

# L'équité

VOLUME 31 N° 1 / JANVIER-FÉVRIER-MARS 2020

## sommaire

Édito: Plus de commissions scolaires

Les options résidentielles pour les aînés présentant une DI

La pratique des artistes handicapés

Universelle et inconditionnelle dignité

Programmation officielle de la Semaine québécoise de la DI

La prévention des agressions sexuelles chez les adultes présentant une DI: un enjeu important

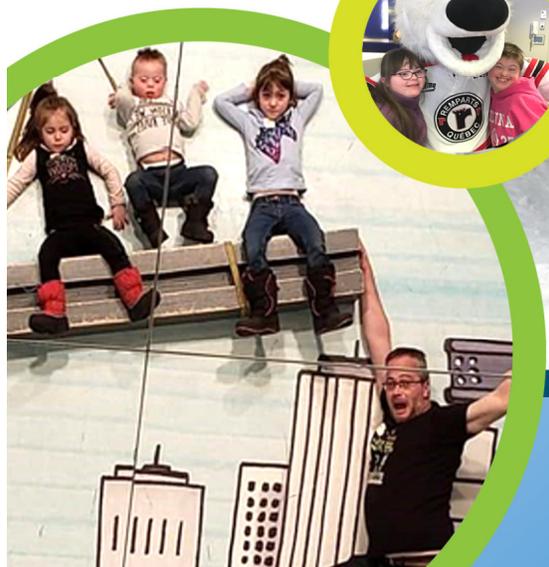
Lancement du camp musical extra-ordinaire

Qui enseigne vraiment à qui?

Présentation de Laura Lémerviel

L'inclusion, c'est dans les deux sens!

«Ailleurs que maintenant»



DÉFENSE DES DROITS  
DES PERSONNES PRÉSENTANT  
UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

AISQ

# PRENDS TA PLACE, UN VIBRANT APPEL À L'INCLUSION SOCIALE!

Chers lecteurs,

C'est avec la plus grande joie que nous vous dévoilons un nouveau numéro de votre journal L'Équité, ce qui signifie du même coup l'arrivée prochaine du petit printemps, youpi!

Cette période de l'année en est une d'effervescence pour toute notre équipe qui multiplie les préparatifs de l'organisation de la 32<sup>e</sup> édition de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle et qui assure à plein régime le soutien et l'accompagnement en plus de tous nos projets en développement.

Comme vous avez pu le voir sur la page couverture, nous avons la chance d'avoir vécu de belles activités à vos côtés au cours des dernières semaines. Une vingtaine de valeureux athlètes ont porté fièrement le dossard de l'AISQ au Défi intégration sociale Radio-Canada le 1<sup>er</sup> mars dernier. Présenté par nos amis du Pentathlon des neiges, notons que le nombre de participants au Défi a augmenté de 300% cette année, signe positif que le milieu se mobilise et peut promouvoir brillamment l'inclusion sociale par le sport auprès de la population.

Le 18 janvier dernier, nos familles ont visité le Musée de la civilisation, sortie gracieusement offerte par la Fondation du Musée. Fou rires, découvertes et échanges ont ponctué la journée.

Nous avons aussi eu la chance d'inviter 28 membres de l'AISQ à un match enlevé des Remparts de Québec contre les Mooseheads d'Halifax en loge grâce à notre partenaire, la Fondation La Capitale. Un événement qui a fait bien des heureux chez les amateurs de hockey.

Toutes ces activités ont en commun cette grande volonté de prendre notre place dans notre communauté et de sensibiliser davantage la population à la déficience intellectuelle. Nous sommes tous gagnants lorsque l'on parle de diversité, de participation et d'inclusion sociale.

Il s'agit d'ailleurs du thème central de ce numéro, qui est inspiré par la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle dans la région de la Capitale-Nationale. En effet, saviez-vous que l'AISQ couvre toute cette région? De Charlevoix à Portneuf en passant par Québec, l'AISQ rassemble et se fait le porteur de cette Semaine de sensibilisation hors du commun avec l'aide de tous les organismes du milieu, car c'est ensemble que nous pouvons faire rayonner notre cause. Vous pourrez d'ailleurs voir notre riche programmation en page centrale et découvrir nos actions via notre site web : <https://aisq.org/sqdi/>

Nous vous invitons d'ailleurs à prendre votre place dans nos diverses activités, toutes plus passionnantes les unes que les

autres. Nous avons aussi réalisé un outil de sensibilisation, notre mini guide *Prends ta place pour l'inclusion sociale* que nous vous invitons à venir chercher à nos bureaux pour sensibiliser votre entourage aux gestes concrets qu'ils peuvent poser pour devenir des alliés des personnes vivant avec une DI. L'inclusion, ça va dans les deux sens, comme le dit si bien Stéphanie Leclerc dans sa chronique sur les Maladies rares que vous pourrez lire dans ces pages.

Du côté de la recherche, vous pourrez lire les articles *Les options résidentielles pour les aînés présentant une déficience intellectuelle, 1<sup>re</sup> partie*, par Fanny Leblanc, *La pratique des artistes handicapés*, par Romane Couvrette et *Lancement du camp musical extraordinaire*, par Jean-philippe Després. *Et oui, nous sommes extrêmement chanceux de bénéficier du travail des chercheurs du milieu!*

Notre collègue, Anne Hébert, vous parlera d'UNIVERSELLE ET INCONDITIONNELLE DIGNITÉ, tandis qu'Ariane Deveau vous présentera le projet ASPADI avec son article intitulé *La prévention des agressions sexuelles chez les adultes présentant une DI : un enjeu important.*

Notre directrice adjointe, Odile Bourdages, signe un intéressant éditorial sur le sujet de l'heure, *l'abolition des commissions scolaires. Entre inquiétudes et résignation, encore une fois, nous vous invitons à prendre votre place pour vous faire entendre.*

Vous pourrez aussi découvrir le touchant témoignage d'un participant des jumelages du Centre de parrainage civique de Québec, *Qui enseigne à qui?*, en plus d'avoir un avant-gout de la pièce *Ailleurs que maintenant*, avec l'article de la compagnie de théâtre Entr'actes.

