mon expérience de parent, je suis obligée de vous mentionner que votre vision n'est pas adaptée à la réalité d'aujourd'hui. Beaucoup de travail a été fait aux cours des années. Je regrette que votre chronique ne reflète pas cette évolution. Parions que c'est par méconnaissance de cette réalité que votre plume a laissé échapper des mots venus d'un autre âge. Soyez assurée que je serai toujours disponible pour vous fournir, le cas échéant, des informations justes et à jour sur la trisomie 21. Je demeure d'ailleurs dans la belle région du Saguenay.

En vous assurant de mon entière collaboration, je vous prie de recevoir, Mme Ségal, mes salutations distinguées. »

Source : Lettre de Mme Lucie Villeneuve, présidente de l'IQDI, adressée à Mme Myriam Ségal, journaliste journal Le Quotidien, datée du 8 septembre 2009

Réponse du Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain

Le 4 septembre dernier, une chronique de Mme Myriam Ségal dans le journal Le Quotidien de Saguenay questionnait la participation de Mme Julie Trottier à l'émission Le Banquier diffusée à l'antenne de TVA. Les membres du Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain (MPDAQM) réagissent à cet article.

« C'est pour tout l'monde cette émission-là! »

« Encore des préjugés. On nous met encore des étiquettes! » expriment les membres.

Le MPDAQM, qui a pignon sur rue depuis 1983, est un organisme d'entraide, de promotion et de défense des droits par et pour les personnes adultes vivant la situation de l'étiquette de « déficience intellectuelle ». Après toutes ces années de travail, nous sommes attristés de voir combien les préjugés sont tenaces.

D'abord, Mme Ségal utilise un vocabulaire dépassé et mal adapté. Qualifier quelqu'un d'« infirme », de « malade mental », de « pauvre d'esprit » alors qu'il est question de « trisomie » et de « déficience intellectuelle » démontre une confusion certaine. Aussi, la « déficience intellectuelle » est un état, par une maladie. Les étiquettes apposées par Mme Ségal constituent un manque de respect. Chaque individu est d'abord et avant tout une personne. Une personne avec des droits de citoyen, de téléspectateur, de participant, etc.

Avant d'être choisie à cette émission, la personne doit présenter une demande. Mme Trottier, pour participer, a dû réussir les étapes de sélection. Donc, elle a le droit de participer comme n'importe qui. Ne pas lui permettre de participer pour, soi-disant, la protéger est une fausse excuse selon nous. Il a été démontré qu'à trop vouloir protéger les personnes, on les empêche d'apprendre. Donner la chance à quelqu'un de démontrer aux autres qu'elle est capable, c'est lui permettre de prendre sa place.

Mme Ségal doute de la maturité de Mme Trottier et des personnes portant la même étiquette qu'elle. Avec ou sans diagnostic, nous sommes tous différents. Est-ce que le fait d'avoir 18 ans et ne pas porter l'étiquette « déficience intellectuelle » garantit la maturité et les capacités d'une personne?

Saviez-vous que parmi nous, certains vivent en couple, ont des enfants, travaillent, ont droit de vote, paient des taxes? Plusieurs membres du MPDAQM sont conférenciers, ont participé à des émissions de radio ou de télévision, ont reçu des prix honorifiques et s'impliquent grandement au sein de leur communauté.

Nous pensons que chaque personne a le droit de prendre sa place dans la société, même dans les jeux télévisés. Les étiquettes vont sur les pots, pas sur les personnes! Pourquoi faire toute une histoire de la participation de Mme Trottier à l'émission Le Banquier? Ce n'est pas un précédent.

Nous espérons que Mme Ségal et les autres journalistes prendront le temps de s'informer avant de mettre une étiquette sur une personne. C'est une question de dignité. Beaucoup d'organismes peuvent donner de l'information, il suffit de prendre le temps de se renseigner. Il n'y a rien de mieux que de rencontrer des personnes qui vivent la situation pour mieux comprendre. C'est pourquoi nous invitons Mme Ségal à venir faire notre connaissance ou à visiter notre site internet au www.mpdqam.org. Comme ça, elle sera peut-être moins mal à l'aise de pitonner le soir de l'émission. Nous souhaitons aussi bonne chance à Mme Julie Trottier!

Source : Communiqué de presse du MPDAQM daté du 24 septembre 2009

Utilisation du pistolet à impulsion Taser contre une personne relevant d'un CRD?

