


L'attente de services...



**le Plan d'action
de l'Agence
sera-t-il le remède ?**

Le CRADI fête son 20^e anniversaire!


Comité régional des associations
pour la déficience intellectuelle

Note de la rédaction

Le CRADI a 20 ans, ça mérite d'être souligné et même plus que cela. Ainsi avons-nous décidé de secouer l'Infocradi, de lui donner une nouvelle allure, plus appropriée aux années 2010. Il en a fait du chemin ce journal, il a été le véhicule de bien des luttes, le reflet de ce qui nous anime : la défense des droits des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et de leur famille. Il continuera de remplir sa fonction mais de façon plus élégante. L'autre contenant a eu la vie dure, il vous a transmis ses contenus au moment prévu (le fameux jour de tombée a toujours été respecté). Nous avons très hâte de vous présenter l'Infocradi dans ses nouveaux habits. Il a maintenant l'air d'une revue. Nous remercions Jean Lepage de cette nouvelle image.



Coordination : Hélène Morin

Mise en page : Jean Lepage

Collaboration :

Julie Cadieux, Thérèse Colin,
Sylvie Raymond

La reproduction de ce bulletin est encouragée à condition d'en citer la source.



CRADI
5095, 9^e avenue, # 100
Montréal, Québec
H1Y 2J3
Tél. : (514) 255-8111
Télec. : (514) 255-3444
cradi@cradi.com

Mai 2009

■ Gros plan sur l'accès aux services

Le CRADI et l'organisation des services sociaux et de santé	p. 3
Plan d'action montréalais en santé et services sociaux : ce que le CRADI en pense	p. 4
PHAS en action	p. 5

■ Dossiers régionaux

Quoi de neuf dans le transport ?	p. 6
La stimulation précoce : nécessaire en déficience intellectuelle	p. 7
Dossiers régionaux en bref	p. 8

■ Scène municipale

Scène municipale	p. 9
Projet Liens	p. 9

■ Dossiers provinciaux

Parlons de réussite et d'intégration scolaire	p. 10
Un grand virage pour la table provinciale justice DI	p. 10
Dossiers provinciaux en bref	p. 11

■ Les 20 ans du CRADI

Un vingtième anniversaire qui commence bien	p. 12
---	-------

■ Milieu associatif

Le CRADI rencontre Centraide	p. 13
Ça circule au CRADI et autour du CRADI	p. 14
Ces regroupements qui travaillent pour vous	p. 14
À l'AQRIPH, milieux de vie et travail	p. 15

■ Débats et opinions

Dépistage prénatal de la trisomie 21, un débat s'impose	p. 16
L'OPHQ est satisfait du rapport	p. 16

■ De choses et d'autres

Défi sportif : ils ont choisi de gagner	p. 17
La SQPH : à part entière	p. 18
Les activités des organismes	p. 19

■ Scène artistique

Promouvoir les arts et les artistes	p. 20
Moi, Mimi, Elvis et l'autre	p. 20

Le CRADI et l'organisation des services sociaux et de santé

PAR HÉLÈNE MORIN

Le CRADI s'intéresse à l'organisation des services sociaux et de santé, à l'accès et à la qualité de ces services depuis toujours. C'est donc riche d'une réflexion longuement mûrie que le CRADI a présenté son avis du Plan d'action montréalais 2009-2012 de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (l'Agence).

Un peu d'histoire

Lors de la sortie de plans d'action précédents, celui de 1995 et le fameux Défi de l'accès 1998-2002, le CRADI a fait partie des organisations qui ont été consultées en se faisant entendre lors d'audiences et/ou en livrant ses commentaires sous forme d'avis écrit. De plus, il s'est souvent présenté aux réunions du conseil d'administration de la Régie puis de l'Agence.

La réflexion sur l'organisation des services s'est poursuivie en 2003 autour du mouvement de « réingénierie » de l'État puis de la Réforme centrée sur les principes de hiérarchisation des services et d'approche populationnelle, le Livre blanc « Garantir l'accès » et le Plan d'accès pour les personnes ayant une déficience que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a sorti il y a un an.

En décembre 2004, la Coalition Défi Accès, formée en 1999 sous le nom de Comité des 12 millions \$ manquants, coordonnée par le

CRADI, rencontrait Mme Michelle Vigeoz, de l'Agence, à propos de l'attente de services et de l'importance qu'allait avoir la déficience intellectuelle dans ces nouvelles structures que constituaient les CSSS. Le CRADI est intervenu à quelques reprises devant les membres du conseil d'administration de l'Agence, insistant sur le danger de perte de services pour une partie de la clientèle.

En 2006, il participait aux travaux du Mouvement Personnes handicapées pour l'accès aux services (PHAS) et contribuait à l'intérieur de ce mouvement à organiser un forum sur l'accès aux services qui se tenait en mai 2006. En septembre, il assistait à une rencontre sur les enjeux de la Réforme avec des membres du personnel d'un centre de réadaptation. En octobre de la même année, le CRADI réunissait ses membres et partenaires associatifs pour discuter avec des représentants des centres de réadaptation des perspectives d'organisation des services liées à la réforme de la santé.

Le comité aviseur de l'Agence

En octobre 2006, s'est tenue la première réunion du comité aviseur de l'Agence sur la réorganisation. Le CRADI en fait partie: en plus de soulever les questions en rapport avec les personnes qu'il craignait voir perdre leurs services, il a insisté sur la qualité des services rendus; il a soulevé des situations où des personnes

n'avaient toujours pas de réponses à leurs besoins. Il a aussi contribué à ce que les familles soient consultées dans la démarche d'état de situation devant précéder le plan d'action.

En février 2007, il a donné son opinion sur les orientations ministérielles. Pendant toute la période des travaux du comité aviseur, il a tenu ses membres

informés et a sollicité leurs commentaires; il a d'ailleurs organisé des rencontres sur le déroulement des travaux en avril 2007 et en octobre 2007, cette dernière à laquelle M. Louis Côté de l'Agence a participé pour faire un état de situation des travaux et entendre les commentaires et inquiétudes des personnes handicapées et des parents.

En décembre 2007, le CRADI s'est grandement inquiété de l'avenir des services en déficience intellectuelle, à la suite de la sortie par l'Agence de données sur le développement budgétaire 2007-2008 en santé et services sociaux à Montréal. À ce sujet, il a rencontré des représentants de l'Agence, dont M. David Levine, président-directeur général, le 14 janvier 2008. Au même moment, il mettait sur pied un comité sur la réorganisation qui allait tenir six rencontres entre janvier et décembre 2008. Ces rencontres allaient permettre d'approfondir des questions et de mener des actions auprès de députés au printemps.

Le 10 décembre dernier, le CRADI a convoqué ses membres à une rencontre sur le Plan d'action de l'Agence. Parallèlement, il s'est intéressé au Plan d'accès du MSSS. En novembre 2008, le CRADI, PHAS et le ROPMM ont d'ailleurs tenu une rencontre sur le Plan d'accès du Ministère après avoir participé à une séance d'information donnée par des représentants ministériels, en septembre 2008.

Depuis que le CRADI a déposé son Avis, une réunion du comité aviseur de l'Agence a eu lieu, au cours de laquelle on nous a rappelé que la situation de crise économique actuelle pouvait avoir une incidence sur le développement de services. Lors de crises précédentes, au début des années 80, on se souvient des coupures de salaires des employés de l'État, et dans les années 90, des compressions budgétaires qui ont entraîné la transformation de l'offre de services (ex. : secteur résidentiel). Ainsi, fallait-il attendre la sortie du budget au printemps avant de prendre des décisions en rapport avec le plan d'action. Maintenant que le budget est connu, il faut attendre, cette fois, de connaître comment les montants seront répartis entre les régions, ce qu'on devrait savoir en juin ou au plus tard en septembre.



L'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

Plan d'action montréalais en santé et services sociaux : ce que le CRADI en pense

PAR HÉLÈNE MORIN

Le projet de plan d'action de l'Agence de Montréal est sorti à la fin du mois de novembre, sous le titre de *Plan d'action montréalais en santé et services sociaux*. Le CRADI a alors réuni ses membres pour élaborer son avis sur ce plan qui va orienter les services pour plusieurs années. Nous présentons ici l'essentiel de nos commentaires, de façon générale et en fonction des grands thèmes du Plan.

Commentaires généraux et éléments forts du plan

- La stimulation précoce pour les jeunes enfants présentant une déficience intellectuelle (DI) ainsi que l'ensemble des sujets concernant l'enfance ont une place de choix.
- Les services résidentiels, pour le grand bien de tous, demeurent sous la responsabilité des centres de réadaptation.
- Le concept d'intervenant pivot est un pas important pour faciliter l'accès aux services et pour rassurer l'usager et sa famille.
- L'intérêt pour les périodes de transition, notamment la transition de l'école vers la vie active, est bien accueillie.
- Des domaines moins abordés dans les travaux précédents se retrouvent dans les préoccupations régionales comme le transport et les services de garde.
- La collaboration avec le réseau scolaire est un choix prometteur.
- Le plan accorde une attention à la consolidation des troubles envahissants du développement (TED), des besoins des personnes avec un TED sans DI et de celles qui ont des troubles graves de comportement.
- Le plan précise les distinctions entre l'offre de services des CRDITED et celle des CSSS.
- Un mécanisme d'évaluation est prévu.

Toutefois le plan priorise des actions et laisse de côté des secteurs, donc des personnes comme les adolescents et les adultes ayant une déficience intellectuelle légère. Cela nous inquiète depuis les débuts de la Réforme, en 2003. De plus, la situation des personnes sévèrement handicapées pour qui les services sont rares est préoccupante.

Le plan de services occupe une place importante mais le plan d'intervention, outil plus ponctuel, est absent.

Questions et commentaires sur les grands thèmes

1. Rôles et responsabilités des CSSS et des CRDITED

– Les rôles et responsabilités sont mieux définis mais comment les personnes en seront-elles informées? Qu'arrive-t-il si un service n'est plus offert dans le CRDITED (CR) et n'est pas encore disponible dans le CSSS? Va-t-on s'assurer que tout transfert d'une personne vers le CSSS se fasse avec l'assurance qu'elle ne restera pas sans service?

– Est-ce que les services socioprofessionnels pour lesquels des centres de réadaptation ont développé une expertise à coup de convictions, de persévérance et de créativité demeureront dans les CR? Les CR vont-ils se défaire de services comme le soutien aux activités valorisantes sur le dos des organismes communautaires? Les services aux personnes sévèrement handicapées requièrent une expertise pointue et les organismes communautaires ne feront pas les choses à la place du réseau.

– L'uniformisation de l'application de la subvention de soutien aux familles est souhaitable mais elle ne doit pas se faire en diminuant le montant de la subvention.

2. Actions prioritaires

En priorisant, le risque est grand que des personnes en subissent les conséquences négatives si elles ne sont pas concernées par les priorités; c'est le cas des adultes présentant une DI ou un TED qui ne font l'objet d'aucune perspective sauf s'ils ont un trouble de comportement ou s'ils sont en situation de crise.

3. Gestion de l'accès et intervenant pivot

– Comment informera-t-on les gens de la nouvelle façon d'accéder aux services et des différences entre les rôles des différents intervenants (pivot, référence, éducateur)?

– Il y aura deux listes d'attente et cela sera difficile à gérer. Il ne faudrait pas que pour sortir des gens de la liste d'attente, on décide qu'ils n'ont plus besoin de services.

4. Offre de services aux enfants 0-5 ans

– Nous nous réjouissons de la décision d'aug-

menter le budget de réadaptation en stimulation précoce pour les enfants ayant une DI et nous souhaitons qu'on augmente le nombre d'heures de services. Ce service ne devrait pas seulement habilitier le parent mais être aussi un service de stimulation de l'enfant. Quant au programme ICI, il devrait mieux s'adapter aux familles qui n'ont pas toutes les mêmes possibilités.

– Des parents et des professionnels voudraient qu'il n'y ait qu'un centre de développement dédié à l'enfance où des services seraient donnés dès que des besoins se manifestent; ce serait à la fois un lieu de diagnostic et de réadaptation.

– Se préoccuper de la transition entre la maison (ou la garderie) et l'école est une bonne chose et il faudrait le faire en envisageant l'intégration et en soutenant les familles concernées. Et ce n'est pas parce qu'un enfant entre à l'école que le CR peut fermer son dossier!

