



Vol. 4 No. 1 Avril 2010

Mot de la directrice générale, madame Sylvie Dupras

Chères lectrices, chers lecteurs,

Pour bien des personnes, le mois de mars est associé au retour du beau temps ainsi qu'au festin que procure le temps des sucres. La Semaine québécoise de la déficience intellectuelle qui s'est tenue du 7 au 13 mars 2010 a retenu l'attention par ses nombreuses

Mauricie et les étudiants de l'école secondaire Paul Lejeune de St-Tite, activité de jumelage entre les étudiants en éducation spécialisée de Victoriaville et des personnes présentant une déficience intellectuelle, visite des ateliers Plein Soleil de Ste-Geneviève-de-



(TED). D'ailleurs, vous apprendrez, lors de la lecture de ce bulletin, que l'établissement est fier de collaborer à un projet très original.

Ce présent numéro saura sûrement vous émouvoir avec le témoignage d'une mère de jumeaux ayant le syndrome de Down. Le bulletin vous fera découvrir des voyageurs qui adorent partir à l'aventure. Ce numéro risque grandement de capter votre attention!

En terminant, je tiens à saluer le travail des comités pour les activités réalisées lors de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle et du Mois de l'autisme. Mentionnons aussi l'engagement des parents, des intervenants, des ressources de type familial et intermédiaires et de tous les organismes qui contribuent quotidiennement à l'inclusion des personnes présentant un DI ou un TED.

Je vous souhaite une agréable lecture!



activités qui se déroulaient partout dans la province et dans les huit réseaux locaux de services. Plusieurs comités composés d'organismes partenaires, d'intervenants, de parents et même le CRDITED MCQ - Institut universitaire, établissement de deuxième ligne offrant des services spécialisés, ont été interpellés dans l'organisation des activités contribuant à l'inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Voyez comment le milieu est dynamique : organisation d'un souper Reconnaissance à Drummondville, participation de personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) sur les plateaux de la télévision communautaire de Plessisville, réalisation du gala « Osez la différence » à Shawinigan, joute de hockey balle disputée entre les Pingouins de la



Batiscan, ou encore spectacle présenté aux résidents du Centre Avelin-Dalcourt de Maskinongé.

Avril étant le Mois de l'autisme, cette période de l'année représentera aussi une occasion pour démystifier et sensibiliser la population aux caractéristiques des personnes présentant un trouble envahissant du développement

Témoignage d'une maman

Il y a près de 4 ans et demi, je donnais naissance à des jumeaux : Marika et Alex. Après plus de six années de tentatives, de tests et d'échecs, j'avais finalement réussi à devenir enceinte grâce à la fécondation in vitro. Et comble de bonheur, je n'attendais pas seulement un bébé, mais des jumeaux, une fille et un garçon. J'avais passé le « Prénatest » afin de connaître les probabilités que les fœtus présentent des anomalies. Il y avait un bébé pour lequel les probabilités étaient faibles, alors que pour le second, le résultat commençait à suggérer



Alex et Marika

l'amniocentèse. Toutefois, dans le cas d'une grossesse gémellaire, le risque de faire une fausse-couche suite à ce test est plus élevé et il était hors de question que je cours ce risque. Aucun symptôme ne se présentait, si bien qu'à l'accouchement, j'avais déjà oublié cette perspective. La réalité me rattrapa lorsque le pédiatre m'annonça que mes bébés étaient

probablement trisomiques. Le spécialiste nous expliqua qu'il faudrait attendre le résultat de la prise de sang pour établir le diagnostic.

Quelques jours plus tard, on nous annonça que les jumeaux avaient tous les deux le syndrome de Down (trisomie 21). Suite à cette annonce, mon conjoint et moi étions totalement démunis devant l'inconnu.

Ils étaient nos premiers enfants, nous découvrons avec eux notre rôle en tant que parents. C'est lorsque nous étions en présence d'autres enfants du même âge ou même plus jeunes que les nôtres que nous réalisons qu'ils n'évoluaient pas au même rythme que les autres petits.

Nous avons également pris l'habitude de les comparer entre eux et à craindre que l'un ou l'autre ait un degré de déficience plus profond que l'autre. Nous avons dû comprendre qu'ils ont chacun leur personnalité ainsi que leurs forces et leurs faiblesses.