Nous souhaitons vous faire part de nos commentaires, suite à la situation, que nous espérons isolée, de l'utilisation du pistolet à impulsion électrique Taser contre un homme de 48 ans ayant une trisomie 21 hébergé dans une ressource du centre de réadaptation de Québec.

Que faut-il questionner? L'utilisation d'un moyen aussi draconien que ce pistolet à décharge électrique? Les raisons pour lesquelles cet homme se désorganise de plus en plus souvent? S'il reçoit les soins dont il a besoin? Si ses intervenants ont reçu une formation adéquate pour la problématique qu'il a développée? Si ce ne sont pas les ambulanciers qui auraient dû être appelés dans une telle situation comme cela se fait ailleurs? Si les policiers étaient des intervenants appropriés? S'ils sont formés pour répondre à ce type de crise? Si d'autres moyens auraient pu être utilisés? Si le pistolet Taser faisait partie des outils de son plan d'intervention en cas de crise aiguë?

Ces questionnements, ce sont les parents que nous représentons qui vous les soumettent. Ils sont fort inquiets de constater ce qui peut arriver à leur enfant qu'ils ont confié, ou envisagent de confier lorsqu'ils ne pourront plus s'en occuper, à des ressources censées les protéger. Et force est de rajouter que les propos du ministre de la Sécurité publique ne les ont en rien rassurés.

Partant du processus mis en place dans plusieurs régions du Québec par l'AQIS pour aider le système judiciaire afin que les divers intervenants s'entendent pour utiliser des protocoles d'intervention adaptée, n'y aurait-il pas lieu de réunir les instances décisionnelles pour prévenir de tels incidents qui sont pour le moins déplorables et dont on ne connaît pas toutes les conséquences?

Cette situation ne fait qu'accroître la nécessité d'interpeller rapidement les différents acteurs en vue de devancer l'échéancier pour mettre en place un processus de concertation interministérielle, déjà prévu par l'Office, pour discuter ce genre de problématique. C'est pourquoi nous vous pressons d'intervenir en ce sens afin que non seulement des personnes ayant une déficience intellectuelle mais toutes les personnes ayant des limitations fonctionnelles ne soient plus victimes d'interventions souvent inappropriées et qu'on pourrait qualifier d'abusives.

Source : Lettre de Mme Lucie Villeneuve, présidente de l'AQIS-IQDI, adressée à M. Martin Trépanier, président de l'Office des personnes handicapées du Québec, datée du 15 octobre 2009

Des nouvelles de l'AQIS-IQDI

Comité Stage du CAMO pour personnes handicapées

L'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) a été invitée à participer à quelques rencontres du comité Stage du Comité d'adaptation de la main-d'œuvre (CAMO) pour personnes handicapées. Les travaux de ce comité ont été entrepris dans le contexte favorable de la mise en œuvre de la *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées* qui vise, entre autres, à clarifier les rôles et les zones de responsabilités relatifs au parcours de participation sociale et au parcours vers l'emploi des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Cette réflexion a donné lieu à un document qui propose des scénarios pour définir et encadrer les stages qui leur sont spécifiquement offerts. Le document de travail doit parcourir encore quelques étapes avant de devenir un cadre de référence propice à répondre aux besoins de ces personnes.

Participation à des consultations

Les Rendez-vous de la solidarité 2009

C'est en juin dernier que les organismes nationaux, dont l'AQIS, ont été conviés à participer au Rendez-vous de la solidarité 2009 par le ministre de l'Emploi et de la Solidarité sociale. Cet événement, qui a rassemblé plus d'une centaine de groupes impliqués dans la lutte contre la pauvreté et l'inclusion sociale, a été décrié par plusieurs organismes qui jugent qu'il s'agit en fait d'une consultation bidon et qui considèrent que leurs revendications ne sont pas entendues. Tel que prévu, c'est maintenant au tour des régions d'être consultées. Les travaux devraient mener à l'élaboration du prochain plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

Participation à de grandes mobilisations

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

La *Coalition contre la mise en œuvre d'un programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21*, initiée par l'Association pour l'intégration sociale (région de Québec) et l'AQIS, est composée de 14 associations dont trois provinciales, qui ont reçu l'appui, au moment d'écrire ces lignes, de six autres associations et de 43 individus qui agissent personnellement ou dans le

cadre de leurs activités professionnelles (professeurs d'université et philosophes). Un des objectifs de la Coalition est de susciter la réflexion, d'une part, pour faire prendre conscience de l'impact que la mise en œuvre d'un tel programme par le gouvernement susciterait au niveau de la discrimination envers les personnes ayant une trisomie et leur famille et, d'autre part, pour alerter la population du réel danger d'une dérive vers l'eugénisme qui prendra de l'ampleur à mesure que la science se développera. Pour toute information, contactez Susie Navert au 514-725-7245, poste 30. La position officielle de la Coalition et les formulaires d'adhésion et d'appui (également disponibles en anglais), visitez www.aqis-iqdi.qc.ca.