5. Offre de services - jeunes, adolescents et adultes

– Les situations de crise exigent des interventions précises. Bien que les CR aient mis en place des équipes spécialisées, l'expertise est insuffisante. La création d'un groupe de travail sur les situations de crise et les troubles de comportement est bienvenue. Il faut aussi prendre en compte les situations de crise des parents (maladie, hospitalisation, séparation) et travailler à la prévention.

– Nous saluons l'intention de développer les services aux adolescents et adultes qui ont un TED sans DI et nous souhaiterions que les personnes ayant une DI légère retiennent aussi l'attention car elles présentent des risques d'errance, de dépression, etc.

– Côté résidentiel, des modèles novateurs ont été élaborés, il faudrait les tester. Côté socio-professionnel, on doit trouver une solution aux stages permanents.

– Peu d'espace est accordé dans ce plan aux enfants d'âge scolaire et aux adolescents. L'absence de service de garde au niveau secondaire crée des problèmes.

(suite en page 6)

PHAS en action

À PARTIR DU BULLETIN DU MOIS DE MARS DE PHAS

Le comité politique

Ce comité du Mouvement PHAS a rencontré, le 11 mars dernier, Mme Ginette Leblanc, directrice de l'organisation des services et de la qualité, et Mme Anne-Marie Cloutier, responsable du secteur des personnes handicapées, toutes deux de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (l'AQESSS dont les CSSS sont membres). Cette première rencontre a donné lieu à des échanges sur la réorganisation des services, l'accès à l'information et le plan d'accès pour les personnes ayant une déficience.

Toujours en mars, des membres du comité politique se sont rendus à Québec pour rencontrer Mme Marie-Pier Champagne, attachée politique au ministère de la Famille et les sujets suivants ont été abordés :

- conciliation travail-famille et réadaptation ;
- famille et réseau : le statut de client de la famille ;
- services de garde et allocation pour l'embauche de professionnels : le ministère de la Famille devrait en clarifier l'utilisation ;
- pressions sur les milieux de garde pour qu'ils offrent de la réadaptation en lien avec le manque de services de réadaptation, dont la stimulation précoce, pour les petits.

Les membres de PHAS ont aussi parlé de l'importance des recommandations de l'Avis du Conseil de la famille et de l'enfance, déposé en août dernier, et demandé au ministère de la Famille d'intercéder auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux pour qu'il mette en place les mesures qui le concernent dans cet avis.

Le comité a aussi rencontré Mme Danielle Doyer, porte-parole de l'opposition officielle en matière de services sociaux, à la fin avril. Mme Doyer, député de Matapédia depuis 1994, a manifesté de l'empathie à la cause des personnes handicapées en attente de services. Elle a semblé connaître le sujet, elle avait entre autres participé à des activités sur l'autisme dans la région de Rimouski. Elle a proposé aux représentants de PHAS, parmi lesquels Aude Exertier, coordonnatrice pas intérim, de les revoir sur une base régulière. Les délégués de PHAS ont apprécié cette rencontre. Ils attendent maintenant une

réponse de M. Amir Khadir de Québec solidaire.

Les autres comités ont poursuivi leurs travaux en vue du forum de juin, du show Accès-cible



de décembre 2009 ou encore pour faire signer la déclaration pour l'accès aux services; s'est ajouté cette année, le comité accès à l'information qui a tenu deux rencontres pour faire le point sur cette question.

Le Budget du Québec 2009-2010

Ce budget a été déposé le 19 mars et PHAS se réjouit qu'en santé et services sociaux, le montant prévu de 35 M\$ pour le secteur des personnes ayant une déficience ait été accordé. Ce montant correspond à un investissement de 110 M\$ sur trois ans, pour permettre la mise en œuvre du plan d'accès. L'année en cours correspond à la dernière année de ce financement et il faudra encore des investissements pour réaliser le plan d'accès dans sa totalité et réduire à zéro toutes les listes d'attente. Nous ne savons pas encore comment ce montant sera ventilé entre le secteur de la réadaptation (les CRDITED) et la première ligne (les CSSS).

D'autres mesures pour les personnes ayant une déficience :

- Aides techniques : 143 M\$ pour l'année financière 2009-2010 comparativement à 146 M\$ en 2008-2009.
- Adaptation de domicile (correspondait à une des recommandations de l'Avis du Conseil de la famille et de l'enfance) : 40 M\$ sur deux ans.
- Transport adapté : ajout de 15,5 M\$ à 85,7 M\$ en prévision de l'augmentation de la clientèle.
- Bonification du crédit d'impôt pour stage en milieu de travail à l'intention des personnes handicapées et immigrantes.

Le FORUM sur l'accès aux services : le 5 juin à Drummondville

Ce forum poursuit les objectifs suivants :

- faire un état de situation de l'accès aux services depuis 2005 ;
- faire des constats en lien avec l'augmentation des budgets attribués à ce secteur depuis 2007 et la sortie du plan d'accès pour les personnes ayant une déficience ;
- cerner les impacts de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux ;
- mettre en relief tous les aspects qui jouent un rôle dans l'accès aux services comme les pénuries de ressources professionnelles, l'accès à l'information, etc. ;
- donner la parole aux personnes concernées et aux intervenants afin d'alimenter les actions qui seront mises de l'avant par le mouvement PHAS.

Les formulaires d'inscription sont en ligne sur le site web www.mouvementphas.org; vous y trouverez également le pré-programme de la journée.

Si vous avez des questions sur le forum, vous pouvez communiquer avec Mme Carolyne Lavoie qui s'occupe de l'organisation du forum, au 514-254-6067 poste 26.

Pour l'ensemble des dossiers de PHAS, vous pouvez rejoindre Mme Aude Exertier, la coordonnatrice de PHAS, pendant le congé de maternité de Marie-Claude Gagnon, au numéro suivant : cell. (514) 638-4777 ou à l'adresse courriel mouvementphas@yahoo.ca.

Quoi de neuf dans le TRANSPORT ?

PAR JULIE CADIEUX, CRADI

Changement de la coordination au RUTA

Merci à Mme Mathilde Le Bouëdec pour tout le travail accompli à titre de coordonnatrice du RUTA ces trois dernières années et bonne chance dans ses nouvelles fonctions au sein de la STM. Et nous souhaitons la bienvenue à la nouvelle coordonnatrice du RUTA, Mme Valérie Larouche, bonne chance à elle aussi.

Le comité accessibilité pour la DI de la STM poursuit ses travaux

Le groupe de travail sur l'accessibilité du réseau régulier pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, mis en place à la STM, continue son travail. À la lumière de l'étude effectuée par le Groupe Défi Apprentissage de l'Université de Montréal, le comité de travail est à identifier les actions à prioriser pour établir son plan d'action.

Carte OPUS et transport adapté

Dès le 1er mai, la carte Opus arrive à bord des minibus et des taxis du transport adapté. Les utilisateurs réguliers auront besoin de la carte Opus pour acheter des titres mensuels ou hebdomadaires; il est important de se la procurer avant la fin juin. Pour les utilisateurs occasionnels, c'est le paiement comptant au montant équivalent au prix d'un billet en lisière qui sera accepté.

Les CAM et les anciens billets seront vendus jusqu'au 30 juin 2009 pour ceux qui n'ont pas encore la carte Opus. À noter que les anciens billets seront acceptés jusqu'au 31 août 2009, après cette date, aucun billet ne sera admissible.

Contrôle du paiement : N'ayant pas de lecteur optique à bord du transport adapté pour relever les billets sur la carte Opus, aucun billet ne sera accepté sur la carte Opus. Concernant la Carte Opus chargée d'un titre mensuel ou hebdomadaire, le chauffeur du transport adapté prendra pour acquis que vous êtes en règle, c'est ce qu'on appelle le paiement sur l'honneur. Attention, des inspecteurs pourront contrôler les titres de transport en tout temps.

Un comité de vigie, composé de représentants du milieu associatif et du personnel de

la STM, veillera à la bonne mise en place de ce nouveau système et sera attentif à tout problème qui pourrait survenir entre autres pour la clientèle ayant une déficience intellectuelle.

À noter que les organismes membres du CRADI recevront un document sur l'implantation de la carte Opus dans le réseau du transport adapté, n'hésitez pas à vous informer!

Nouveau service

Avec l'arrivée, le 31 mars dernier, de l'autobus Express 467 sur le boulevard St-Michel, le CRADI et un groupe de personnes ayant une déficience intellectuelle iront sur le terrain pour évaluer la mise en fonction de ce nouveau service. Ce test terrain, qui se tiendra au mois de mai, permettra d'émettre, par

la suite, certaines recommandations à la STM concernant entre autres l'aspect de la signalisation. À suivre...

Test RSE

Cet hiver, des représentants du milieu associatif ont participé à l'essai du système RSE, système d'exploitation en temps réel, qui pourrait voir le jour d'ici quelques années dans les autobus de la STM. Doté d'un écran à l'intérieur, à l'avant de l'autobus, ce système permettrait d'afficher un certain nombre d'informations concernant le trajet de l'autobus et serait accompagné d'une annonce sonore pour chacun des arrêts. De plus, un écran supplémentaire permettrait à la clientèle du réseau régulier de connaître l'arrivée en temps réel de leur autobus. C'est un projet au stade exploratoire à suivre...

Plan d'action montréalais en santé et services sociaux : ce que le CRADI en pense

(suite de la page 4)

– Les CR devraient accepter d'inscrire les jeunes dans leurs services socioprofessionnels avant l'âge de 21 ans lorsque ceux-ci ne veulent plus aller à l'école ou que l'école cesse de leur donner des services au-delà de 18 ans. Il faudrait que les parents connaissent les dispositions qui permettent à leurs enfants de poursuivre leur scolarisation jusqu'à 21 ans.

– Quant aux personnes vieillissantes, certaines d'entre elles ont toujours vécu dans leur famille; la transition vers un autre milieu de vie est alors plus difficile. Nous suggérons de mettre en place un groupe de concertation qui pourrait dès maintenant réfléchir à des solutions en vue d'un prochain plan.

– Il est intéressant que l'Agence se soucie de préserver l'entente de service avec la STM pour la carte accompagnement. Cela signifie : clarifier qui aura la responsabilité de délivrer les évaluations nécessaires à la STM alors que les usagers concernés pourraient ne plus relever des CR. La principale mesure de soutien à l'utilisation du réseau régulier est la formation des usagers, dont s'acquittaient jusqu'alors les CR. Puisque les usagers concernés recevront leurs services de deux catégories d'établissement, les respon-

sabilités de formation devront être précisées.

La STM a besoin de la contribution des CR dans les cas de suspension (qui surviennent généralement pour les motifs de troubles graves de comportement). Le plan prévoit la collaboration qui doit être établie avec les écoles en situation de crise; il doit faire de même en ce qui concerne le transport avec la perspective que la personne retrouve le plus rapidement et le plus adéquatement son transport.

6. Mécanismes d'arrimage et de collaboration

Des partenaires sont absents du tableau de mécanisme d'arrimage notamment les services de garde et les hôpitaux. Y aura-t-il des sommes d'argent pour réaliser ce plan?

7. Mécanismes d'évaluation

Nous saluons l'intention de l'Agence de se doter d'un mécanisme d'évaluation. L'idée de mettre à profit l'expertise développée par le comité avisier déjà en place nous paraît pertinente. Cette évaluation devrait porter non seulement sur la liste d'attente mais aussi sur la qualité des services dispensés dans le sens « du bon service à la bonne personne, au bon moment ».

La stimulation précoce : nécessaire en déficience intellectuelle

PAR HÉLÈNE MORIN

A-t-on besoin de le répéter, la stimulation précoce, c'est-à-dire l'intervention auprès de l'enfant, est essentielle pour les petits qui présentent une déficience intellectuelle. Mais comme de tels services se font rares dans le réseau public qui est pourtant responsable de la réadaptation, le CRADI a décidé de prendre des moyens de démontrer le bien-fondé de cette approche.