Je plaisante parfois en disant que mes jumeaux sont là pour développer ma patience, car les différents stades de développement sont, bien souvent, plus longs que pour les autres enfants. Ils arrivent, la plupart du temps, à faire ce que les autres font, mais tout doit leur être montré, étape par étape, et les exercices doivent être répétés plusieurs fois. Si vous saviez la joie et la fierté que l'on peut ressentir lorsqu'ils réussissent à accomplir une action pour laquelle nous travaillons depuis longtemps. Les étapes sont parfois longues et ardues, mais lorsqu'elles sont atteintes, cela représente une si grande victoire.

Heureusement, nous avons toujours été très bien soutenus par notre famille et les divers organismes de la région. Dès l'âge de 6 mois environ, ils ont commencé à recevoir les services d'une éducatrice du CRDITED MCQ-IU pour les stimuler. Ensuite, l'ergothérapeute, l'éducateur physique et bientôt l'orthophoniste. Nous avons eu la chance d'être entourés de gens tous plus extraordinaires les uns que les autres. Mes enfants fréquentent également le centre de stimulation l'Envol qui les aide à évoluer à plusieurs niveaux ainsi que la garderie la Marelle, qui a su faire preuve d'une grande ouverture d'esprit.

Malgré certains aspects parfois plus difficiles, je n'échangerais pas mes enfants pour tout l'or du monde. Alex est mon petit charmeur, tout à fait

sociable et des plus affectueux. Il adore la musique et la danse et ne rate pas une occasion d'être le centre d'attraction. De plus, il a un sourire merveilleux qui nous fait irrémédiablement oublier les moments plus difficiles. Et même s'il taquine parfois sa sœur, je dois dire qu'ils se disputent très rarement. Marika, quant à elle, est un peu plus indépendante et semble davantage dans son petit monde. Par contre, elle nous étonne constamment ces derniers temps et commence de plus en plus à interagir avec son entourage. Je réalise qu'elle comprend souvent plus qu'elle ne le laisse paraître. C'est une petite fille qui adore, elle aussi, la musique et la danse, et que dire de son rire des plus enchanteurs lorsqu'on la chatouille!

En repensant à ma grossesse, je ne sais pas quelle décision nous aurions prise si nous avions su, avant leur naissance, qu'ils étaient trisomiques. Toutefois, lorsque je les observe dormir, tels deux petits anges, je ne peux que remercier le ciel de me les avoir confiés. La peur de l'inconnu et les préjugés auraient pu nous faire passer à côté d'une vie remplie d'amour et de bonheur. Et malgré la fatigue occasionnelle ou les moments plus difficiles, nous sommes les parents les plus comblés qui puissent exister!

Vous désirez partager une expérience avec les lecteurs de l'Amalgame, écrivez à maude_bourgeois_csd@ssss.gouv.qc.ca

Capsule du commissaire aux plaintes et à la qualité des services

Par Gérard Noël



M. Gérard Noël

Obligations des usagers

Nous avons déjà abordé le sujet des droits des usagers reconnus par la Loi sur les services de santé et services sociaux (LSSSS).

La loi est assez explicite en ce qui a trait aux droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux, mais peu au niveau de leurs obligations. En effet, le législateur a peu développé à ce niveau si ce n'est que l'article 3 (paragraphe 4 et 5) de la loi qui précise :

- 4^e « l'usager doit, autant que possible, participer aux soins et services qui le concernent; »
- 5^e « l'usager doit, par une information adéquate être incité à utiliser les services de façon judicieuse; »

Comme tout autre citoyen, l'usager a des droits, mais aussi des obligations. En ce qui concerne les usagers inscrits au CRDITED MCQ - IU ou leur représentant légal en cas d'inaptitude, ceux-ci sont appelés, entre autres, à participer et à s'impliquer au niveau du plan d'intervention et à collaborer avec les intervenants dans la poursuite des objectifs qui y sont planifiés. Ils doivent offrir les disponibilités requises et respecter les rendez-vous ou les ententes prises avec l'éducateur. L'usager doit également respecter les limites du rôle spécifique que l'éducateur doit jouer auprès de lui.

En ce qui a trait à l'utilisation des services de façon judicieuse, à titre d'exemple, les usagers ou leur représentant légal doivent utiliser les services du CRDITED MCQ - IU en lien avec les besoins identifiés et reconnus comme étant pertinents et en lien avec la mission dans le respect des politiques, règlements et procédures élaborés par l'établissement.

De son côté, l'éducateur doit, entre autres, mettre son expertise au service des usagers et de leurs proches dans l'exercice de ses fonctions. Il doit, en outre, faire des liens avec les partenaires des réseaux locaux de services, en l'occurrence les CSSS, lorsque le besoin de l'usager requiert un service de première ligne.