On finit le tout avec une invitation au deuxième colloque de Laura Lémerville au mois de mai prochain.

Bonne lecture à tous et bonne Semaine québécoise de la déficience intellectuelle 2020!



*Julie Bergeron*

# L'équité

**Coordination:**  
JULIE BERGERON

**Collaboration:**  
ODILE BOURDAGES  
ROMANE COUVRETTE  
JEAN-PHILIPPE DESPRÉS  
ARIANE DEVEAU  
ANNE HÉBERT  
FANNY LEBLANC  
STÉPHANIE LECLERC  
ÉLISE MILOT  
CHARLES RACINE  
ÉRIC TREMBLAY

**Traitement de texte et mise en page:**  
CÉLINE PARÉ

**Photos:**  
AISQ  
JEAN-PHILIPPE DESPRÉS  
STÉPHANIE LECLERC

DÉPÔT LÉGAL  
Bibliothèque et Archives nationales du Québec  
Bibliothèque nationale du Canada  
ISSN 0840-9161  
Envoi de poste-publication No. de convention 41187014

## MOT DU PRÉSIDENT

Chers amis,

Aujourd'hui, je prends ma place pour vous inviter chaleureusement à vous imprégner de cette belle énergie qui se déploie autour de notre cause et organisme. Les actions du milieu se multiplient, la sensibilisation s'intensifie et les projets fleurissent vitesse grand V.

Toujours en réponse aux besoins exprimés par ses membres, l'AISQ est plus vivante que jamais et déploie sa mission, ses valeurs et ses collaborations autour de projets rassembleurs qui font du sens pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et leurs familles, ces derniers étant au cœur même de l'action.

La participation et l'inclusion sociale anime nos gestes et actions, comme lors de la 32<sup>e</sup> édition de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle qui se promet d'être mémorable. Sincères félicitations à notre belle équipe et aux organismes partenaires pour cette Semaine d'envergure pour notre belle région.

L'Habitation, préoccupation chez plusieurs familles, y sera d'ailleurs à l'honneur, lors du Colloque Habitation, innovation & déficience intellectuelle, le 20 mars prochain, en présence de M. Martin Caouette, chercheur émérite de la Chaire Autodétermination et handicap.

Ayant été moi-même participant au Pentathlon des neiges avec ma famille cette année, je tiens également à féliciter tous les athlètes qui font briller la déficience intellectuelle et qui contribuent grandement à la sensibilisation par le sport inclusif.

Le mouvement est en marche et il commence avec vous chers amis.

*Prends ta place!*

**AISQ** BULLETIN D'INFORMATION  
DE L'ASSOCIATION POUR L'INTÉGRATION  
SOCIALE (RÉGION DE QUÉBEC)

L'Équité a comme thème principal la présence active des personnes présentant une déficience intellectuelle au sein de notre communauté. Ce bulletin cherche à démontrer comment la collectivité de la région de Québec peut devenir un lieu où chacun/e d'entre nous peut vivre, apprendre, se recréer et travailler ensemble, en toute équité.

Les lecteurs/trices sont invités/es à soumettre des projets d'articles reflétant cette philosophie.

Les opinions qui sont exprimées dans L'Équité n'engagent que les auteurs/es et ne sont pas nécessairement celles de l'Association pour l'intégration sociale (Région de Québec).

Toute reproduction des articles et des photos est encouragée en mentionnant la source.

*Vous nous aidez  
en souscrivant à*



*Éric Tremblay*  
**Éric Tremblay,**  
**Président**

*Photos à la une:* Des participants enthousiastes prêts pour le départ dans chacune de leurs épreuves au Défi intégration sociale Radio-Canada—Pentathlon des neiges qui s'est déroulé le dimanche, 1er mars dernier sur les Plaines d'Abraham. Les parents autant que les enfants se sont amusés lors de l'activité offerte gracieusement par la Fondation du Musée de la civilisation le 18 janvier dernier. En médaillon: Une rencontre inoubliable avec Champion, la mascotte des Remparts, le 29 février dernier, lors d'un match de hockey en loges offertes gracieusement par la Fondation La Capitale.

# LES OPTIONS RÉSIDENTIELLES POUR LES ÂÎNÉS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Collaboration spéciale, Première partie—Fanny Leblanc, M. Serv. Soc., Professionnelle de recherche, CIRRIIS, Université Laval



Ayant maintenant terminé mes études à la maîtrise en service social, il me fait plaisir de collaborer avec l'AISQ pour une série de trois (3) articles portant sur le thème de mon mémoire : Les options résidentielles pour les aînés présentant une déficience intellectuelle (PADI).

Dans ce premier article, il sera question de la problématique à l'étude, alors que les prochains feront état des résultats colligés et des recommandations qui en ont émergé.

L'augmentation de l'espérance de vie dans la population générale est une réalité bien documentée et qui défraie souvent les manchettes. Toutefois, un nouveau phénomène concomitant est moins connu. Il s'agit de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. En effet, ces dernières décennies, l'espérance de vie des personnes présentant une DI a considérablement augmenté, passant de 20 à 70 ans entre 1930 et 2000. L'augmentation a été particulièrement marquée dans le sous-groupe des personnes vivant avec une trisomie 21 (Syndrome de Down), où elle est passée de 9 à 62 ans durant cette même période (Richard et Maltais, 2007). De nos jours, l'espérance de vie des personnes présentant une DI rejoint de plus en plus celle de la population générale (Rioux, 2013). D'ailleurs, le nombre de celles qui seront âgées de plus de 60 ans devrait doubler entre 2000 et 2030 (Jutras, Choquette et Landry, 2012). Ainsi, contrairement à ce qui a été observé jusqu'à maintenant, ces personnes survivront désormais à leurs parents et elles ne pourront plus habiter le domicile familial toute leur vie (Azéma et Martinez, 2005).