C'est ainsi qu'il s'est associé au Regroupement pour la trisomie 21 pour une recherche subventionnée par l'OPHQ, à partir de laquelle il a jeté les bases de ses positions et produit le document *Stimuler tôt, agir ensemble, une intervention porteuse d'avenir ! Pour une vision renouvelée de la stimulation précoce des enfants présentant une déficience intellectuelle*, qui constitue la plate-forme du CRADI sur la stimulation précoce. Ce document réaffirme le bien-fondé de la stimulation et propose une vision renouvelée.

En page 61 du document, on retrouve les principales recommandations que nous résumons comme suit :

- Créer un centre unique de développement DP-DI-TED où l'enfant pourra obtenir diagnostic et services de stimulation précoce.
- Inclure un volet de soutien au parent (informer et soutenir) qui devrait être sous la responsabilité d'un intervenant qui accompagne le parent dès la naissance de l'enfant. Développer des mesures pour que les familles des communautés culturelles soient capables d'utiliser les ressources de la communauté.
- Adapter l'offre de service en stimulation précoce aux nouvelles réalités des familles, notamment quant à l'horaire et au type d'intervention (conciliation travail famille).

- Clarifier les mandats respectifs des établissements du réseau SSS et des services de garde. Les services de garde doivent démon-



trer une flexibilité pour s'adapter aux besoins des enfants et permettre à la réadaptation de trouver sa place.

- Favoriser la créativité des organismes communautaires non pas pour donner les services à la place du réseau mais pour répondre aux situations inédites créées par les changements rapides dans les modes de vie des familles en attendant que le réseau s'adapte.

- Créer une concertation entre tous ces réseaux pour contrer la tendance à évoluer en réseaux parallèles.

- Former des médecins qui sont l'une des portes d'entrée pour obtenir des services peu importe leur lien d'appartenance (clinique privée, hôpital, etc.). Ceux-ci seraient en mesure de mieux accueillir, informer et soutenir les parents.

Ce document a été déposé lors de la réunion du CA de l'Agence de santé et de services sociaux de Montréal, le 28 avril. Renée Veillette, directrice du Regroupement pour la trisomie 21, et Geneviève Labrecque, parent d'un enfant de cinq ans, ont profité de leur passage à la réunion du CA pour poser les questions suivantes : Est-ce que les services de stimulation prévus dans le plan d'action de l'Agence vont s'adresser à l'enfant plus qu'au parent et est-ce qu'un nombre minimal d'heures sera fixé? Est-ce qu'on peut compter sur le fait que des enfants de cinq ans pour lesquels on envisage une intégration en école ordinaire recevront les services professionnels requis comme l'orthophonie?

Monsieur Levine, directeur général, et Mme Massicotte, directrice adjointe, ont rappelé que le gouvernement dans son dernier budget avait accordé 35 millions \$ au secteur déficience physique, déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement mais qu'il fallait attendre de voir ce qui serait accordé à la région de Montréal pour envisager les développements de services, ce que l'Agence devrait savoir au mois de juin. L'Agence a bien accueilli le document sur la stimulation et a dit qu'elle en tiendrait compte.



Dossiers régionaux en bref...

Une recherche sur l'accompagnement

On se rappellera que la Table de concertation sur l'accompagnement mène actuellement une recherche sur les besoins en accompagnement ainsi que sur les modalités de services souhaitées par les personnes. La responsable de cette recherche est Mme France Grand'Maison. Les travaux vont bon train. Après une étude auprès de divers groupes communautaires pour bien cerner la problématique, une méthodologie de recherche a été mise en place. La cueillette de données s'est faite au moyen de «focus groups» de personnes handicapées et de parents. Six groupes ont été rencontrés dont un de personnes adultes ayant une déficience intellectuelle et un groupe de parents dont les fils ou filles ont une DI ou un TED. Un grand merci à L'Espoir du déficient, l'Oasis et le Regroupement pour la trisomie 21 qui ont contribué à la recherche des participants. Merci également à Marie-Claude Gagnon et Hélène Morin qui ont assisté la chercheuse lors des «focus groups». La recherche en est à la phase d'analyse. On attend les résultats pour juin 2009. – (T.C.)

La Table Emploi et la TÉVA

La Table de concertation pour l'intégration en emploi des personnes handicapées s'est dotée de deux comités qui travaillent, l'un sur la transition école vie active (TÉVA) et l'autre, sur la sensibilisation. Le groupe sur la TÉVA s'est joint à un autre groupe, celui-là formé par Engagement jeunesse suite à une proposition de l'OPHQ à l'effet que les membres du comité TÉVA de la table emploi participent aux travaux du comité aviseur jeunes handicapés d'Engagement Jeunesse afin d'élaborer un plan d'action pour la région de Montréal. Ce comité TÉVA pourrait par la suite devenir le comité de suivi chargé de mettre en œuvre le plan d'action. Ce nouveau comité a tenu plusieurs réunions depuis le mois de décembre afin de faire un plan d'action pour la région de Montréal. Les propositions de ce comité seront ensuite soumises à une instance d'Engagement jeunesse formée des directeurs régionaux du MELS, MESS, de l'Agence de Montréal, de l'OPHQ, des ministères de l'Immigration et Communautés culturelles, Affaires municipales et régionales, du Conseil régional des élus, de la Ville de Montréal et de Carrefour Jeunesse Emploi. – (H.M.)

Table Emploi et stages non rémunérés

La responsable de la Table a soulevé la question des stages perpétuels par une demande d'acheminer les informations (ex. : recherches, prises de positions des organismes, etc.) Doit-on s'attendre à ce qu'on décide enfin de trouver une solution à cette situation questionnable sur le plan légal et qui soulève les passions? Le CRADI a souligné lors de la dernière réunion de cette table qu'il y avait entre autres les travaux faits par le comité employabilité d'abord coordonné par la Régie régionale puis par Action main-d'œuvre. L'AQRIPH avait fait une recherche sur cette situation qui avait démontré que les stages perpétuels étaient illégaux sur le plan de la notion de travail en rapport avec les Normes du travail. – (H.M.)

Le Soutien aux familles : un besoin grandissant

Cela a d'ailleurs fait l'objet d'un déjeuner-causerie le 29 janvier dernier. Une vingtaine de personnes provenant d'organismes du CRADI y ont participé et ont fait le point sur les services offerts par les organismes communautaires : l'accueil, la référence, le répit, le gardiennage, l'écoute, l'entraide. Toutefois le soutien aux parents lors du diagnostic mériterait d'être mis à jour. Il a aussi été question du concept d'aidant naturel et de la difficulté pour certains de se situer dans ce rôle : « Je ne suis pas un aidant mais un père! » disait un parent.

On a aussi constaté que les besoins en soutien aux familles augmentent avec la diminution des services (de réadaptation) aux personnes handicapées. Petite mise en garde : certains pourraient faire des choix laissant croire que le soutien aux familles peut remplacer la réadaptation : la subvention de soutien aux familles est là pour permettre aux parents de prendre un répit, pour faire garder ou accompagner la personne handicapée.

L'intégration en service de garde des enfants ayant une déficience

La Table de concertation du même nom s'apprête à mettre à jour son dépliant qui permet de transmettre l'information sur l'intégration en garderie aux différents partenaires des réseaux concernés par les enfants et aux parents dont un enfant présente une déficience. Le dépliant devrait être prêt à l'automne. Lors de sa dernière rencontre, la Table a reçu des

représentants du CSSS Jeanne-Mance pour une présentation de l'offre de services. Une vingtaine de membres représentant des services de garde, des groupes communautaires, des centres de réadaptation composent cette table qui est coordonnée par l'OPHQ. *J'me fais une place en garderie* y joue un rôle important de par son travail auprès des enfants intégrés dans des services de garde, les pratiques développées au fil des ans et l'expertise ainsi acquise. J'me fais une place en garderie a un très bel outil pour faire de la sensibilisation à propos de l'intégration en garderie, c'est un vidéo de 27 minutes intitulé « Tous ensemble ». On peut le commander en allant sur le site www.inclusionservicegarderie.com.

Table de concertation de Montréal pour l'accueil et le traitement des personnes ayant une déficience intellectuelle au sein du système judiciaire et pénal

La table de concertation n'avait pas tenu de rencontre depuis février 2008, date à laquelle Renée Voisard, ayant quitté l'Intégrale, abandonnait de ce fait la coordination de la Table. Plusieurs membres de la Table ont donc pris sur eux de convoquer une réunion pour vérifier l'intérêt des membres à poursuivre les travaux et se donner une organisation autonome en attendant de retrouver une coordination.

Cette rencontre a eu lieu le 15 avril dernier. On a pu constater une réelle volonté de continuer les travaux. L'objectif prioritaire sera de terminer les travaux sur l'entente de collaboration entre les partenaires. La Table servira aussi à faciliter les activités de formation, indispensables pour outiller chacun des partenaires pour mieux agir. Elle sera aussi un lieu d'information et de discussion sur tous les projets, transformations et innovations qui se passent dans chacun des réseaux et qui ont un impact important sur l'intervention auprès des victimes et des contrevenants. Finalement, la Table a pris la décision d'élargir son mandat aux personnes ayant un trouble envahissant du développement. À défaut d'avoir une coordination pour la Table, une formule de coordination à plusieurs personnes sera probablement expérimentée. – (T.C.)

Scène municipale

PAR JULIE CADIEUX

Le comité des partenaires poursuit son travail

Le comité des partenaires composé de Lyse Chartrand, professionnelle attachée à la direction du développement social de la Ville de Montréal, du ROPMM, du CRADI, d'AlterGo, du RAAMM, de Société Logique et de Marie Turcotte, cheffe de délégation et porte-parole du milieu associatif, poursuit ses rencontres mensuelles et a, dernièrement, collaboré activement à soutenir la mise en place du plan d'action triennal 2009-2012.

Contrairement aux années passées où la Ville se dotait d'un plan d'action annuel, cette année est particulièrement novatrice dans la décision de la Ville de se doter plutôt d'un plan d'action sur trois ans. Cette initiative permettra aux différents services de la Ville et aux 19 arrondissements de disposer de plus de temps pour agir et pour concrétiser leurs projets respectifs, touchant à l'un ou l'autre des quatre axes d'accessibilité universelle.

La formule du plan triennal a amené la Ville de Montréal à identifier des porteurs du dossier de l'accessibilité universelle pour chacun des arrondissements et des services corporatifs. Le comité des partenaires a œuvré autant à la sensibilisation et la formation des répondants en accessibilité universelle par deux journées de formation qu'à la lecture des plans triennaux. Le lancement du plan triennal 2009-2012 est prévu pour juin prochain.

Les changements vécus dans l'administration du maire Gérald Tremblay ont incité les membres du comité à être très actifs dans leur démarche de sensibilisation auprès des élus par la tenue de plusieurs visites politiques. Les partenaires ont, notamment, été reçus par Mme Mary Deros, membre du comité exécutif et responsable du dossier d'accessibilité universelle pour la Ville de Montréal, et le directeur général de la Ville, M. Claude Léger. Ont aussi été rencontrés M. Luis Miranda, M. Claude Dauphin, M. André Lavallée, le caucus de Verdun et Mme Marie-Andrée Beaudoin.

Projets en accessibilité universelle

Le budget de 235 000\$ est reconduit pour 2009-2010 pour la réalisation de projets en partenariat avec les organismes communautaires. Pour sa part, le CRADI poursuit son engagement dans plusieurs projets pilotés par le ROPMM ou AlterGo, qui concernent, entre autres, le plan de

transport de la Ville de Montréal et l'accessibilité universelle dans les outils de communications.

Le CRADI, promoteur de plusieurs projets

En 2008-2009, le CRADI a, quant à lui, travaillé activement à rendre l'information accessible aux personnes ayant des limitations intellectuelles par le biais de plusieurs projets dont celui d'adapter en langage simplifié, en collaboration avec M. Jules Patenaude de Chantier sur la démocratie, le document *Comment participer à des consultations publiques?* La version finale de ce document devrait voir le jour dans les prochaines semaines.