Sept restaurateurs collaborent à une exposition régionale



Avril étant le Mois de l'autisme, un comité organisateur composé d'intervenants travaillant au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire (CRDITED MCQ IU) a mis sur pied une exposition regroupant des témoignages, des dessins et des photos de personnes présentant un trouble envahissant du développement et de leurs proches.

Cette exposition représente l'occasion de démystifier et sensibiliser la population aux caractéristiques des personnes présentant un TED.

Voici les différents endroits où se dérouleront les expositions :

EXPOSANTS	ADRESSES
Pizzeria Stratos (les deux premières semaines)	324, rue St-François La Tuque
La boutique Gourmande d'Amalthée (les deux dernières semaines)	332, rue St-Joseph La Tuque
Restaurant Auger	4082, boul. des Hêtres Shawinigan
Le Tutti-Frutti	4520, boul. des Récollets Trois-Rivières (Ouest)
Le Shad café	309, rue Notre-Dame Est Victoriaville
Le Kaffé Inn	1785, rue St-Calixte Plessisville
Restaurant Chez Beauregard (du 1 ^{er} au 15 avril)	246, rue Lindsay Drummondville

Célébration du 10^e anniversaire du défilé de mode du Parrainage Civique

Venez admirer les membres et mannequins de l'organisme le Parrainage civique qui seront jumelés à des étudiants du collège Éllis pour la 10^e édition du défilé le dimanche 18 avril 2010 dès 19 h à l'hôtel et suites Le Dauphin situé au 600, boulevard St-Joseph à Drummondville.

Les billets sont au coût de 10 \$
Pour réservation : 819 472-1318

www.parrainageciviquedrummond.com



Les sept merveilles du monde de l'APDI

L'Association des personnes déficientes intellectuelles (APDI) dévoile sa toute nouvelle production de savons naturels, accessible dès maintenant dans des commerces de notre territoire.



Cette production s'inspire de la thématique des sept merveilles du monde : comme nous le savons, une merveille est une « chose étonnante, admirable ». Voilà donc ce que nous vous présentons : sept produits merveilleux, confectionnés avec rigueur et riches en signification humaine. Comme le précise l'outil promotionnel identifiant les boîtes de vente, « les sept merveilles du monde antique, dont l'APDI s'est inspirée pour créer sa gamme de savons artisanaux, démontrent avec éloquence que les architectes et bâtisseurs de l'époque, étaient capables, à force de labeur et d'ingéniosité, d'ouvrages prodigieux ». Ces qualités se sont exprimées au sein de notre organisme afin d'offrir à nos communautés un produit bien de chez nous, fabriqué par des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. La fabrication de ces savons reprend des techniques artisanales et intègre des composantes naturelles rigoureusement dosées et bien entendu, respectueuses de notre environnement.

Ils se retrouveront présentés dans des commerces-partenaires, insérés dans une boîte promotionnelle distincte et seront vendus au coût de cinq dollars, permettant ainsi au groupe exploration-travail de l'APDI de poursuivre son développement et aux personnes-travailleuses, de consolider leur autonomie et de se savoir valorisées.

Voici les différents commerçants où on peut se procurer des savons :

Au poivre noir enr. de St-Léonard d'Aston
Centre d'interprétation de Baie-du-Fèbvre
Clinique de massothérapie Julie Perrault
Papeterie St-Laurent
La belle verte
Mod'en tête
Biondi design- La Cadoterie
Savard-Fleurs-Jardin-Cadeau
Fleuriste Comme Autrefois
et à L'Association des personnes déficientes

Pour information, vous pouvez contacter madame Julie Massicotte au 819 293-4233.

Le Centre de documentation facilite son accès!

Vous êtes parent, proche ou ami d'une personne qui présente une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ? Vous cherchez de la documentation sur un de ces sujets ? Le Centre de documentation du CRDITED MCQ - Institut universitaire est là pour répondre à vos besoins.

Que vous cherchiez de la documentation générale ou scientifique, des livres ou des vidéos, il me fera plaisir de vous aider dans vos recherches. Le centre est accessible à tous les employés du CRDITED MCQ - IU, les étudiants et stagiaires, les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux et les familles.

N'hésitez pas à me contacter! Voici mes coordonnées :

Josée Mac Donald

Centre de documentation
3090, rue Foucher, Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M3
819 376-3984 poste 228

josee_macdonald@ssss.gouv.qc.ca

Journée scientifique sur les technologies de soutien à l'autodétermination

Le 28 avril prochain, aura lieu à l'UQTR, la première Journée scientifique de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination (TSA). En tant que fier partenaire de la Chaire, le *Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement* de la Mauricie et du Centre-du-Québec Institut universitaire (CRDITED MCQ - IU), souhaite soutenir la visibilité de cet événement scientifique d'envergure nationale et internationale qui saura faire tourner les regards vers ce pôle du savoir que constitue l'UQTR.