À l'égard du vieillissement des personnes présentant une DI, des aspects spécifiques nécessitent d'être mis en exergue afin de mieux comprendre comment se déroule cette étape de vie pour ces personnes et leur famille. Premièrement, le vieillissement de ces personnes est atypique. Il est important de préciser que la catégorie sociale des personnes âgées représente un construit social. Au Québec, l'âge de 65 ans est le marqueur temporel déterminant l'entrée dans cette catégorie puisque cet âge correspond au principal critère d'admissibilité à la pension de vieillesse (Billette et Lavoie, 2010). Cette catégorie est donc déterminée seulement à partir de l'âge chronologique lié à notre date de naissance (Grenier et Ferrer, 2010). Elle ne tient pas compte des aléas de la vie (p. ex. : maladie, pauvreté, stress) qui peuvent avoir une incidence sur l'espérance de vie et le processus de vieillissement physiologique. Cette situation s'applique très bien à la réalité des personnes présentant une DI pour qui il est souvent question d'un vieillissement précoce. Ainsi, leur vieillissement chronologique n'est pas toujours représentatif de leur vieillissement physiologique.

Deuxièmement, il semble que ni les intervenants spécialisés en DI, ni les intervenants spécialisés en vieillissement se sentent compétents pour travailler avec cette nouvelle population. D'ailleurs, certains auteurs mettent en évidence le manque de formation du personnel qui travaille actuellement auprès de cette clientèle (Bowers, Webber et Bigby, 2014; Higgins et Mansel, 2009; Rioux, 2013; Webber, Bowers et Bigby, 2015). C'est aussi un constat qui est présenté dans le rapport d'une recension des écrits ayant pour titre : *Le profil de santé physique des personnes aînées présentant une déficience intellectuelle* (Loirdighi, Ndegingyoma, Lebeau et Couture, 2018). Dans ce rapport, les auteurs identifient des obstacles pour l'accès aux soins et services de santé des PADI. Ils abordent les biais de détection et expliquent que : «Plusieurs problématiques de santé sont sous-diagnostiquées ou non diagnostiquées (dans 50 % des cas) [...]» (p. 24). Aussi, au sujet des barrières d'accès aux soins de santé, Loirdighi et ses collaborateurs (2018) ont identifié que le personnel médical et de soutien possède peu de connaissances à l'égard des besoins des personnes présentant une DI et qu'une attitude négative à l'endroit de celles-ci est souvent dénotée, ce qui engendrerait une dispensation de soins et de services de moindre qualité.

Troisièmement, s'ajoute un autre phénomène qui ne peut être passé sous silence, soit celui du double vieillissement. Les parents et leur enfant devenu adulte vieillissent ensemble et continuent parfois d'habiter le même domicile alors qu'ils développent tous des pathologies liées au vieillissement. Selon le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA, 2004, p.8), il arrive que «(...), des parents âgés de plus de 80 ans sont les principaux pourvoyeurs de soins d'un enfant adulte dans la cinquantaine ayant une déficience intellectuelle». Dans ces conditions, l'accompagnement devient de plus en plus difficile à effectuer.

Quatrièmement et certainement en lien avec la double longévité, il faut aussi mentionner «la réticence des parents âgés à planifier l'hébergement de leur adulte handicapé» (Rioux, 2013, p.103), lesquels ne connaissent pas toujours les options résidentielles pouvant s'offrir aux PADI. Dans sa recension des écrits, cette dernière auteure met en évidence la réticence et le stress des parents associés à la planification du futur pour leur adulte présentant une DI. Ainsi, dans plusieurs familles, puisqu'il n'y a aucune planification établie concernant l'hébergement futur à la suite du décès des parents, c'est souvent en situation d'urgence que la personne est relocalisée. Elle peut alors se retrouver déracinée des espaces où elle vit sa participation sociale, et éprouver des difficultés à s'adapter à son nouveau milieu résidentiel qui peut ne pas correspondre à ses besoins et attentes.

Ainsi, puisque les PADI avaient toujours constitué une population marginale, il n'avait jamais semblé nécessaire de développer des services spécifiques pour elles. Au plan historique, il est intéressant de rappeler le passage de la vie en institution à la désinstitutionnalisation, soit du «placement» à «l'hébergement» (Dumais, Prohet et Proulx, 2011). Dès lors, différents types de ressources résidentielles ont vu le jour pour accueillir les personnes avec une DI, tel que les familles d'accueil et des résidences qui sont aujourd'hui sous la responsabilité des Centres intégrés (universitaires) de santé et de services sociaux (CISSS ou CIUSSS). Cependant, un constat survenu un peu plus tard a remis en question la capacité de ces ressources à favoriser réellement l'intégration des personnes dans la société. Elles permettent une intégration physique dans une communauté, mais pas une véritable intégration sociale. D'autres avenues ont donc été envisagées afin de trouver des solutions qui leur permettraient de développer davantage d'autonomie et de s'intégrer socialement (Proulx, 2011). Ainsi, depuis le début des années 2000, une nouvelle pratique est de plus en plus en cours, soit celle de «vivre en logement» de manière autonome (Dumais et al., 2011). Aujourd'hui, il y a donc plus d'adultes en logements et de moins en moins de personnes demeurant dans leur famille naturelle ou dans les ressources résidentielles sous la responsabilité des CISSS-CIUSSS (Dumais et al., 2011). Que se passera-t-il lorsque ces personnes seront vieillissantes? Pourront-elles, au même titre que leurs concitoyens sans DI, obtenir des services de soutien à domicile?