Ces efforts se poursuivent dans le même sens pour 2009-2010. Le CRADI est à planifier son plan de travail pour l'année à venir. Nous savons d'ores et déjà que nous avons la forte intention de poursuivre notre travail d'adaptation de documents en provenance du service du greffe, du service de l'ombudsman et de Chantier sur la démocratie. De plus, une nouvelle collaboration avec le Service de la direction du développement culturel et le Groupe Défi Apprentissage nous permettra de continuer à développer notre expertise pour rendre accessible l'information sur le site internet de la Ville par le biais du site de la culture. Nous poursuivons notre partenariat avec le service de l'édimestre de la Ville et prévoyons un travail de simplification du dépliant de promotion du site cavernicole de St-Léonard en collaboration avec Mme Anne-Marie Rousseau, responsable des communications pour cet arrondissement. À noter que pour tous ces projets, des organismes du milieu, Mouvement des Personnes d'Abord, Parrainage civique de Montréal, Regroupement pour la Trisomie 21, apportent leur précieuse contribution.

Avec la tenue d'élections municipales à l'automne 2009, le CRADI participe aux travaux d'un comité composé de partenaires associatifs qui travaille étroitement avec les gens du service du greffe afin de rendre le processus des élections universellement accessible et ainsi tendre vers une plus grande participation citoyenne. À cet effet, il y a une démarche d'adaptation en langage simplifié du Manuel de l'électeur 2009 qui est en cours.

Pour terminer, la Ville de Montréal est novatrice dans sa façon de travailler avec le milieu et nous tenons à remercier, pour sa grande collaboration, la division du développement social qui est manifestement le point d'ancrage de notre partenariat.

Projet Liens : Osez prendre la parole avec et pour la base!

PAR JULIE CADIEUX

Depuis l'automne dernier, les efforts ont été déployés principalement à rassembler, consulter et mobiliser les organismes de base dans le cadre du Projet Liens. Deux journées Osez prendre la parole avec et pour la base!, les 26 novembre et 31 mars, ont été consacrées à réfléchir ensemble, participants aux formations, regroupements et organismes, à l'avenir du projet.

La journée du 26 novembre, fut une première occasion de se rassembler pour expliquer aux organismes l'évolution du Projet Liens depuis ses débuts, entre autres, par des présentations des participants aux formations et à expliquer le concept d'accessibilité universelle. Près de 70 personnes ont répondu à l'appel!

Quant à la journée du 31 mars, 53 personnes se sont jointes aux trois regroupements pour identifier les problématiques communes à traiter au plan municipal, pour réfléchir sur la question de l'émissaire et du réseau d'émissaires et pour faire l'exercice de se projeter dans les trois prochaines années.

Ces deux journées ont réellement permis de s'unir afin de tendre vers une vision commune et surtout, elles ont été l'occasion pour les regroupements d'entendre les organismes sur leur perception du Projet Liens et sur la nature de leur engagement possible dans le projet.

Actuellement, nous sommes à planifier l'année 2009-2010 et d'ici quelques semaines, nous serons en mesure de vous informer davantage des orientations qui seront préconisées par le Projet Liens.

Nous tenons à remercier les organismes membres du CRADI pour leur grande participation à cette réflexion collective qui permet de poursuivre notre avancement dans l'inclusion sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Parlons de réussite et d'intégration scolaire

PAR THÉRÈSE COLIN

Les services éducatifs aux élèves handicapés et en difficulté d'apprentissage et d'adaptation (EHDA) préoccupent de nombreux acteurs, tant au ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) que dans les commissions scolaires et les écoles. Mais ils préoccupent aussi les parents et de nombreux professionnels. Ils sont également un enjeu de discussions, voire de négociations pour les syndicats.

Les travaux du groupe de concertation en adaptation scolaire

Ce groupe, le GCAS, qui se rencontre sous l'égide du MELS et qui a pour mandat de contribuer à l'appropriation et à la mise en œuvre de l'orientation fondamentale de la politique d'adaptation scolaire s'est réuni en février dernier. Il y a été question des priorités du Ministère, de la mise en œuvre du Plan d'action pour soutenir la réussite des EHDA, des récentes modifications de la loi sur l'instruction publique, et du rapport du sous-comité sur l'intégration scolaire.

Le plan d'action pour soutenir la réussite des EHDA

On se rappellera que la ministre Courchesne avait rendu public un plan d'action pour soutenir la réussite scolaire des EHDA. Ce plan comportait des éléments intéressants. Toutefois, le milieu associatif (AQIS, AQRIPH, COPHAN) était unanime pour dire qu'il menaçait l'intégration scolaire, notamment parce qu'il s'écarte des orientations contenues dans la politique. Entre autres, la première priorité prévoit de soutenir une organisation de services variés, incluant la classe spéciale. Le plan laisse supposer aussi que les commissions scolaires pourraient proposer l'intégration scolaire comme un choix alors qu'en principe elle est la norme, les autres options devant être des exceptions. Le milieu associatif avait écrit à la Ministre en septembre dernier.

Vingt et une mesures ont vu le jour pour permettre la mise en application de ce plan. Parmi elles, l'une prévoit la réduction de la taille des groupes d'élèves aux deuxième et troisième cycles du primaire et en première secondaire dans les écoles les plus défavorisées, ce qui signifie une embauche de 1000 enseignants additionnels. La mesure 5 prévoit de définir les lignes directrices concernant les conditions requises pour une intégration réussie des EHDA à la classe ordinaire. Cette mesure inquiète au plus

haut point le milieu associatif. Sera-ce une façon de limiter l'intégration scolaire même si la loi et la politique d'adaptation scolaire énoncent l'intégration comme la norme. Parmi les mesures positives, les enseignants bénéficieront de libérations ponctuelles pour travailler sur les plans d'intervention, il y aura une procédure d'examen des plaintes, la formation initiale pré-



parera mieux les futurs enseignants à l'intervention auprès des EHDA etc.

Création d'un poste de protecteur de l'élève

En octobre 2008, la loi a reçu certaines modifications. Ces dernières touchent la démocratie scolaire, notamment les règles d'élection, ainsi que les règles de gouvernance. Il est créé dans chaque commission scolaire un poste de pro-

tecteur de l'élève. Ce dernier ne fera pas partie du personnel scolaire. Un règlement attendu pour juillet 2009 viendra préciser l'application de cette partie de la loi.

Rapport sur l'intégration scolaire

Un comité du GCAS a reçu le mandat de préparer un rapport sur la question de l'intégration scolaire. Ce rapport est destiné à soutenir la réflexion des acteurs de l'éducation. Il porte sur les difficultés rencontrées. Il propose des leviers pour réussir l'intégration ainsi que des pistes d'action pour soutenir les milieux. Le rapport est actuellement en consultation. Lorsqu'il sera définitivement adopté par la Ministre, il sera diffusé aux écoles et commissions scolaires et accompagnera les lignes directrices qui

font partie du plan d'action et que la Ministre devrait également faire connaître sous peu. Il s'agit ici d'un sujet fort délicat et qui ne fait pas l'unanimité.

On surveillera donc très attentivement la sortie officielle du rapport ainsi que celle des lignes directrices concernant les conditions requises pour une intégration réussie à la classe ordinaire.

Un grand virage

pour la table provinciale justice DI

PAR THÉRÈSE COLIN

Le 10 mars dernier, la table provinciale de concertation justice DI tenait sa dernière rencontre du genre. En effet, après dix ans d'intense labeur, l'AQIS qui a soutenu la mise en place de tous les travaux provinciaux sur ce dossier annonce son intention de passer le flambeau à l'OPHQ.

Lors de cette dernière rencontre, qui a rassemblé environ 57 partenaires de toutes régions et de tous réseaux, l'AQIS remettait à chacun un mémoire, nommé *Pour une approche inclusive de la justice, mesures d'accueil et de traitement des personnes*

présentant une déficience intellectuelle au sein du système judiciaire 1999-2009. De l'avis des participants réunis en atelier, ce document est une mine d'or qui résume tous les travaux effectués au cours de ces dix années. Il constitue la référence en matière d'information sur le sujet, servira à motiver les partenaires, facilitera la formation des nouveaux et permettra de soutenir les familles.

Les ateliers qui suivaient ont servi à échanger sur les axes de recommandations inclus au rapport et sur les avenues de solutions. Dans l'axe soutien pour garantir l'exercice

Dossiers provinciaux en bref...

Journée du CAMO sur les représentations sociales

Soixante-quinze personnes se sont réunies à Québec le 12 novembre 2008 pour une réflexion sur les impacts des représentations sociales des personnes handicapées à l'égard de l'emploi. Les participants ont de façon presque unanime apprécié leur journée; ils ont souligné que ces échanges avaient été stimulants et qu'ils étaient susceptibles d'alimenter les plans d'action régionaux à mettre en œuvre pour soutenir la *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*.

Le directeur général, M. Claude Séguin, a soutenu qu'une société inclusive constitue un objectif qui peut rallier bien du monde et que «...sa mise en œuvre nous confronte peut-être à des représentations sociales des personnes handicapées qui encouragent parfois des approches exclusives là où l'inclusion s'avérerait pourtant préférable.» (bulletin du CAMO, décembre 2008). On peut aussi se demander : « Comment un employeur peut-il fonder sa politique d'embauche de personnes handicapées en évitant des références à la compassion qui entretiendraient l'idée que les personnes handicapées demeurent fondamentalement handicapées. » (id.).

Les discussions sur les représentations sociales se poursuivront certainement car il reste beaucoup de choses à explorer, beaucoup de perceptions à changer.

des droits de la personne, trois avenues sont proposées : créer un mécanisme assurant la présence d'un conseiller psycho-social au soutien juridique, neutre et indépendant dont le rôle est de soutenir la personne, sa famille et les intervenants judiciaires. Ensuite le rapport suggère la création d'une banque d'experts prêts à collaborer avec les policiers, les avocats ressources aux victimes et agents correctionnels. Puis, on propose aussi de colliger des informations relatives aux pratiques de chaque réseau pour se les échanger.

Le deuxième axe de recommandation porte sur la place que prennent les problèmes de santé physique et mentale en plus de la déficience intellectuelle. Le troisième axe porte sur l'harmonisation des actions dans ce dossier; plus spécifiquement, l'AQIS souhaite

Pour lire les bulletins du CAMO : www.camo.qc.ca/documentation/avril2009.php – (H.M.)

Journée contact du CAMO

Le CAMO a tenu la troisième édition de son salon de l'emploi ou Journée contact, le 26 mars dernier, à Laval, pour mettre en lien une main-d'œuvre compétente et diversifiée et 32 employeurs. Huit organismes de services comme les services spécialisés de main-d'œuvre ont également contribué à faire de cette journée un réel succès. Au total, près de 800 personnes ont participé à cette journée.

Le CAMO verra maintenant à ce qu'il y ait un suivi auprès des employeurs et des nombreux participants afin de connaître les retombées réelles de la journée.

Tout le monde parle de la transition école/vie active

Ce dossier n'occupe pas seulement la Table Emploi de Montréal mais aussi les instances provinciales comme le CAMO. Ainsi au début avril, le CA du CAMO a adopté des propositions qui vont dans le sens de favoriser la mise en place de la planification de la transition école/vie active (TÉVA) au Québec : allouer des ressources humaines pour soutenir la démarche de transition entre autres dans les milieux de l'éducation, utiliser le plan d'intervention pour coordonner la planification de la transition, informer et former les milieux de la personne comme la famille, l'école et la réadaptation au concept de TÉVA, accorder

que l'OPHQ prenne la responsabilité d'assurer le leadership nécessaire à l'harmonisation des interventions.

La journée s'est terminée par une conférence de presse, commémorant le départ de l'AQIS et l'arrivée de l'OPHQ. Ce dernier a pris l'engagement de poursuivre une démarche de concertation sur l'adaptation du système judiciaire, tout en l'étendant à l'ensemble des personnes handicapées. L'Office annonce la mise en place d'un comité interministériel. Les membres de la Table seront mis à contribution dans le cadre d'un forum élargi afin d'appuyer les réflexions du comité interministériel.

Bravo à l'AQIS pour ses réalisations et longue vie au dossier adaptation du système de justice sous le leadership de l'OPHQ!

le financement nécessaire à son implantation et créer des postes dédiés. Pour le CRADI qui a participé aux travaux de l'OPHQ en 2002-2003 pour l'implantation d'une pratique de la planification de la transition au Québec, c'est une bonne nouvelle que de voir tous les milieux s'activer à propos de la TÉVA qui permettra de mieux préparer la personne à sa vie d'adulte en particulier par rapport au travail. On peut lire ce document sur le site de l'Office au www.ophq.gouv.qc.ca/documents/thema/ecolevie.pdf – (H.M.)