Babillard de l'A21S-12D1

Trisomie 21 – Le défi Pérou

Le film *Trisomie 21 – Le défi Pérou*, gagnant de plusieurs prix dans des festivals de film international du Québec est maintenant disponible en format DVD. À noter que ce film sera en compétition au Festival de Namur qui a lieu en ce moment en Belgique. Vous pouvez vous le procurer en achat ou en location. Si vous n'avez pas encore eu la chance de le voir, n'hésitez pas. C'est un excellent outil pour démontrer que bien des limitations peuvent être dépassées...

Site internet d'informations pour parents et intervenants

Le site internet laccompagnateur.org a connu, depuis sa création il y a trois ans, un très grand succès. En effet, il reçoit environ 5 000 visites par mois, de la part de parents et d'intervenants à la recherche d'information spécialisée. Rappelons que ce site a été développé de façon bénévole par des parents d'enfants ayant des limitations fonctionnelles. Leur but? En aider d'autres en leur faisant sauver du temps de recherche pour qu'ils puissent se consacrer à leur enfant qui a des besoins particuliers et à leur famille. Ce site regorge d'informations de toutes sortes maintenant classées par région.

www.laccompagnateur.org

Source : L'Ébruiteur, septembre et octobre 2009

Pour joindre

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

Téléphone :

AQIS : 514-725-7245 - IQDI : 514-725-2387

Télécopieur : 514-725-2796

Site internet : www.aqis-iqdi.qc.ca

Raconte-moi une histoire!

Voilà le thème de notre prochaine activité de promotion pour le
Mois de l'autisme 2010.

Après un magnifique calendrier en 2008, un émouvant cahier de notes en 2009, tous les deux joliment illustrés par nos enfants, petits et grands, nous lançons dès maintenant le projet :

un agenda illustré de dessins et de bandes dessinées qui racontent une histoire.

La collecte d'œuvres des dernières années a révélé plusieurs talents et a contribué à faire connaître la personne sous le handicap, en mettant en valeur des réalisations artistiques étonnantes, en montrant des visages, en racontant des vécus qui en ont ému plusieurs. C'est en découvrant l'humour et la qualité de plusieurs dessins et bandes dessinées des deux premiers objets que nous avons décidé de les mettre en vedette cette année.

**Vous êtes donc dès maintenant invités à lancer dans chacune de vos régions
un appel aux multiples talents de votre entourage.**

**Nous sommes à la recherche de dessins en couleurs qui racontent une histoire,
soit en bande dessinée, soit en un seul dessin
accompagné d'un court texte de 50 à 60 mots.**

La bande dessinée doit être réalisée sur une feuille de format $8 \frac{1}{2} \times 11$. Le dessin doit nous parvenir dans un format carré, $8 \frac{1}{2} \times 8 \frac{1}{2}$, afin d'y inclure le texte

Nous attendons vos œuvres au plus tard le 1^{er} décembre.

Merci de faire en sorte que ce projet soit à la hauteur des deux autres!

Pour information communiquez avec : Chantal St-Amand au 524-270-7386 ou communicfq@contact.net

Actualité TED

Nouveau document très intéressant !

La FQATED a préparé un nouveau document intitulé *Guide de vie pour les TED, au pays des neurotypiques*. Ce document s'adresse aux adolescents/adolescentes et adultes vivant avec un TED. Il répond à des questions concernant, entre autres, la définition de l'espace personnel, les attouchements appropriés en privé et en public ainsi que la sexualité. Il s'agit aussi d'un bon outil pour aider à comprendre sa place dans la société. Pour en avoir une copie, vous pouvez communiquer avec la FQATED au www.autisme.qc.ca ou au 1-888-830-2833. L'AATEDEQ en possède aussi une copie qu'elle peut vous prêter, sur demande.

Formations offertes au Québec

L'AATEDEQ vous informe qu'en visitant le site internet de la FQATED au www.autisme.qc.ca vous pouvez connaître l'ensemble des formations offertes en TED au Québec.