Les TSA visent à rendre l'utilisateur plus autonome. Il s'agit, par exemple, d'assistants personnels sur ordinateurs de poche. Si une personne présentant une déficience intellectuelle désire un café, mais qu'elle ne se souvient plus comment faire, elle aura simplement à cliquer sur l'icône café de son assistant personnel et ce dernier lui présentera chaque étape pour qu'elle puisse arriver à ses fins, toute seule et en toute sécurité. La Chaire de recherche sur les TSA tente donc, par différents projets, de simplifier la vie des usagers ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement à partir de leurs besoins et de leurs capacités.

Cette journée permettra aux chercheurs, collaborateurs, intervenants, gestionnaires des milieux de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement et étudiants universitaires d'établir des contacts, d'explorer les infrastructures disponibles à l'UQTR, de discuter directement des enjeux rencontrés lors de l'application des TSA et de permettre à tous les participants de s'imprégner d'une formation ou d'acquérir de plus amples compétences et connaissances sur le domaine des technologies de soutien à l'autodétermination.

28 avril 2010, une date à retenir!

Visitez le www.chairetsa.ca/journeetsa2010 pour information et inscription.

Source : Paul Guyot, agent d'information CRDITED MCQ - IU
Pour information : François Manseau, chargé aux communications, Chaire TSA
819 376-5011, poste 4088

N'oubliez pas que *L'Amalgame* est disponible dans l'onglet *Centre de documentation* au bas de la page d'accueil du www.crditedmcq.qc.ca

Bulletin d'information

L'Amalgame

3255, rue Foucher
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M6
Téléphone : 819 379-6868
Télécopieur : 819 379-5155

Coordination
Service des
communications

Des nouvelles de la Fondation du CRDITED MCQ-IU



Josée Mac Donald



Cathy Wright,
directrice

Je suis heureuse de vous saluer en tant que nouvelle directrice de la Fondation Le Parrainage. Le cours normal de nos activités reprend doucement. Après plus de vingt ans d'existence, la fondation se permettra, en 2010, une restructuration organisationnelle.

J'en profite pour vous informer qu'une levée de fonds se tient de mars à décembre « DES SOUS NOIRS JUSTE POUR VOIR ». Un sous additionné à tous

les autres peut donner un montant significatif pour la fondation. Soulignons que cette activité de financement inclut aussi de l'argent *Canadian Tire* ou tout autre don.

Ensemble, nous réaliserons l'un de nos objectifs : favoriser le mieux-être des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Pour de plus amples renseignements, n'hésitez pas à me contacter au 819 379-7732, poste 207.

Cathy_wright_cdsi@ssss.gouv.qc.ca



Amateurs de voyages sportifs et culturels!

Vous désirez assister à une joute des Canadiens de Montréal, à des pièces de théâtre, à des expositions, visiter la région du Bas St-Laurent, faire du camping et participer à plusieurs autres activités ? Oui, alors, joignez-vous aux voyageurs différents!

Mais qui sont les voyageurs différents ?

C'est une association ayant pour but de promouvoir l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) par le biais des voyages tout en réduisant les situations d'handicap. Fondée en 2002 par des intervenants et ressources d'accueil, l'association a également pour but de donner une forme de répit aux familles. En effet, selon la présidente de l'association, madame Marie-Ève Martel : « *Les voyageurs différents offrent la possibilité aux personnes de participer à une activité ou à un loisir tout en ayant un encadrement spécifique à leurs besoins. Les personnes sont entre de bonnes mains, la plupart des bénévoles sont des éducateurs, des membres du conseil d'administration de l'association composé d'intervenants du CRDITED MCQ - IU ou des parents de personnes présentant une DI* ».

Au fil du temps, l'organisme a développé un partenariat avec différentes agences de voyage, dont Voyage Arc-en-ciel et Voyage Club Select afin de pouvoir se joindre à leurs voyages organisés. « *En étant associée à des agences, l'association permet aux personnes présentant une DI de vivre des moments de plaisir et d'accéder aux mêmes activités que la population* ».

Pour se joindre aux *voyageurs différents*, les membres doivent se procurer une carte annuelle au coût de 10 \$.

Pour de plus amples informations, vous pouvez téléphoner à madame Marie-Ève Martel au 819 698-1409 ou madame Michèle Hébert au 819 840-8539.



DÉPÔT LÉGAL
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN : 1718-9225