À part entière

Déposée par l'OPHQ en décembre 2007, cette proposition de politique devrait bientôt être soumise à la décision gouvernementale. Comme le souligne Martin Trépanier, président du C.A. : « Nous espérons, qu'au cours des prochaines semaines, un dénouement heureux vienne couronner les efforts concertés et les réflexions intenses menés à la grandeur du Québec pour accroître de façon significative la participation sociale des personnes handicapées... j'espère de tout cœur que nous aurons enfin l'occasion de nous réjouir ensemble de l'adoption d'une première politique gouvernementale à l'égard des personnes handicapées et leur famille, une politique qui vise à faire des personnes handicapées de véritables citoyennes et citoyens, à part entière, afin qu'elles puissent définitivement passer d'une égalité de droits à une véritable égalité de fait. » (Expresso mars 2009). Mme Giroux, directrice générale précise, quant à elle, que l'Office se prépare « fébrilement en vue de la suite des événements, c'est-à-dire à l'essentiel travail de promotion de la politique et de son plan global de mise en œuvre... » (Idem). Pour lire les cyberbulletins : www.ophq.gouv.qc.ca/cyberbulletin – (H.M.)

Visites des ressources résidentielles RI-RTF

Des regroupements d'organismes de promotion (ROP) assurent une présence associative dans les équipes ministérielles qui feront les visites d'appréciation de la qualité des services des ressources qui reçoivent des personnes qui ont une déficience physique. Notre vis-à-vis, le ROPMM, est de la partie, comme nous l'avons été pour les ressources en DI-TED à Montréal. On n'a pas entendu parler que les visites se poursuivraient en DI-TED, du moins pas pour le moment. Il avait été question, au début de cet exercice dans le secteur DI-TED, en 2005, que toutes les ressources soient visitées, c'était l'intention du ministre d'alors, Philippe Couillard; il faudra vérifier ce qu'il en est.

Un vingtième anniversaire qui commence bien

La journée vitrine qui a eu lieu le 12 mars, a été la première activité du 20e et le moment de lancer officiellement les festivités de cet anniversaire. Des représentants d'une vingtaine d'organismes membres du CRADI et d'autres organismes communautaires y étaient pour présenter leurs réalisations.

Mme Djamila Benabdelkader, vice-présidente du CRADI, a pris la parole au nom du conseil d'administration pour souligner le chemin parcouru depuis 20 ans et les précieuses contributions des organismes membres sans lesquels il n'y aurait pas de CRADI ainsi que le travail de l'équipe.

Cette rencontre a été l'occasion de présenter nos parrains et marraines pour qui les 20 ans du CRADI valent la peine d'être soulignés puisqu'ils et elles ont accepté sans hésiter de nous accompagner durant cette année. Nous les avons choisis parce qu'ils ou elles ont contribué à l'avancement de la cause de l'inclusion (intégration) sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Nous voulions

M. Alain Germain, du secteur de la réadaptation, partenaire du CRADI depuis au moins 10 ans, dans plusieurs comités mais en particulier celui des 12 M\$ manquants (et Coalition Défi Accès) de 1999 à 2006, aussi à la Table de l'Est qu'il préside depuis plusieurs années, au comité sur les arts de Gabrielle-Major, à des comités ponctuels sur les communications, les ressources résidentielles, etc. Il nous a aussi souvent facilité la rencontre des décideurs des CRDI. Alain Germain est adjoint à la direction générale du CRDITED Gabrielle-Major.

Mme Lyse Chartrand, de la Ville de Montréal, qui travaille avec nous et avec beaucoup de conviction à différents dossiers d'accessibilité universelle, des projets qui visent la participation sociale des personnes. Cette année, elle a coordonné et rédigé le Bilan 2007 et Plan d'action 2008 de la Ville de Montréal en matière d'accessibilité universelle. Mme Chartrand est conseillère en développement communautaire au Service du développement culturel, de la qualité du milieu de vie et de la

diversité ethnoculturelle de la Ville de Montréal.

Mme Sandra Chism, de la Société québécoise du syndrome de Rett, mère de Jenny et épouse



de Jim. Sandra a souvent été un porte-parole de dossiers de défense des droits par ses témoignages ou ses interventions pour le Comité des 12 M\$ manquants, le comité soutien aux familles et l'intégration sous toutes ses formes. Elle apporte aussi beaucoup de soutien et d'écoute à d'autres parents.

M. Joël Martin, jeune homme de 20 ans ayant une trisomie 21, qui revient d'un voyage au Qatar où il est allé présenter son « cellulaire intelligent » qui le guide dans ses parcours pour se rendre d'un endroit à un autre. Il a travaillé au P'tit café de quartier. Il est le fils de Jean Martin et de France Monaghan, membres du Regroupement pour la trisomie 21.

Pendant la rencontre Mme Thérèse Colin, coordonnatrice du CRADI, a aussi pris la parole pour dire qu'il y aurait plusieurs choses qui nous inciteraient à fêter durant cette année. Ainsi, en plus de cette première activité réussie, elle a parlé du nouvel Infocradi (vous l'avez dans les mains ou sur votre écran, qu'en pensez-vous?), d'un site web en juin (enfin, la plupart des membres du CRADI ont déjà un site web!). À l'automne, attendez-vous à un numéro spécial de l'Infocradi sur la petite ou la grande histoire du CRADI, ses actions et les gains réalisés et pour conclure comme il se doit, un souper et des hommages le 23 octobre au Lion d'Or. Mais on n'en dit pas plus pour le moment.

À l'automne, attendez-vous à un numéro spécial de l'Infocradi sur la petite ou la grande histoire du CRADI, ses actions et les gains réalisés (...)

des personnes du milieu associatif et aussi des partenaires. C'est ainsi que notre choix s'est porté sur les personnes suivantes :



Sandra Chism, Lyse Chartrand, Joël Martin et Alain Germain

photo : Danielle Lachance

Le CRADI rencontre Centraide

PAR THÉRÈSE COLIN

Le 26 mars dernier, Centraide venait rencontrer les organismes membres du CRADI. Cette réunion avait lieu à la demande du CRADI afin que Centraide clarifie son fonctionnement auprès des organismes. Mieux comprendre comment Centraide décide de l'attribution des fonds, accepte de nouveaux organismes, quelles sont les exigences, les modalités de suivi, etc. Centraide est en période de réflexion par rapport au soutien qu'il donne aux organismes, particulièrement dans le secteur des personnes handicapées. La rencontre a donc servi à expliquer plus largement les orientations et choix de Centraide puis à amorcer une discussion entre

sociaux, ils animent l'action et la réflexion. Centraide soutient la concertation locale et s'attend à ce que les organismes de son réseau y participent.

Centraide soutient 360 organismes dans la grande région de Montréal, dont 31 proviennent du secteur des personnes handicapées. Dix des vingt-huit associations du CRADI perçoivent un financement de Centraide ainsi que le projet Lien et le Mouvement PHAS.

Centraide fournit un financement à la mission pour une moyenne de 100 000\$ par an, ce

l'augmentation de la demande et des besoins croît plus vite que le développement des ressources, les conseils d'administration auraient avantage à se diversifier. De nouvelles réalités et de nouveaux besoins apparaissent et il est difficile pour les organismes de modifier leur mode d'intervention et d'évaluer l'impact de leur action sur l'intégration des personnes handicapées.

Voici les questions qui préoccupent Centraide dans son évaluation :

- Est-ce que les ressources répondent avec efficacité aux besoins des personnes?
- Quelle est la place de la prévention?
- L'objectif d'intégration est-il au centre des interventions? Les organismes favorisent-ils la participation citoyenne?
- S'occupent-ils de la relève? Assument-ils le leadership qu'on attend d'eux?
- Développent-ils des approches novatrices?
- Participent-ils à des stratégies de partenariat, d'alliances stratégiques dans les lieux de concertation?
- Quelle place occupent la revendication et la défense des droits?

Les organismes du CRADI ont échangé sur la réalité qu'ils vivent collectivement par rapport à Centraide, mais de façon plus générale comme organismes communautaires. Partager leur expérience avec Centraide s'avère une activité instructive pour tous. Par ailleurs une dizaine de thèmes reviennent de façon récurrente et feront l'objet de discussions plus approfondies entre les membres du CRADI. À titre d'exemple : quelle est la place des services/de la défense des droits, le choix de la concertation locale/le fait que la plupart des organismes ont une portée régionale ou sous-régionale, la prise en compte des jeunes parents, la diversification des conseils d'administration, les conditions de travail des employés et la capacité de rétention des organismes, la nécessité d'avoir autant d'organismes, la reconnaissance et la transmission de l'expertise.

Il a été décidé de constituer un comité de travail pour orchestrer la façon dont le travail doit se poursuivre et la façon de transmettre nos constats et recommandations à Centraide.



les organismes qui permette une réflexion du milieu.

Centraide situe ses orientations dans deux axes : développement social et développement philanthropique. Sa vision se centre sur le développement de communautés d'entraide et sur le soutien de leur capacité d'agir. Il appuie donc les organisations qui font preuve de leadership dans leur communauté en déployant des stratégies de prise en charge, de prévention, d'entraide et de bénévolat, de mise en commun des forces par la concertation. Ces organismes mettent de l'avant des solutions collectives aux enjeux de la pauvreté et de l'exclusion, ils développent des outils de renforcement des compétences, ils mobilisent les acteurs

qui représente en moyenne 20% du budget de ces organismes. Il soutient aussi la réalisation de programmes particuliers. Trois cents organismes sont en attente de financement, mais l'accueil de nouveaux organismes dépend des résultats de la campagne et est plus limité en ces temps de crise.

Centraide a dressé une liste de constats pour les organismes en général et plus spécifiquement pour le secteur des personnes handicapées. Celui-ci est un des plus anciens secteurs soutenus, ses membres vieillissent, il a besoin de renouveler ses pratiques, il a tendance à méconnaître les réalités et les besoins des jeunes familles. Les organismes sont peu enclins à investir dans la promotion et la défense des droits,

Ça circule au CRADI et autour du CRADI

Le CRADI a vingt ans, on l'a dit et on le dira encore. Vingt ans, c'est une autre étape dans le développement du CRADI qui compte maintenant cinq employées; il y a dix ans, il y en avait trois et au début en 1989 jusqu'en 1993, une seule.

L'équipe

En plus de Thérèse Colin, coordonnatrice, Hélène Morin, responsable des communications, et Sylvie Raymond, secrétaire, qui comptent chacune au moins dix ans de services, il y a Marie-Claude Gagnon qui, depuis 2006, travaille à temps partiel pour le CRADI (elle est aussi coordonnatrice du Mouvement PHAS, depuis l'été 2005) et Julie Cadieux, en poste depuis novembre 2008.

Julie s'occupe de dossiers qui relevaient de Thérèse : le transport, le projet Liens, les projets d'accessibilité universelle avec la Ville de Montréal. Marie-Claude a la responsabilité des dossiers soutien aux familles et services de garde, qui étaient également des dossiers de Thérèse Colin, du dossier stimulation précoce, et partage avec ses collègues les dossiers de l'accès aux services (réorganisation) et de l'organisation d'événements. Thérèse Colin pourra donc se consacrer entre autres aux tâches de gestion qui sont de plus en plus nombreuses.

Dans cette foulée de nouveautés, le CRADI a créé un poste de responsable des communications occupé par Hélène Morin, avec un mandat de mettre en place un fonctionnement pour ce secteur et de camper les fonctions qui y sont rattachées. Ce poste inclut les communications avec les membres, les partenaires, la population et les décideurs et, il va sans dire, la coordination de l'Infocradi et du Petit Infocradi et les communications avec les médias.

Le Mouvement PHAS

Marie-Claude Gagnon est très occupée par un dossier de la plus haute importance, en effet, elle est en congé de maternité avec la petite Clara, Antoine et Emma, et son chum Frédéric. Cette petite-là, née le 8 mai, aura beaucoup de « matantes » au 5095, 9^e Avenue.

Le congé de Marie-Claude fait en sorte qu'une nouvelle personne occupe son bureau dans les locaux du CRADI, c'est Aude Exertier qui a une formation en droit et un vécu avec Amnistie internationale : on peut imaginer qu'elle connaît bien la défense des droits. Elle est donc la nou-

velle coordonnatrice de PHAS avec un forum en perspective, celui du 5 juin à Drummondville. Bienvenue Aude et bon séjour au 5095.