Devant ces constats concernant le vieillissement des personnes présentant une DI, les possibilités résidentielles s'offrant à elles dans leur avancée en âge nécessite d'être explorée. Pour y parvenir, les objectifs suivants ont été poursuivis: (1) connaître les options résidentielles actuellement disponibles pour les PADI; (2) comprendre leurs besoins comblés et non comblés en matière d'options résidentielles actuelles; (3) identifier des recommandations pour optimiser la satisfaction des PADI à l'égard de leur milieu de vie et soutenir l'exercice de leur pleine participation sociale. Les informations colligées pour atteindre ces objectifs seront présentées dans les prochains articles de cette collaboration.



#### Références bibliographiques:

- Azéma, B., et Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie et de santé; qualité de vie. *Revue française des affaires sociales*, 2(2), 295-333.
- Billette, J. et Lavoie, J.-P. (2010). Vieillissements, exclusions sociales et solidarités. Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal. (dir.), *Vieillir au pluriel : perspectives sociales* (p.1-22). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Bowers, B., Webber, R. et Bigby, C. (2014). Health issues of older people with intellectual disability in group homes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(3), 261-269. doi:10.3109/13668250.2014.936083
- Conseil consultatif national sur le troisième âge. (2004). *Aînés en marge : Vieillir avec une déficience intellectuelle*. Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada (No : 0-662-68397-8). Repéré à <http://publications.gc.ca/collections/Collection/H88-5-2-2004F.pdf>
- Dumais, L., Prohet, A. et Proulx, J. (2011). *Les habitations Papineau : évaluation d'un projet pilote de soutien au logement autonome au CRDI Gabrielle-Major*. Repéré à [http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf\\_insertion/Cahier\\_11-07.pdf](http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_insertion/Cahier_11-07.pdf).
- Grenier, A. et Ferrer, I. (2010). Âge, vieillesse et vieillissement. Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal. (dir.), *Vieillir au pluriel : perspectives sociales* (p.35-54). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Higgins, L. et Mansell, J. (2009). Quality of life in group homes and older persons' homes. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(3), 207-212. doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00550.x
- Juras, D., Choquette, P. et Landry, M. (2012). *Programme cadre pour les personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement*. Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort. Repéré à <http://www.srsor.qc.ca/wp-content/uploads/2013/10/Programme-cadre-personnes-vieillissantes.pdf>
- Loirdighi, N., Ndengeyingoma, A., Lebeau, É. et Couture, G. (2018). *Le profil de santé physique des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle (PADI)*. Trois-Rivières (Canada), Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Richard, M.-C. et Maltais, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle : bref rapport*. Repéré à [http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf\\_insertion/cahier07\\_08.pdf](http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_insertion/cahier07_08.pdf)
- Rioux, S. (2013). *Le vieillissement des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle : Métasynthèse d'articles publiés entre l'an 2000 et aujourd'hui*. Montréal : Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI).
- Webber, R., Bowers, B. et Bigby, C. (2015). Confidence of group home staff in supporting the health needs of older residents with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(2), 107-114. doi: 10.3109/13668250.2015.1130218.

# LA PRATIQUE DES ARTISTES HANDICAPÉS

**En cette Semaine québécoise de la déficience intellectuelle, nous espérons que cet article sur la pratique des artistes handicapés vous inspirera à prendre votre place, quelle qu'elle soit, et à continuer vos revendications pour une société inclusive et enrichie par sa diversité !**

Les pratiques artistiques ont souvent joué un rôle important dans la formation de l'identité et la remise en question des normes dominantes. Avec plus de 50 festivals et des centaines d'organismes œuvrant dans le secteur des arts et du handicap à l'international, la pratique des artistes handicapés<sup>1</sup> est un sujet qui attire l'attention de plusieurs. Celle-ci permet aux personnes handicapées, dont les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), d'exprimer leur expérience du handicap à travers l'art. Toutefois, les personnes présentant une DI semblent sous-représentées dans ce mouvement et peuvent vivre des difficultés supplémentaires qui nuisent à leur participation.

Cette pratique, appelée *disability art*, s'est principalement développée au Royaume-Uni, en Australie et aux États-Unis depuis plus d'une trentaine d'années. Un intérêt croissant pour cette pratique au Canada fut révélé par les consultations menées par le Conseil des arts du Canada dans le cadre de son plan stratégique 2008-2011. Depuis, le Conseil des arts du Canada a publié un rapport sur la pratique des artistes handicapés et Sourds du Canada en 2011, et une mise à jour de celui-ci sera publiée en mars 2020.

### Définition

Pour le Conseil des arts du Canada, cette pratique inclut les arts créés par des personnes handicapées ou vivant avec un problème de santé mentale. Elle englobe « les pratiques et processus visant à assurer que les expériences vécues et les identités des personnes handicapées sont communiquées, explorées et représentées. Cela signifie habituellement que les artistes handicapés peuvent être directeurs, créateurs ou principaux collaborateurs du processus artistique ».

Ainsi, tous les artistes ayant un handicap ne produisent pas du *disability art*. D'ailleurs, une distinction est faite entre artistes ayant un handicap (*artist with a disability doing art*), soit toute personne ayant un handicap et dont l'art ne reflète pas l'expérience du handicap, et la pratique des artistes handicapés (*disabled artiste*).

Cette pratique est aussi portée par les artistes handicapés sur la place publique, contribuant ainsi à l'expression d'une « culture du handicap ». Elle se concrétise à travers des médiums variés (théâtre, danse, peinture, poésie, etc.) permettant aux artistes d'explorer les complexités, les perspectives, les représentations, les histoires et les expériences vécues des personnes handicapées. Par exemple, cela peut se concrétiser par une chanson ou une pièce de théâtre réalisée par un artiste handicapé et qui aborde le handicap.