Des nouvelles de Chantois

Le tout nouveau CD de Chantois intitulé *Sourire* est maintenant disponible. Il contient la chanson appelée *Ma bulle* qui a été écrit sur le thème des TED, en collaboration avec l'AATEDEQ. Sachez que ce CD ne sera toutefois pas disponible en magasin (seul le DVD sera disponible en magasin, mais il ne contiendra pas cette chanson). Il faut donc se le procurer auprès de Chantois lors de ses spectacles ou au baluch@globetrotter.net. Vous pouvez aussi acheter ce CD au bureau de l'AATEDEQ ou lors de leurs activités. Pour chacun des CD vendu par l'AATEDEQ, Chantois remettra 2 \$ à l'association.

Projet identification TED avec la S2

En avril 2009, l'Association Autisme et autres Troubles Envahissants du Développement Est du Québec (AATEDEQ) a signé un protocole avec la Sûreté du Québec visant à favoriser une intervention policière adéquate auprès des personnes ayant un TED lors de désorganisation ou de disparition, et ce, sur tout le territoire de la SQ, district Bas-Saint-Laurent/Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine. L'AATEDEQ vous rappelle que le projet est fonctionnel. Vous pouvez donc remplir les fiches d'identification sur le site internet www.aatedeq.com. Plus spécifiquement, vous pouvez remplir le **premier formulaire** (*Formulaire identification TED*) directement sur notre site internet. Ces informations seront transmises aux policiers pour leur indiquer que vous êtes inscrits à la démarche et que vous possédez le deuxième formulaire pour votre jeune. Elles seront utilisées pour la diffusion aux médias, si une telle action devenait nécessaire lors d'une disparition. Le **deuxième formulaire** (*Formulaire de renseignements*), quant à lui, doit être téléchargé. Il s'agit du dossier d'information que vous devez remplir. Ensuite, vous devez le garder précieusement pour pouvoir le remettre rapidement aux policiers en cas de besoin. Vous devez également en envoyer une copie à l'AATEDEQ qui le mettra à la disposition de la SQ. Si vous n'avez pas accès à internet, veuillez communiquer avec nous et nous vous ferons parvenir les formulaires en version papier. Veuillez enfin noter que l'AATEDEQ ira vous rencontrer à quelques endroits sur le territoire pour vous parler en détails de ce projet et des outils qui y sont associés.

MRC	Date et heure	Lieu	Date limite d'inscription
MRC Matane	Mercredi 2 décembre 2009 19 h à 21 h	Matane (Lieu précis à déterminer)	Vendredi 27 novembre 2009 à 16 h
MRC Les Basques	Mercredi 9 décembre 2009 19 h à 21 h	Trois-Pistoles (Lieu précis à déterminer)	Vendredi 4 décembre 2009 à 16 h
MRC La Matapédia	Mercredi 20 janvier 2010 19 h à 21 h	Amqui (Lieu précis à déterminer)	Vendredi 15 janvier 2010 à 16 h
MRC Rimouski-Neigette	Mercredi 27 janvier 2010 19 h à 21 h	Rimouski (Lieu précis à déterminer)	Vendredi 22 janvier 2010 à 16 h

Intervenant-pivot

Ce mois-ci, l'AATEDEQ juge important de vous parler de cet intervenant. Son rôle est de mettre en place, de maintenir et de privilégier le lien avec la personne, sa famille et son réseau. Il s'assure que le client ait accès aux soins et aux services dont il a besoin. Plus spécifiquement, il doit faire le contact entre les différents professionnels/professionnelles, connaître le réseau et organiser les soins et services. Il doit identifier les besoins, déceler les problèmes, concevoir le plan d'intervention,

accompagner le client/la cliente dans son cheminement, permettre les liens entre les divers intervenants/intervenantes et s'assurer du cheminement pertinent du dossier et des demandes de services. L'utilisation d'un intervenant-pivot élimine la fragmentation et la duplication des services.

Bref, l'intervenant-pivot peut vous être d'une très grande utilité dans vos liens avec les différents partenaires reliés à la personne ayant un TED, dans votre connaissance des services disponibles et aussi dans les demandes pour la réception des services que vous désirez.

Pour recevoir l'aide d'un intervenant-pivot, présentez-vous au CLSC et demandez une rencontre avec un intervenant.

Source : Actualité TED, septembre 2009 de l'AATEDEQ.