Autour du CRADI : des départs

Il y a aussi des changements importants dans l'entourage du CRADI. Au ROPMM, un grand départ, celui de Sonia Desbiens, qui était aux commandes du ROPMM, c'est-à-dire directrice générale, depuis février 1998. Sonia a décidé de se rapprocher de chez elle, sur la rive-sud : finies les traversées du pont deux fois par jour et la peur d'être en retard à la garderie; elle a choisi d'accorder plus de temps à sa famille. Qui l'en blâmerait? Après avoir annoncé son départ, elle s'est rapidement trouvé un emploi dans un groupe familiales; on savait qu'elle trouverait rapidement car Sonia Desbiens a une feuille de route impressionnante pour une femme dans la jeune trentaine. On se souvient entre autres d'avoir tellement ri en travaillant à l'organisation d'événements, d'avoir rédigé des documents conjoints (de beaux documents) d'avoir fait des représentations auprès

d'instances décisionnelles, d'avoir bâti des projets, d'avoir fait des heures supplémentaires ensemble. Elle nous manquera beaucoup.

Nous voulons aussi souligner un départ qui touche beaucoup le CRADI, celui de Renée Veillette qui quittera le Regroupement pour la trisomie 21 le 25 mai. Renée, directrice générale depuis 10 ans, a été le porte flambeau de l'intégration scolaire. Elle avait un discours pertinent et convaincant sur l'intégration et le droit aux services. Elle a été un excellent porte-parole de son organisme et du CRADI. C'est une perte non seulement pour nous mais aussi pour la cause de la déficience intellectuelle parce qu'elle a beaucoup de savoir-faire. Mais on ne la perd pas complètement puisqu'elle s'en va à l'OPHQ dans les dossiers de défense individuelle des droits. Merci Renée pour toutes ces belles contributions aux travaux du CRADI : les idées, les convictions, la rigueur, les beaux textes, etc. Bonne continuation!

Ces regroupements qui travaillent pour vous

PAR THÉRÈSE COLIN

En janvier dernier, le RIOCM lançait une campagne de mobilisation pour que le plus de signataires possible appuient la campagne de mobilisation nationale amorcée par la CTROC (Coalition des tables régionales d'organismes communautaires). Cette campagne visait un rehaussement du financement à la mission globale de 180 millions \$ pour tout le Québec, des investissements de 45 millions \$ dès le présent budget, le respect de l'autonomie des groupes pour exercer leur mission en concordance avec leurs instances démocratiques.

Le RIOCM est allé chercher plus de 2000 signatures. De plus il s'est présenté au conseil d'administration de l'Agence et a obtenu de ce dernier qu'il écrive au Ministère pour appuyer le rehaussement du financement des organismes. Des organismes membres du CRADI ont appuyé la pétition.

En outre la CTROC a fait de nombreuses représentations pour obtenir un rehaussement du financement des organismes : rencontre avec la cheffe de l'opposition du Parti québécois, visite à Madame Doyer, porte-parole de l'opposition officielle en matière de services sociaux, à M. Amir Khadir, député de Québec Solidaire

de Mercier, à M. Eric Caire, député de l'ADQ. Une conférence de presse a aussi eu lieu pour déposer les appuis, dont ceux de 50 députés du Parti québécois.

Nouvelles du comité des délégués du communautaire au comité aviseur de l'Agence

Ce comité rassemble des représentants des regroupements sectoriels d'organismes communautaires de l'île de Montréal, dont le CRADI et le ROPMM. Son mandat concerne les relations du communautaire avec l'Agence de la santé et des services sociaux et les établissements du réseau. Il est le lieu où les regroupements se préparent pour rencontrer le comité aviseur sur le partenariat Agence/réseau/organismes communautaires. Le financement occupe une bonne partie des travaux. Le comité a aussi travaillé sur la reddition de comptes et sur les enjeux reliés au rapport du Vérificateur général.

Comité aviseur sur le partenariat Agence/réseau/organismes communautaires

Ce comité regroupe ces trois instances pour discuter du cadre partenarial qui les rassemble. Il a dû redéfinir son mandat au début de l'année, suite à des malentendus lors des discussions avec l'Agence sur le cadre de financement. Le dossier

À l'AQRIPH : milieux de vie et travail

PAR HÉLÈNE MORIN (à partir des comptes rendus de Julie Tremblay de l'AQRIPH)

L'AQRIPH a tenu deux journées thématiques depuis l'automne, la première, en novembre, sur les ressources résidentielles et la deuxième, en février, sur le travail. Le CRADI se réjouit de ces préoccupations qui ont toujours une place importante dans son plan de travail.

Ressources résidentielles : des travaux en perspectives

La première journée d'orientation a permis de conclure à la nécessité pour l'AQRIPH de se doter d'un comité sur les ressources résidentielles; ce comité aurait pour mandat d'actualiser les positions du cahier de revendications, de voir à la représentation de toutes les clientèles et d'élaborer un plan d'action tenant compte des partenariats à établir. On a aussi souligné certains éléments qui pourraient être ajoutés aux positions de l'AQRIPH tels l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle, le financement évolutif et l'inclusion/intégration dans la communauté.

du cadre de financement est le plus important de l'heure. Les discussions portent en particulier sur les seuils plancher, la méthode pour permettre une atteinte progressive de ces seuils, les balises de financement des organismes nouvellement admis, les critères d'éligibilité. Les premières balises de financement devraient être discutées au C.A. de l'Agence à l'automne. L'Agence tient, entre autres, à inclure une méthodologie d'allocation du financement pour l'atteinte des seuils plancher. Des discussions ont lieu sur le seuil plancher des organismes en hébergement communautaire où la vision des organismes communautaires diffère de celle de l'Agence.

Des discussions ont aussi eu lieu sur la reddition de comptes et sur le rapport du vérificateur général. Les organismes ont d'ailleurs commenté des éléments du rapport dont ils font une lecture différente. L'Agence de Montréal siège sur le comité du MSSS chargé d'élaborer un plan d'action pour répondre aux recommandations du Vérificateur général. Le rapport des regroupements montréalais a été remis à ce comité.

En outre le comité devra se prononcer sur l'allocation budgétaire aux organismes communautaires, probablement au cours de l'été. On attend un modeste développement budgétaire. Le secteur des personnes handicapées devrait toutefois connaître une légère hausse. La suite, à l'automne.

La qualité des services a aussi retenu l'attention; il a été proposé de faire le point sur les visites d'appréciation de la qualité effectuées par les équipes ministérielles (auxquelles le milieu associatif a participé). Les personnes présentes ont aussi demandé que le concept de « chez-soi » soit précisé, celui-ci n'étant pas toujours utilisé dans l'intérêt des personnes. Il a été question du transfert des responsabilités des CRDI, par rapport aux ressources (RI et RTF), vers les CSSS ainsi que des jeunes en CHSLD.

L'échange sur l'épineuse question du financement du secteur résidentiel a fait ressortir l'importance de connaître les détails des listes d'attente; l'augmentation des taux de la SHQ et la révision des critères des OMH ont également été soulevées.

Les participants ont abordé la question de l'ouverture de résidences par les familles (DI), des banques et des parcs de logement et des suppléments de loyer. Ils ont aussi soulevé la nécessité de prendre position sur le programme de soutien au logement communautaire.

Beaucoup de pain sur la planche pour les personnes qui ont manifesté leur intérêt à travailler sur le dossier. Bien que le CRADI ne participera pas aux réunions de ce comité, il pourra sûrement fournir des éléments pour alimenter les réflexions car il a accumulé pas mal de données sur le sujet. Rappelons que le CRADI a une plate-forme sur les ressources résidentielles dans laquelle il mettait de l'avant le développement, par le réseau de la santé et des services sociaux, de ressources diversifiées capables de répondre aux besoins des personnes et la qualité des services dispensés dans ces ressources dans une perspective de qualité de vie des personnes. Le CRADI a aussi participé aux visites d'appréciation de la qualité des services en RI et RTF. Il a travaillé à l'élaboration d'un modèle d'« advocacy » de concert avec l'AQRIPH. Il a, par l'intermédiaire du comité des 12 M\$ manquants puis de la Coalition Défi Accès et aussi de PHAS, demandé du financement pour les ressources résidentielles. Il a aussi empêché des transferts en CHSLD à la fin des années 90.

L'emploi : c'est le temps où jamais!

Cette deuxième rencontre d'orientation, sur

l'emploi, s'est tenue le 5 février et a donné lieu à des discussions intéressantes dans une ambiance très positive et dans un contexte où l'on a une Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées officiellement lancée le 25 mai 2008.

Cette stratégie a plusieurs points forts dont les suivants : l'objectif de réduire de 50% l'écart d'emploi entre les personnes handicapées et les personnes non handicapées, cela, d'ici 2010; l'injection d'argent dans le programme CIT (contrat d'intégration au travail) pour permettre à 2750 personnes handicapées d'intégrer le marché du travail au cours des cinq prochaines années et la hausse graduelle du budget du PSEA (Programme de subventions aux entreprises adaptées) pour la création de 825 nouveaux emplois d'ici 2013. On a aussi souligné la mobilisation de plusieurs ministères pour la mise en œuvre de la Stratégie et celle des acteurs régionaux, les points sur la formation et le développement des compétences.

Le fait que la Stratégie nationale soit une excellente chose n'empêchera pas l'AQRIPH de jouer son rôle, c'est-à-dire d'exercer une vigilance dans la mise en œuvre de la Stratégie et un suivi des travaux liés aux cibles ainsi que de voir à ce que l'information circule auprès des personnes et instances concernées. En lien avec l'une des priorités, l'AQRIPH prendra position sur les stages perpétuels.

À propos des CIT, l'AQRIPH poursuivra ses objectifs comme de demander plus de souplesse dans la gestion du CIT et l'élimination des plafonds, de réaffirmer que le CIT est une mesure d'accommodement et non une mesure salariale, de faire les revendications sur le plan régional. Quant aux entreprises adaptées, l'AQRIPH propose une campagne contre les abus, des visites surprises, le respect des normes du travail et la révision des conditions de travail.

Soulignons la présence de Mme Carole Foisy et de M. Claude Séguin du CAMO pour parler de leur travail en rapport avec la Stratégie nationale, lors de cette journée d'orientation de l'AQRIPH. Rappelons que l'AQRIPH occupe quatre postes au Conseil d'administration du CAMO. La rencontre était animée par Mme Cyd Lamirande, présidente et responsable du dossier travail de l'AQRIPH.

Dépistage prénatal de la trisomie 21, un débat de société s'impose ¹

PAR RENÉE VEILLETTE

Le 26 janvier dernier, le Commissaire à la santé et au bien-être, M. Robert Salois, déposait le rapport de la consultation, tenue en 2008, sur les enjeux éthiques soulevés par le dépistage de la trisomie 21. Ce rapport intitulé *Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21, ou syndrome de Down, au Québec; Des choix individuels qui nous interpellent collectivement* est disponible à www.csbe.gouv.qc.ca sous la rubrique Publications. C'est un document incontournable pour nos organismes engagés dans la défense des droits de personnes présentant une déficience intellectuelle incluant celles porteuses de trisomie 21.

Cette consultation s'est tenue en trois étapes : un appel de mémoires auprès d'organismes concernés (Le Regroupement pour la Trisomie 21, l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec, l'Office des personnes handicapées du Québec, le Collège des médecins du Québec, etc.), une consultation publique en ligne à laquelle 900 personnes ont participé et un forum de consultation composé de 27 membres.

Le Commissaire recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), qui lui avait confié le mandat de mener cette consultation, la mise en place d'un programme public de dépistage de la trisomie 21 et insiste sur la nécessité de l'accompagner d'un programme d'information et de soutien destiné aux parents qui seront confrontés au choix de poursuivre ou non la grossesse en cas de trisomie 21. Pour faire sa recommandation, le Commissaire a synthétisé les propos recueillis lors de la consultation autour de trois choix : retirer les services actuellement offerts, maintenir le statu quo ou améliorer les services existants.