La pratique du *disability art* permet de présenter un nouveau sens au terme *handicap* en offrant une multitude de représentations de celui-ci pour contrer l'homogénéité perçue par les personnes non handicapées. Elle conteste l'invisibilité imposée aux personnes handicapées en exposant sur la place publique une nouvelle vision du handicap et de la différence. Les propos de Simi Linton, artiste s'identifiant à ce mouvement, illustrent bien cette volonté d'offrir un contre-récit aux stéréotypes véhiculés :

Ce que nous amenons au monde, c'est une perspective formée par notre position sociale et par nos propres moyens inhabituels de parler, d'entendre, de se déplacer, etc. C'est ce que j'aime appeler le point de vue de l'atypique.

En effet, le *disability art* aspire à contrer l'oppression et la marginalisation des personnes handicapées par la reconstruction d'une identité positive.

### Enjeux et défis

Afin d'approfondir ma compréhension de cette pratique, je me suis entretenue avec trois représentants d'organismes qui œuvrent dans le domaine des arts et du handicap au Québec. À la lumière de leurs propos et de mes lectures sur le sujet, le *disability art* comporte quelques enjeux.

D'abord, un dilemme important est souvent évoqué concernant cette pratique artistique, soit : la ghettoïsation ou l'intégration. Elle permet d'offrir un éventail de possibilités aux artistes handicapés, tout en favorisant la remise en question des stéréotypes généralement véhiculés sur le handicap. Toutefois, cela peut aussi générer une distance entre les personnes handicapées et les personnes non handicapées, et ainsi nuire à la déconstruction des préjugés. Pour plusieurs, l'artiste handicapé ne devrait pas être obligé de représenter le handicap par son art. Les artistes qui ont un handicap peuvent, par leur art, exprimer et aborder une variété de sujets, tout comme les artistes non handicapés. Illustrer les incapacités et le capacitisme<sup>2</sup> vécu est un couteau à double tranchant. D'une part, il y a une volonté d'exposer les pratiques oppressives au public, afin que celui-ci prenne conscience de ses propres perceptions et comportements. D'autre part, il est possible que l'art véhicule ces mêmes pratiques qu'il tente d'invalider. Il y a une dualité entre l'exposition de la stigmatisation vécue par les personnes présentant une DI et la reproduction d'une occasion pour le public de satisfaire leur curiosité.

De même, le financement de la pratique des artistes handicapés peut aussi reproduire une forme d'oppression. Cela démontre une

ouverture d'esprit des organismes subventionnaires et est une occasion de valoriser ce type d'art et d'augmenter sa visibilité. Toutefois, certaines personnes y voient une façon pour les instances gouvernementales de se déresponsabiliser de leur rôle de sensibilisation quant aux facteurs environnementaux et sociaux qui contribuent aux situations de handicap.



Un autre grand défi est l'exclusion à l'intérieur du mouvement. Afin de faire partie du mouvement de *disability art*, il faut se reconnaître comme un artiste handicapé et l'affirmer publiquement. Cela pose deux problèmes. D'une part, plusieurs personnes ne s'identifient pas comme un artiste handicapé, mais simplement comme un artiste. Il peut être difficile pour une personne présentant une DI d'avoir une vision positive du handicap en raison de l'exclusion et de la stigmatisation vécues. D'autre part, certains artistes n'ont pas la possibilité d'exprimer leur appartenance ou non à ce mouvement. Par sa définition, le *disability art* exclu donc une partie des personnes handicapées qui ne peuvent pas ou ne souhaitent pas revendiquer cette identité à travers leur parole ou leur art. De plus, la participation active des personnes présentant une DI peut être difficile. Comme le *disability art* doit être mené en totalité par l'artiste handicapé, les personnes présentant une DI peuvent être exclues de ce mouvement contre leur gré. Par exemple, plusieurs personnes présentant une DI jouent dans des pièces de théâtre, mais ne participent pas au processus d'écriture et de mise en scène de celles-ci. Ce sont des artistes qui n'ont pas de handicap qui réalisent ces étapes. Ainsi, selon la définition du *disability art*, ces artistes présentant une DI ne pourraient pas faire partie de ce mouvement. Pour l'instant, la grande majorité des événements de *disability art* se déroule au Canada anglais et sont peu accessibles pour les personnes présentant une DI.

## Conclusion

En somme, le *disability art* est un mouvement intéressant et offre une perspective prometteuse pour l'émancipation des personnes en situation de handicap. Toutefois, il est nécessaire de rester critique quant aux différents systèmes d'oppression, puisque même les bonnes intentions peuvent avoir des répercussions négatives sur une minorité. Les personnes présentant une DI sont une minorité parmi les personnes en situation de handicap, et elles sont souvent victimes de discrimination à l'intérieur même de ce groupe.

## Informations supplémentaires

Pour en savoir plus sur la pratique des artistes handicapés et Sourds du Canada, voici quelques références pertinentes : Kelly, C. et Orsini, M. *Mobilizing Metaphor : Art, Culture and Disability Activism in Canada*. Colombie-Britannique, Canada : UBC Press.

Le site web du Conseil des arts du Canada propose plusieurs lectures portant sur la pratique artistique des personnes handicapées : <https://conseildesarts.ca/>

Aussi, pour rester à l'affût de nos différents projets de recherche, suivez-nous sur Facebook! <https://www.facebook.com/EquipeInclusion/>



**Romane Couvrette**, Étudiante à la maîtrise en travail social, Université Laval



**Élise Milot**, Professeure à l'École de travail social et de criminologie, Université Laval  
Chercheure régulière au CIRIS

1 Les termes «artistes handicapés» et «personnes handicapées» sont utilisés dans ce texte, comme ce sont ceux utilisés dans le champ du *disability art* afin de revendiquer une identité commune.