L'ABC des régimes de protection

Quel plaisir pour moi de rencontrer 25 proches et usagers lors des rencontres de l'Assemblée annuelle du comité des usagers tenues les 6 et 7 octobre 2009. Nous avons pu apprivoiser ensemble toute cette démarche juridique complexe mais parfois nécessaire pour faire en sorte que les personnes que nous desservons puissent bénéficier de la protection requise considérant leur inaptitude. J'ai insisté lors de ces rencontres sur le fait que les proches peuvent agir à titre de répondants tel que le stipulé dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux. L'ouverture d'un régime de protection est un acte de dernier recours, lorsque aucune mesure alternative ne peut assurer la protection requise.

Dans sa vision, le curateur public mentionne que « *le citoyen qui en a besoin peut compter sur une personne qui le représente et assure la protection de ses droits avec cœur et compétence* ». Nul doute pour moi que les proches peuvent assumer les rôles du tuteur ou curateur privé considérant l'attachement et le lien émotif existant entre eux et la personne ayant besoin de protection. Le dévouement des proches n'est plus à démontrer, nous observons quotidiennement l'implication de plusieurs d'entre vous.

Vous n'avez peut-être pas pu assister aux rencontres alors j'ai rendu disponible la documentation utilisée auprès des chefs de service à la clientèle et des intervenants. N'hésitez pas à leur en parler si ce sujet vous intéresse.

Je termine en vous remerciant pour les bons commentaires reçus, je crois avoir atteint mon objectif de rendre ce sujet moins rébarbatif et complexe.

Source : Martine Murray, coordonnatrice du programme DI - secteur KRTB et personne-ressource pour le CRDITED du Bas-Saint-Laurent auprès du Curateur public.

Nouvelle publication

Je serai toujours là pour toi

Des parents d'enfants handicapés témoignent - Solidarité de parents de personnes handicapées. Éditions du CHU Sainte-Justine. Collection Univers Parents.

Les parents d'enfants handicapés sont avant tout des parents. Bien entendu, les défis qu'ils ont à relever sont grands, mais l'amour qui les porte n'est pas différent de celui de tout parent pour son enfant. C'est ce qui leur permet d'oublier les jours moroses et les moments de doute. Cette force, ce n'est pas du courage ou de la résilience. Il s'agit tout simplement d'amour. 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. Ces témoignages constituent une référence précieuse tant pour les parents d'enfants qui viennent de recevoir un diagnostic de handicap que pour les professionnels de la santé et de l'éducation qui côtoient ces familles. Les parents qui témoignent dans Je serai toujours là pour toi sont membres de Solidarité de parents de personnes handicapées, une association qui, depuis 25 ans, accompagne des parents qui ont un enfant présentant différentes limitations. Les parents sont au cœur même de cette association. « Les parents qui ont croisé ma route sont de bons parents qui font tout en leur pouvoir afin que leur enfant atteigne le bonheur. Voilà ce qui est réellement important. » Extrait de la préface de Jean-Marie Lapointe, comédien et animateur.

Au-delà de la déficience intellectuelle Hélène, une fille comme les autres

Si Monique L. Lamontagne n'avait qu'une seule chose à dire, ce serait qu'il faut vivre, agir et non subir. Cela résume son parcours depuis ce jour de juin 1962 où elle a mis au monde sa magnifique petite Hélène qui, quelques mois plus tard, à la suite d'une écéphalite verra son destin chavirer.

L'auteure a refusé de vivre dans la culpabilité, la révolte, la peine et l'impuissance. Sa ténacité et son refus l'ont incitée à chercher de l'aide. Et sa recherche acharnée de solutions l'a amenée à découvrir que l'être humain possède, outre son intelligence cognitive, une intelligence dite « *émotionnelle* ».

Prix unitaire : 30 \$ (TPS et frais d'envoi inclus)

Pour commander votre exemplaire, retournez ce formulaire et votre paiement à l'adresse suivante :

Mme Monique L. Lamontagne
66, boulevard Louis-Philippe-Picard
Repentigny (Québec) J5Y 0A9
Téléphone 450-581-0083
Courriel : moniquelamontagne@videotron.ca



Bon de commande

_____ exemplaire(s) d'**Au-delà de la déficience intellectuelle** X 30 \$ (TPS et frais d'envoi inclus) Total = _____ \$

Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Code postal : _____

Téléphone : _____ Télécopieur : _____

Courriel : _____

N.B. Joindre votre paiement libellé au nom de Mme Monique L. Lamontagne au bon de commande dûment rempli. Merci!