À l'heure actuelle au Québec, le dépistage de la trisomie 21 existe selon deux modalités. Les femmes enceintes de 35 ans et plus ont accès gratuitement, et ce depuis une vingtaine d'années, à l'amniocentèse, test qui permet de confirmer la présence de trisomie 21 chez un fœtus (chez les femmes de 35 ans, le risque est de 1/307 naissances et de 1/22 chez les femmes de 45 ans). Les femmes de moins de 35 ans ont accès, en services privés, depuis près de dix ans, à des tests de dépistage à partir des marqueurs sériques (tests sanguins) auxquels s'ajoutent des échographies

et la mesure de la clarté nucale (espace sous-cutané situé entre la peau et la colonne cervicale du fœtus). Ces derniers tests permettent seulement d'évaluer la probabilité que le fœtus soit porteur de trisomie 21 (par exemple, pour une femme de 20 ans, le risque est de 1/1222 naissances. Après les tests de dépistage, une nouvelle probabilité sera établie déterminant un risque plus ou moins élevé par rapport à la probabilité initiale pour ce groupe d'âge).

Comme ces services existent déjà, le Commissaire a écarté la proposition de certains de les retirer. Il n'a pas non plus recommandé le statu quo en faisant valoir, entre autres, des questions d'iniquités entre les femmes qui ne peuvent pas toutes défrayer les coûts de tels tests et entre les Québécoises et les autres Canadiennes des provinces où existent des programmes publics. Il a plutôt opté pour le troisième choix.

Des éléments du débat

Comme citoyens et comme militants dans le milieu des personnes handicapées, la recommandation du Commissaire ne peut nous laisser indifférents. Il doit y avoir un débat sur ce que nous voulons comme société; celui-ci ne sera pas facile parce que la réalité a précédé le débat : en effet des tests ont été mis en marché sans qu'il y ait eu de débat sur leur utilisation et sur les questions éthiques en jeu.

Les avancées de la science placent les femmes et les couples dans un contexte où ils peuvent savoir certaines choses sur leur fœtus et où ils veulent savoir. Ce droit de savoir amène à cet autre droit qui est de pouvoir, individuellement et comme couple, choisir comment on veut réaliser sa vie. Mais collectivement qu'en est-il? Comment seront traitées les personnes qui continueront à naître porteuses d'une maladie ou d'une déficience? En mettant de l'avant un programme de dépistage public qui va conduire inévitablement à la diminution du nombre de personnes porteuses de trisomie 21, quel message envoie-t-on aux personnes qui présentent et présentent ce syndrome?

Le débat devra nécessairement aborder la question du soutien aux personnes handicapées ou malades et à leurs familles. Plusieurs parents nous ont dit que ce n'est pas la trisomie qui leur «fait peur» mais plutôt l'insuffisance des services pour favoriser le développement des personnes, les

démarches à faire pour y avoir accès ainsi que les batailles à mener pour que ces personnes soient intégrées dans la communauté. Une partie du débat doit se concentrer sur l'humain, non pas sur une comptabilité des coûts de services de santé et sur une «évaluation» de la qualité des personnes porteuses d'une maladie ou d'une déficience (d'ailleurs qui peut faire une telle évaluation?).

Formation d'une coalition

À l'initiative de l'Association pour l'intégration sociale Région de Québec, l'Association du Québec pour l'intégration sociale (dont plusieurs associations du CRADI sont membres) met sur pied une coalition visant à contrer le projet du MSSS de mettre en place un programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21. Dans le communiqué de presse annonçant la formation de la coalition, les deux organismes insistent sur le potentiel discriminatoire et les risques d'eugénisme d'un tel programme tout en reconnaissant le droit des femmes à l'avortement. Ils précisent que l'avortement permet l'interruption d'une grossesse non désirée sans connaître les caractéristiques génétiques ou physiques du fœtus alors que le dépistage prénatal permet l'interruption d'une grossesse selon des caractéristiques génétiques. Pour en savoir plus sur la coalition, consultez le site Internet de l'AQIS à www.aqis.iqdi.qc.ca.

¹ NDLR : Le CRADI n'a pas pris position sur ce sujet.

L'OPHQ est satisfait du rapport

EXTRAIT DE L'EXPRESS-O, CYBERBULLETIN DE L'OPHQ, FÉV. 09

(...) Dans son mémoire présenté au Commissaire, l'Office avait notamment fait valoir qu'en raison du contexte social et médical, la pratique du dépistage prénatal de la trisomie 21 apparaissait inévitable, mais que dans sa forme actuelle, plusieurs iniquités découlaient de la pratique de ces tests. Pour appuyer sa position, l'Office avait mis en lumière la disparité des tests actuellement disponibles, et ce, tant sur le plan de l'offre de services dans les réseaux public et privé que de la forme de ces tests et leur qualité. Le risque de dérive associé au manque d'encadrement de ces pratiques avait également été évoqué. Ainsi, l'Office avait dit estimer que le fait d'offrir gratuitement ce test dans le secteur public permettrait d'enrayer les

Défi sportif : ils ont choisi de gagner

À 10 h le matin du 29 avril, le porte-parole Jean-Marie Lapointe et Tracy Wrench, la présidente d'AlterGo, donnaient le coup d'envoi à ce qui allait être un grand Défi sportif avec une grande finale de basketball en fauteuil roulant.



Le 3 mai Chantal Petitclerc et les invités d'honneur ont procédé à la mise au jeu officielle de cette SUPER FINALE de basketball. Et c'est

iniquités et de s'assurer de la finalité des tests, de leur qualité de même que de leur fiabilité.

Dans son mémoire, l'Office avait dit considérer que l'encadrement du dépistage prénatal par l'élaboration d'un protocole bien défini permettrait d'assurer aux femmes désireuses de passer ces tests une fiabilité acceptable en plus de viser la réduction des effets collatéraux non désirables. Évidemment, toujours selon l'Office, un tel protocole devrait miser sur l'importance de fournir l'information nécessaire à une prise de décision libre et éclairée, sur le respect de l'autonomie décisionnelle des parents et sur l'importance d'une offre adéquate de services.

En somme, l'Office juge que le rapport présenté par le Commissaire concorde en tous points avec les représentations qu'il lui a faites. L'Office a été satisfait de constater qu'il a reçu toute la considération requise de la part du Commissaire et que l'essentiel des éléments qu'il a fait valoir s'est retrouvé dans les recommandations émises dans le rapport. Pour lire ce texte : www.ophq.gouv.qc.ca/cyberbulletin/volume3.

avec une vibrante victoire de l'équipe du Québec que se terminait la 26e édition du Défi sportif. Les favoris d'une foule gagnée d'avance remportaient, par la marque de 77-60, l'ultime rencontre du plus grand tournoi du genre en Amérique du Nord face aux joueurs de la Colombie-Britannique.

Quelle année! » s'est exclamée la fondatrice et directrice générale de l'événement, Monique Lefebvre, pour qui le 26e Défi sportif a été le Défi de la collaboration grâce au soutien de plusieurs organismes et d'une centaine de partenaires dont la mission est aussi de soutenir les personnes handicapées. Madame Lefebvre a aussi parlé du dévouement sans relâche des nombreux bénévoles. « Ils sont la clé du succès », a-t-elle affirmé.

Le Défi sportif n'est pas seulement un événement pour les athlètes de haut niveau; pour bien des jeunes ayant une déficience physique ou intellectuelle, c'est la seule occasion de se mesurer à d'autres. Le volet scolaire a été très fréquenté cette année encore : plus de 1400 élèves, provenant d'une cinquantaine d'écoles partout au Québec, ont pu se dépasser dans une ambiance de compétition amicale, tout en côtoyant l'élite de leur discipline.

On a pu voir le maire de Montréal, Gérald Trem-



blay, sur le site des compétitions; il venait notamment remettre les médailles à des équipes gagnantes.

Le 30 avril, c'était la journée des partenaires, un événement incontournable sous le thème



PANAM.com qui permettait de découvrir les innovations des organismes et les nouvelles technologies adaptées.



Unique au monde, le Défi sportif est un événement international qui rassemble des athlètes d'élite et de la relève de toutes les déficiences. Pour lire les communiqués sur le Défi sportif, allez sur le site www.defisportif.com/fr.

La SQPH : à part entière!

■ Cette année, la Semaine québécoise des personnes handicapées (SQPH), instituée par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) en 1996, a un nouveau thème, « Vivre à part entière », et une nouvelle affiche. Son porte-parole, Martin Deschamps, présentera un spectacle, lors du lancement officiel de la Semaine à Montréal, le 1^{er} juin, au Complexe Desjardins, dans le cadre de l'activité du Centre Lucie-Bruneau. Les messages de Martin Deschamps pourront être entendus du 1^{er} au 7 juin.

L'OPHQ met dorénavant au programme de l'événement des activités liées à l'intégration en emploi. Cette année, une journée sera consacrée à diverses activités de sensibilisation et de reconnaissance publique. Il s'agit du jeudi 4 juin, le jeudi étant traditionnellement le jour de paie.

■ À Montréal, les groupes communautaires s'installent au Parc Émilie-Gamelin : L'an dernier, à l'occasion de la Semaine québécoise des personnes handicapées, le groupe Sans oublier le sourire (SOS) a tenu une journée de sensibilisation au Parc Émilie-Gamelin (à la sortie du métro Berri-UQAM, rue Sainte-Catherine). Le CRADI et le ROPMM se joignent à

SOS pour le même genre d'activités, mercredi le 3 juin, et invitent leurs groupes membres à y partager les kiosques. Cette activité est en partie financée par l'OPHQ. Venez contribuer à créer une ambiance de fête tout en sensibilisant les passants. C'est un endroit très fréquenté.

■ Le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau et ses partenaires seront présents au Complexe Desjardins au cours de la Semaine québécoise des personnes handicapées. Du 1^{er} au 4 juin se dérouleront des activités d'information et de sensibilisation du Salon Prendre sa place.

Dans le cadre de la **SEMAINE QUÉBÉCOISE DES PERSONNES HANDICAPÉES**
SANS OUBLIER LE SOURIRE VOUS INVITE À UN GRAND RASSEMBLEMENT FESTIF
 www.sansoublierlesourire.org
 au parc **ÉMILIE GAMELIN**

HOMMAGE AUX COLOCS!
S.O.S.
TASSEZ-VOUS DE D'LA

VOUS POURREZ DÉCOUVRIR DIFFÉRENTES ASSOCIATIONS ET VOUS DIVERTIR SUR PLACE GRÂCE AUX ACTIVITÉS, À L'ANIMATION ET À UN JOYEUX SPECTACLE DE MUSIQUE!

le 3 juin au parc ÉMILIE GAMELIN! (Berri/Sainte-Catherine entre 10h et 15h)
VENEZ CÉLÉBRER AVEC NOUS NOTRE RÊVE D'UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE!!!

Design graphique: **CYANURE.BIZ**
 Sans Oublier le Sourire (SOS) 1700, rue Amherst, Montréal, Québec, H2L 3L5
 Tél: (514)524-6626, Fax:(514)524-6756 www.sansoublierlesourire.org

Assemblée générale annuelle du CRADI

11 juin, 9 h 30 à 16 h
 au 5675, rue Lafond
 (entre Rosemont et Dandurand)

L'AGA du 20^e!!!

Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle

Les activités des organismes

■ **Une belle vitrine** - Le 12 mars, c'était la fête au 5095 de la 9^e Avenue. Des représentants d'une vingtaine d'organismes membres du CRADI et d'autres organismes communautaires présentaient leurs réalisations dans le cadre d'une journée vitrine.

Qu'il s'agisse de vidéos, de livres ou encore de dépliants, on a eu l'occasion de constater une fois de plus que les organismes avaient beaucoup de savoir-faire. Tous s'entendent pour le dire, ce fut une belle rencontre. Les commentaires étaient unanimes, les gens ont pris plaisir à jaser en dehors des cadres sérieux à savoir les discussions sur les politiques, les assemblées générales. Cette activité a aussi donné le coup d'envoi aux festivités du 20^e anniversaire du CRADI.