2 Terme utilisé pour parler de la discrimination et du système d'oppression dont sont victimes les personnes en situation de handicap.



# UNIVERSELLE ET INCONDITIONNELLE DIGNITÉ

Anne Hébert

Préjugés, exclusion, discrimination, mépris, moquerie, rejet, maltraitance, abus, isolement, dépendance, non reconnaissance de ses capacités, violation de ses droits, déconsidération de ses choix. Lorsque nous lisons ces mots, nous sommes indignés par l'idée que certains enfants, adolescents et adultes vivant avec une déficience intellectuelle (DI) subissent une ou plusieurs de ces réalités de manière quotidienne, et ce, simplement parce qu'ils présentent une différence. Cette indignation a éveillé en moi le désir d'explorer la question de la dignité, car force est de constater que tous ces mots possèdent un caractère commun, soit une atteinte à la dignité de la personne.

### Qu'est-ce que la dignité ?

La dignité «est le respect dû à tout être humain, simplement parce qu'il est humain» - [Jean-Luc Galizia](#) (2018). En somme, l'être humain possède une valeur intrinsèque en vertu de sa seule condition humaine qui mérite d'être traité dans le meilleur de ses intérêts. Assurer le respect de tous les êtres humains interpelle inévitablement la notion de droits fondamentaux. Droits qui sont maintenant protégés par la Loi.

C'est le 3 mai 2008 qu'entre en vigueur la Convention relative aux droits des personnes handicapées veillant à la mise en place des mesures et des règlements permettant à tous les enfants et adultes présentant un handicap d'exercer les mêmes droits que les autres. Concrètement, il s'agit d'assurer aux personnes handicapées des conditions de vie égales aux autres, à savoir l'accès aux services de la petite enfance et à la scolarisation, de travailler et de pratiquer des loisirs. En somme, aimer, se réaliser, s'épanouir, contribuer et participer à la vie en société.

### Le rôle essentiel des parents

Sans l'aide, le soutien et les conseils des parents, il est difficile pour l'enfant de connaître et d'exercer ses droits. Je vous propose donc quelques conseils pour outiller votre jeune au respect de sa dignité et de ses droits.

#### Apprendre à découvrir ses droits

- Inviter votre enfant à réfléchir sur ses souhaits, ses besoins et ses droits.
- Vous pouvez initier l'exercice en disant par exemple: Je souhaite de bonnes relations avec les autres; J'ai besoin de me reposer; J'ai le droit d'être aimé.
- Inviter votre enfant à formuler ses souhaits, ses besoins et ses droits. Discuter de la différence entre les trois termes. (Fédération canadienne des services de garde à l'enfance). Cette exercice peut aussi se réaliser en utilisant le dessin ou des pictogrammes.

L'apprentissage des droits de votre enfant s'apprend également à travers les interactions avec les autres au sein de son environnement familial. Comme parent, vous pouvez accomplir de nombreuses interventions à l'éducation de ses droits et de ses responsabilités. Je vous propose quelques actions, mais je vous invite à en trouver d'autres.

#### Vous respectez la dignité de votre enfant:

- Lorsque vous acceptez votre enfant tel qu'il est, avec ses capacités, ses limites et éventuellement ses choix de vie.
- Lorsque vous utilisez un ton calme et respectueux pour résoudre un problème de comportement. Lorsque vous l'interpellez par son nom.
- Lorsque vous regardez votre enfant en voyant en lui un être possédant des capacités et du potentiel et le traitez en conséquence.
- Lorsque vous apprenez à votre enfant à respecter l'opinion des autres, attendre son tour lors du jeu, écouter et être écouté.



#### Vous lui permettez d'exercer son droit de participation:

- Lorsque vous permettez à votre enfant d'exprimer ses opinions et prendre part aux décisions qui le concernent.
- Lorsque vous utilisez l'une de ses idées pour le choix ou le déroulement d'une activité.
- Lorsque vous prenez le temps de lui expliquer et de l'informer des changements qui l'affectent.
- Lorsque vous adaptez son environnement physique et émotionnel correspondant à ses besoins.
- Lorsque vous lui permettez de vivre de nouvelles expériences sans le surprotéger.



Vous respectez son droit à l'égalité des chances:

- Lorsque vous réalisez des activités en famille dans les mêmes environnements que ceux fréquentés par la communauté.
- Lorsque vous impliquez votre enfant dans la préparation des repas selon ses capacités et son âge.
- Lorsque vous impliquez votre enfant dans l'accomplissement de certaines tâches à la maison en fonction de ses capacités et de son âge.
- Lorsque vous encouragez votre enfant à côtoyer des jeunes de son âge des deux sexes.
- Lorsque vous lui permettez d'avoir des rêves et l'aidez à les réaliser.

Vous respectez son droit à la protection:

- Lorsque vous le traitez avec le même respect que les autres membres de la fratrie, vous le protégez contre la discrimination.
- Lorsque vous lui enseignez les règles d'hygiène (brosser ses dents, se laver, etc.), vous le protégez contre la maladie.
- Lorsque vous respectez son intimité, vous le protégez contre les abus (ex : ne pas entrer dans la salle de bain lorsqu'il est à la toilette ou dans son bain).
- Lorsque vous enseignez à votre enfant que les gestes d'affection sont réservés aux personnes proches (famille, amoureux), vous le protégez également contre les abus.

N'oubliez jamais que votre jeune est un citoyen à part entière et il a beaucoup à apporter à la société au même titre que les autres. Si vous jugez que ses droits sont bafoués, n'hésitez pas à me contacter au 418-622-4290 poste 106 ou par courriel à [ahebert@aisq.org](mailto:ahebert@aisq.org).