Le comité des usagers met à la disposition deux exemplaires du volume **Au-delà de la déficience intellectuelle** pour prêt. Ceux et celles intéressés contactent Mme Renée Michaud au numéro de téléphone 418-721-2904, ext. 3021.

Le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services

La Loi en matière de santé et de services sociaux permet aux usagers de déposer une plainte ou insatisfaction lorsque ceux-ci estiment avoir été lésés dans leurs droits par l'établissement ou par une ressource résidentielle du centre.

Au CRDITED du Bas-Saint-Laurent, les plaintes ou insatisfactions doivent être adressées à M. Jacques Deschênes, commissaire local aux plaintes et à la qualité des services, au 325, rue Saint-Jean-Baptiste Est à Rimouski (Québec) G5L 1Y8, téléphone : 418-721-2904, ext. 3030. Le centre n'impose pas de frais et la confidentialité est assurée par les personnes responsables de l'examen des plaintes.

L'utilisateur ou son représentant, qui dépose une plainte ou qui a exprimé l'intention de le faire et sur qui toute forme de représailles est exercée, doit en informer immédiatement le commissaire à la qualité des services. Celui-ci a la responsabilité d'intervenir avec autorité et sans délai auprès des personnes responsables de ces agissements.



Conseillère à la personne, à la famille et aux proches

Mme Renée Michaud remplit cette fonction réservée à un parent au sein du CRDITED du Bas-Saint-Laurent. Elle est diplômée en techniques d'éducation spécialisée et elle possède de l'expérience dans le domaine de la pédagogie, de l'intervention, de l'animation et des relations d'aide. Elle est donc en mesure de vous écouter, de comprendre et d'apporter un soutien à votre vécu familial.

Un des principaux mandats qui lui est attribué « consiste à soutenir les parents et/ou usagers à travers leur vécu et leur cheminement au quotidien ». Alors, si un besoin d'écoute, de soutien ou d'information fait partie de votre réalité, n'hésitez pas à la contacter. Le service est confidentiel et gratuit. Mme Michaud peut aussi, sur demande, accompagner les parents et les usagers lors des rencontres pour le plan d'intervention ou toute autre rencontre où ils désirent être accompagnés et soutenus.

Vous pouvez la rejoindre au point de service de Cabano au 418-854-2374 ou à Rimouski au 721-2904, ext. 3021. Voici son courriel : renee.michaud.crditedbsl@ssss.gouv.qc.ca. Elle peut se déplacer sur tout le territoire du CRDITED du Bas-Saint-Laurent.



Ligne téléphonique sans frais



Si vous avez à contacter une personne du CRDITED du Bas-Saint-Laurent au bureau de Rimouski ou à Saint-Cyprien, une ligne sans frais est à votre disposition.

Pour **Rimouski**, composez le **1-866-470-4425**.

Pour **Saint-Cyprien**, composez le **1-888-245-2593**.

Site web du CRDI : www.crdibsl.qc.ca.



Rappel

Le comité des usagers est là pour vous. Vous avez un besoin, vous aimeriez être renseigné, accompagné et assisté par des parents et usagers qui vivent la même chose que vous, le comité des usagers est prêt à vous entendre et cheminer avec vous. N'hésitez pas à nous contacter.



Info

Bientôt le comité des usagers aura une ligne téléphonique avec une boîte vocale privée afin de traiter vos demandes en toute confidentialité. Dès que l'information sera disponible, elle sera diffusée.



Ont participé à la rédaction de ce journal :

Micheline Ouellet, présidente du comité des usagers

Renée Michaud, conseillère à la personne, à la famille et aux proches

Mise en page :

Claire Doucet, adjointe administrative à la direction générale CRDITED du Bas-Saint-Laurent

Impression et expédition :

Marie-Josée Desbiens, cliente en stage-emploi CRDITED du Bas-Saint-Laurent

Coordonnées pour nous rejoindre :

Comité des usagers

CRDITED du Saint-Laurent

325, rue Saint-Jean-Baptiste Est, 3^e étage, Rimouski (Québec) G5L 1Y8

Téléphone : 418-721-2904, ext. 3034 • Télécopieur : 418-723-3196

Numéro sans frais : 1 866 470-4425

Courriel : comite.usagers.crditedbsl@ssss.gouv.qc.ca