■ **Parrainage civique les Marronniers** a récompensé ses deux plus beaux jumelages entre des citoyens bénévoles et des personnes ayant une déficience intellectuelle, le 7 avril, dans le cadre de la Semaine québécoise du parrainage civique. Le prix Jumelage de l'année est allé à Martine Nadon, marraine, et son filleul Yvon Boisselle : un jumelage de deux ans, une belle relation d'amitié et de découvertes. Le prix Inox 2009 (mention spéciale) a été remis à la marraine Stéphanie Tremblay et à son filleul Yves Deschênes dont le jumelage a été bâti sur l'entraide et la réciprocité.

Pour choisir les gagnants, un jury de cinq personnes a pris en considération la réciprocité de la relation, l'enrichissement mutuel et l'effort du bénévole dans la participation sociale du filleul ou de la filleule. La prochaine édition du concours sera spéciale puisque l'organisme fêtera ses 30 ans.

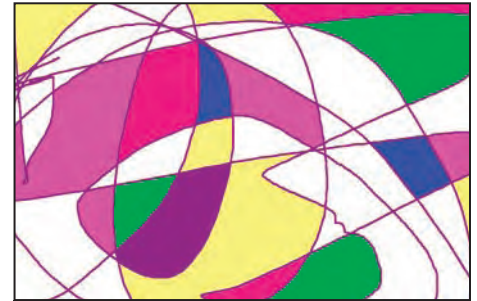
■ Le 15 avril, avait lieu le vernissage de l'exposition des **Compagnons de Montréal** intitulée *Paint ure sans peinture*; il s'agissait d'œuvres virtuelles exécutées à l'aide d'un logiciel, une exposition en lignes et couleurs.

L'organisme profitait de ce vernissage pour montrer les œuvres présentées lors d'expositions précédentes; l'une datant du printemps 2007 affiche des œuvres inspirées du peintre Matisse; l'autre, du printemps dernier, permet de voir des peintures faites à partir d'une balançoire, à la façon de Pollock, peintre américain. Ces concepts originaux ont été élaborés par Annabelle Petit, agente de communications des Compagnons.

Cet événement a aussi permis à Mme Nicole Lavoie de faire « sa première sortie » comme directrice générale » et à M. Vincent de Villiers, directeur général depuis plusieurs années, de passer le flambeau à Mme Lavoie pour devenir président de la Fondation qui porte son nom. Les autres personnes qui ont pris la parole lors de ce vernissage sont M. Bernardin Rousseau, président, Mme Delphine Ragon, directrice des programmes communautaires, et Mme Marie-Andrée Martin qui a parlé au nom des artistes. À noter que l'organisme fêtera bientôt ses 50 ans et nous promet de bien belles choses.

Plusieurs personnes ont assisté à ce vernissage, des gens de la Ville, du secteur de la réadaptation, du milieu communautaire ainsi que qu'un

grand nombre de membres des Compagnons qui avaient l'air heureux de nous recevoir et de montrer leurs réalisations.



L'œuvre virtuelle est de Francine Taupier, membre de Compagnons de Montréal

Info-flash

■ **Le film Carcasses** de Denis Côté s'en va à Cannes à la Quinzaine des réalisateurs du fameux festival. Quatre personnes ayant une trisomie 21 y tiennent un rôle. Il s'agit de Mark Scanlon, Célia Léveillée Marois, Charles-Élie Jacob et Étienne Grutman. On a hâte de les voir.

■ Avez-vous vu la page couverture de la revue Pure de mai 2009? **Chantal Petitclerc** nous montre une autre facette de sa personnalité : elle fait la top modèle, une vraie beauté. On n'en finit pas d'être surpris par cette incroyable personne.

■ La **FTQ** s'est associée au **Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées**, le ROSEPH, pour réaliser un projet de sensibilisation, d'information et de soutien à l'intégration et au maintien en emploi des personnes handicapées dans les milieux syndiqués de la FTQ. Ce projet, très bien accueilli par la Commission des partenaires du marché du travail, sera financé par Emploi-Québec sur une période de trois ans.

■ Plus de 300 personnes ont répondu à l'appel d'**Autisme et troubles envahissants du développement** (ATEDM) et ont participé à la marche de l'autisme, samedi le 25 avril, dans le secteur Plateau Mont-Royal. Cet événement venait clôturer le mois de l'autisme à Montréal. C'est sous le thème *Les multiples visages de l'autisme* que le mois de l'autisme a été souligné partout au Québec.

■ Le printemps dernier, plus de 1500 per-

sonnes ont signé une pétition demandant au gouvernement du Québec d'amender le **projet de loi 50** afin de reconnaître la compétence des psychologues à diagnostiquer et orienter vers les services des enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED). Le gouvernement a retiré le projet de loi. Mais il vient de déposer, à la fin du mois de mars, à peu près le même projet de loi sous le nom de Projet de loi 21. Alors, on nous invite à reprendre les signatures : allez à l'adresse changerlalo121.org, pour signer la pétition invitant la ministre Kathleen Weil à amender ce projet de loi.

■ **Mme Thérèse Colin**, coordonnatrice du CRADI, a passé une semaine en Tunisie, fin avril-début mai. Elle faisait partie de la délégation du Groupe Défi apprentissage au Forum international sur handicaps, inclusion scolaire et supports pédagogiques dans le milieu scolaire à l'ère du numérique. Ce forum était parrainé par l'Association Tunisienne pour le développement de la Technologie numérique et des Ressources humaines (ATTR). Son allocation sera sur le site du CRADI qui devrait être accessible cet été.

■ **MERCI à Solidarité de parents de personnes handicapées** pour nous avoir prêté sa cuisine lors du 12 mars, journée vitrine. Nous y avons présenté de très beaux vidéos. Merci également à Andrée Nepton du **RO-PMM** pour nous avoir aidé à réussir cette journée.

Promouvoir les arts et les artistes

Bon nombre de personnes ont décidé cette année, par un concours de circonstances ou en continuité avec des expériences passées, qu'elles allaient réaliser un rêve. Comme organisme de promotion, le CRADI s'est donné l'objectif de faire connaître et de mettre de l'avant les réalisations culturelles et artistiques des personnes qu'il représente. Voici donc un petit portrait de ce qu'on a vu ou entendu dans la dernière année.

Des jeunes ont joué leur propre rôle dans le Défi Pérou, film qui a remporté de nombreux prix et qui a tenu l'affiche pendant deux mois au cinéma Beaubien alors qu'il ne devait être présenté que quelques soirs seulement.

D'autres jeunes ont joué dans Carcasses de Denis Côté qui s'en va à Cannes pour la Quinzaine des réalisateurs et qui sera à l'affiche ici sur grand écran après le festival de Cannes.

Il y en a qui ont exposé leurs œuvres durant la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle ou encore lors de la fameuse exposition d'arts que l'Association de l'ouest de l'île pour les handicapés intellectuels tient à chaque année (début septembre) et où se côtoient des artistes handicapés et non handicapés. Soulignons aussi l'exposition d'œuvres virtuelles des Compagnons de Montréal et la soirée d'Un œil différent de l'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle et de ses partenaires le Fil d'Ariane, les CRDITED Gabrielle-Major et Lisette-Dupras et la Gang à Rambroue avec la remise du prix Janine Sutto à Jean-François Martin pour son dévouement à l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle par l'art. Monsieur Martin est à l'origine du projet Défi Pérou.

Des artistes de la relève musicale ont donné de leur temps pour le spectacle Accès-cible de PHAS du 2 décembre dernier animé par le comédien Marc Béland qui était secondé par des personnes handicapées.

Parlons aussi de ceux et celles qui ont fait les plateaux de tournage de Virginie et d'Annie et ses hommes (dommage pour ces artistes qu'il n'y ait plus d'Annie!)

Du côté des organismes, le centre des arts de la scène, Les Muses, prépare un Cabaret pour le printemps 2010, avec le projecteur sur les premiers finissants de son programme. Cer-

tains chantent (ils seront de la fête, le 3 juin au Parc Émilie-Gamelin) d'autres pas mais ils dansent ou jouent la comédie allègrement. Les Muses, c'est une école unique en son genre qui offre une formation professionnelle en théâtre, danse, mime et chant à des artistes vivant une situation de handicap. Visitez le site www.lesmuses.org. Voir l'article sur la pièce Mimi (ci-dessous) avec Michael Nimbley des Muses.

Enfin, Visions sur l'art fait sans relâche la promotion des projets, des œuvres visuelles ou littéraires des personnes qui ont une déficience.

VSA participe à chaque année aux journées de la culture, à la fin du mois de septembre, et encourage les réalisations d'artistes amateurs et/ou professionnels comme France Geoffroy, artiste qu'on appelle la danseuse à roulettes. Promouvoir le développement de la créativité et les talents artistiques chez les personnes ayant des limitations, leur intégration à la collectivité artistique québécoise, faire reconnaître leur apport à la vie culturelle : Tout un programme pour Visions sur l'art. Visitez le site <http://vsaq.org>.

Moi, Mimi, Elvis et l'autre

PAR HÉLÈNE MORIN ET GENEVIÈVE MORIN-DUPONT

On s'est rendu rue de Gaspé, là où il y a des buildings où sont logées des usines à textiles, plus précisément au 5445; on est monté au 9^e étage jusqu'à la pièce 913 et là on a attendu qu'Elvis nous ouvre la porte, vers 19 h 50. Devant nous : une vue incroyable sur la ville et le plaisir pour Geneviève et moi de retrouver le duo de Joe Jack et John, Catherine Bourgeois et Amélie Dumoulin (Geneviève a travaillé dans leurs deux premières créations¹). On a passé un peu plus d'une heure entre ciel et terre, dans ce petit loft industriel qui sert de chambre à Elvis.

Elvis, joué ou plutôt « vécu » par Michel Nimbley, a 52 ans et vitote dans un appartement défraîchi, roule des cigarettes et espère, un jour, trouver le courage d'inviter sa voisine Cindy à partager une pizza. Mais il y a Mimi, une invention pour meubler le vide, une blonde prête à tout qui séjourne dans le frigo et qui en sort quand Elvis sonne la cloche ou lorsqu'elle soupçonne qu'il cherche à faire entrer quelqu'un d'autre dans sa vie.

Elvis nous regarde souvent, intensément ou avec détachement; il nous montre une petite

poupée qui semble rappeler des souvenirs, un tigre en peluche qui s'en prend à Mimi; il projette des photos sur un écran improvisé, où on le voit avec le King ou encore quand il était très jeune; il gratte sa guitare. Elvis se débat avec la solitude : omniprésente et collante Mimi, jouée avec ardeur par l'excellente Catherine Lépine-Lafrance.

Michael Nimbley, élève des Muses, centre des arts de la scène, est remarquable de vérité, et Catherine L'Écuyer dans le rôle de Cindy, vient doucement redonner vie au cœur d'Elvis, dans les dernières minutes du spectacle. Catherine Bourgeois et Amélie Dumoulin se sont surpassées avec Mimi.

On est sorti de la pièce en « état second », avec

l'impression d'avoir vécu un moment unique. Malheureusement, il n'y a plus de représentations de Mimi. C'est bien dommage pour les gens qui ne l'ont pas vue. Ils ont manqué le jeu des acteurs, les trouvailles scéniques et l'univers poétique d'un homme simple et de Joe Jack et John.

¹ Quand j'étais un animal, manuel de taxidermie, en janvier 2004 et Ce soir l'Amérique prend son bain, en avril 2005

PERFORMANCE THÉÂTRALE
1^{er} AU 25 AVRIL 2009, DU MARDI AU SAMEDI, 20H

JOE JACK ET JOHN

UNE CRÉATION DE
TEXTE COLLECTIF / CONCEPTION ET MISE EN SCÈNE : CATHERINE BOURGEOIS
/ ASSISTANCE À LA MISE EN SCÈNE ET RÉGIE : AMÉLIE DUMOULIN /
AVEC : MICHAEL NIMBLEY, CATHERINE LÉPINE-LAFRANCE ET CATHERINE
L'ÉCUYER / COLLABORATEURS : JEZ, JULIE EMERY, SONIA MONTAGNE

CHEZ ELVIS
AU 5445 DE GASPÉ, #913
À 12 MIN DU MÉTRO LAURIER

RÉSERVATIONS : 514.213.6222
ARGENT COMPTANT SEULEMENT
15\$ (ÉTUDIANTS, AÎNÉS, GROUPES) 20\$ (RÉGULIER)
WWW.JOEJACKETJOHN.COM

Centre des arts de Montréal
FODI