*Pour plus d'information sur les droits de votre fille ou votre fils, je vous invite à consulter la Convention relative aux droits des personnes handicapées: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>*

# PLUS DE COMMISSIONS SCOLAIRES...

Odile Bourdages

Nous le savions tous et les derniers gouvernements qui se sont succédés en avaient l'intention. Finalement c'est le gouvernement actuel qui y arrive, on abolit les commissions scolaires, on change la gouvernance du système scolaire québécois. Donc, pas de regrets, nous étions les premiers à constater le peu d'électeurs intéressés. Maintenant, devant quoi sommes-nous? Nouvelle gouvernance à venir, territoires différents, meilleure répartition des soutiens, plus grande réponse aux besoins ? On verra bientôt.

Ce qui demeure cependant, et plusieurs de nos regroupements provinciaux l'ont exprimé, c'est la représentativité de nos personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou ayant d'autres besoins particuliers, les élèves handicapés ou en difficultés d'apprentissages et d'adaptation (EHDA) dans les sphères de gouvernance scolaire.

Au niveau du primaire, il y a encore tant à faire pour faciliter l'inclusion sociale des jeunes vivant avec de multiples différences. C'est à cet âge que s'acquiert le «vivre ensemble». L'équipe scolaire oublie trop souvent que ses 3 rôles sont d'éduquer, de qualifier et socialiser. Que ce soit pour les enfants du régulier ou pour les enfants à besoins particuliers, l'école laisse souvent tomber ce troisième rôle si important et le transfère malheureusement aux parents.

Au niveau du secondaire, la TÉVA - transition école-vie active devrait automatiquement s'intégrer au plan d'intervention scolaire dès les 15 ans de l'élève pour lui permettre un parcours socioprofessionnel plus fluide. En concertation avec l'élève lui-même, ses parents et les intervenants de la Santé et de l'Éducation, cette transition cruciale pour l'avenir du jeune pourrait prendre sens et être mobilisatrice pour l'aider à préparer son entrée dans la vie active.

Certaines exigences de corps de métier devraient être revues pour faciliter l'accès à une plus grande diversité d'emplois pour ces mêmes jeunes. Exiger un secondaire 5 pour certains métiers est un grand frein pour les élèves qui ne pourront l'obtenir puisqu'ils ont eu des bulletins modifiés ou adaptés. En effet, plusieurs domaines n'exigent pas de connaissances mathématiques ou de lectures spécialisées. Il devrait aussi y avoir une plus grande variété de stages en entreprises, ce qui offrirait un panorama de tâches et de fonctions beaucoup plus diversifié.

L'intégration des élèves à besoins particuliers devrait être généralisée et ne plus être une bataille incessante et épuisante pour les parents qui n'ont pas l'impression d'avoir le choix.

Évidemment, pour ce faire, les parents se doivent d'être présents, de faire connaître leur intérêt à être impliqués dans des tables de gouvernance, à participer aux décisions, à proposer des solutions. Il s'agit là du premier pouvoir des parents, celui de s'impliquer et voir à faire exercer les droits de leurs enfants. Lorsque l'invitation est donnée en début d'année, ces derniers doivent répondre à l'appel s'ils désirent influencer les décisions prises et assurer une représentativité des élèves HDAA.

Trop souvent, encore, les parents ont l'impression de constamment livrer bataille pour faire en sorte que leur fils ou fille ait un parcours scolaire évolutif et stimulant. Pourquoi ne pas profiter de la nouvelle Loi pour instaurer un nouveau type de partenariat qui soit constructif, inclusif et créatif avec les parents ?

C'est au tour du réseau scolaire, maintenant, à tendre la main et à dire «Bienvenue» aux parents d'élèves HDAA pour contribuer à un réseau scolaire inclusif et novateur.

Nous souhaitons instamment que le Ministre désigne clairement des représentants EHDA dans les différentes instances décisionnelles des nouvelles structures scolaires. Il y a encore tellement de progrès à faire pour soutenir le parcours des élèves à besoins particuliers.



### **PRENDS TA PLACE!** **32<sup>e</sup> ÉDITION DE LA SEMAINE QUÉBÉCOISE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE 2020** **- Du 15 au 21 mars 2020 -**

Sous le thème *Prends ta place!* dans la région de la Capitale-Nationale, la 32<sup>e</sup> édition de la SQDI se veut un vibrant appel à l'action. Pour faire écho à la responsabilité que nous avons tous de ne laisser personne derrière, *Prends ta place!* invite à agir afin de promouvoir l'inclusion sociale de chacun par des actions concrètes et bienveillantes. Que nous soyons une personne vivant avec une déficience intellectuelle, un proche, un citoyen, un employeur, un commerçant ou autre, nous pouvons prendre notre place au quotidien et faire une grande différence dans notre communauté.

En participant aux belles activités de notre riche programmation, vous pourrez découvrir vous aussi comment devenir un allié des personnes vivant avec une déficience intellectuelle!



## PROGRAMMATION OFFICIELLE

*Lorsque requis, il y a possibilité de s'inscrire et de payer en ligne au [www.aisq.org](http://www.aisq.org) pour les activités organisées par l' AISQ*

### **COCKTAIL DE LANCEMENT – Jeudi 12 mars – 17h30 à 20h**

Grande soirée de lancement de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle dans la région de la Capitale-Nationale. Avec la présence de plus de 20 organismes et organisations du milieu, les participants pourront découvrir ce qui se fait de mieux dans notre région au niveau des services et initiatives, connaître la riche programmation de la SQDI 2020 et saluer le récipiendaire du précieux Prix Mercure-Perreault qui récompense un acteur de changement s'étant illustré au cours de l'année. Une soirée remplie de surprises vous attend! Formule apéro vins et fromages.

**Lieu:** IRDPQ (Auditorium) 525, boul. Wilfrid-Hamel, Québec (stationnement gratuit)

**Réservation obligatoire:** 418 622-4290 ou [aisq@aisq.org](mailto:aisq@aisq.org)

**GRATUIT** – Endroit accessible

*Organisé par l' AISQ en collaboration avec les organismes de la région de la Capitale-Nationale*

### **AMBASSADEURS DE CHANGEMENT, RENCONTRE CITOYENNE AVEC NOS ÉLUS/ES – 13 et 20 mars**

Cette année, des membres militants du MPDAQM se déplaceront à la rencontre des élus/es. Cette action citoyenne a pour but de sensibiliser le milieu politique à l'expertise des personnes vivant la situation. L'escouade composée d'experts de vécu invitera les élus/es à appuyer notre Campagne «Faites voyager notre slogan : Les étiquettes vont sur les pots, pas sur les personnes!» et devenir des ambassadeurs de changements en considérant la Personne d'Abord, au-delà des étiquettes!

Le Mouvement Personne d'Abord du Québec métropolitain vous invite à suivre leurs rencontres via leur page Facebook: [facebook.com/mouvementpersonnedabordduquebecmetropolitain](https://facebook.com/mouvementpersonnedabordduquebecmetropolitain)

*Organisé par le Mouvement Personne d'Abord du Québec métropolitain*

### **JOURNÉE JEUNES FAMILLES – Dimanche 15 mars – 9h à 14h**

La Journée Famille a pour principal objectif de réunir les familles afin de briser l'isolement et de favoriser les échanges. Les parents sont conviés à la conférence «Prendre soin de soi», de Mme Mélanie Gagnon, où ils pourront bénéficier d'un moment de répit juste pour eux. Sur la thématique « Éveille tes sens », les jeunes et les adultes pourront explorer des activités sensorielles et artistiques offertes par Laura Lémerville ou des activités physiques offertes par Adaptavie. Ces activités seront sous la supervision d'étudiants bénévoles et d'un enseignant en éducation spécialisée du Cégep de Sainte-Foy. La journée sera suivie d'un dîner festif, moment fort apprécié des familles.

**Lieu:** Cégep de Ste-Foy, entrée Margelle, 2410 Chemin Ste-Foy

**Réservation obligatoire:** 418 622-7144 p.101 ou [aisq@aisq.org](mailto:aisq@aisq.org)

**GRATUIT** – Endroit accessible

Activité s'adressant à toutes les familles dont une personne vit avec une déficience intellectuelle, enfant ou adulte

*Organisé par l'AISQ en collaboration avec Laura Lémervel et Adaptavie*

### **MESSE DE LA SEMAINE QUÉBÉCOISE DE LA DI – Dimanche 15 mars – 10h30 à 11h30**

Messe célébrée par l'Abbé Luc Boudreault où des gens qui vivent avec une déficience intellectuelle seront mis à l'honneur.

**Lieu:** Église de Baie St-Paul, 1 Place de l'Église, Baie Saint-Paul

**Activité pour tous, libre et gratuite**

*Organisée par le comité de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle de Charlevoix*

### **BRUXELLES / QUÉBEC, UNE BELLE HISTOIRE DE COLLABORATION ET DE JUMELAGE – Mardi 17 mars – 13h30 à 15h30**

Le Centre de parrainage civique de Québec vous convie à une causerie avec Mme Élise Florent, directrice du Ricochet, à Bruxelles. Depuis 1970, le Silex de Bruxelles propose à des adultes en situation de handicap ou non des activités de loisirs collectifs. Et ces personnes ont exprimé leur désir de vivre des relations plus individuelles et de manière plus autonome. Un voyage d'étude au Québec a permis de connaître le parrainage civique. L'idée leur a plu et ils ont importé le concept en Belgique. C'est ainsi que le Ricochet est né ! Bienvenue à tous!

**Lieu:** Centre de Parrainage civique de Québec, Halles Fleur-de-Lys, 245 rue Soumande, bur.281, Québec

**Réservation obligatoire:** 418-527-8097

**Activité gratuite**

*Organisée par le Centre de parrainage civique de Québec*

### **QUE FAIRE APRÈS L'ÉCOLE? – Mardi 17 mars – 18h30 à 21h**

Que faire lorsque les personnes DI-TSA ont 21 ans et que les portes de l'école se ferment ? Cette rencontre d'information présentée par le Comité des usagers du CRDI de Québec offre de découvrir différentes options : TEVA, éducation aux adultes, emploi/stage, plateau/centre de jour et organismes communautaires. Suite aux présentations de la direction DI-TSA-DP, du Centre Louis-Jolliet et d'ÉquiTravail vous pourrez faire la tournée des kiosques de partenaires : Intégration TSA, MPDAQM, Cité-Joie, Le Pivotal, Maison des adultes, Laura Lémervel, Patro Roc-Amadour, Sairah, Groupe TAQ.

**Lieu:** Auditorium, IRDPQ, 525, boul. Wilfrid-Hamel, Québec

**Réservation obligatoire:** 418 683-2511 poste 2850 ou par courriel: [cu.crdiq.ciusscsn@ssss.gouv.qc.ca](mailto:cu.crdiq.ciusscsn@ssss.gouv.qc.ca)

**Activité gratuite** – Endroit accessible

*Organisée par le Comité des usagers du CRDI de Québec*

### **FÊTE DE L'HIVER – Mercredi 18 mars – 10h à 14h**

Centre de jour de Saint-Placide. Une invitation est lancée à toutes les personnes qui fréquentent les centres d'activités de jour et les ateliers, ainsi qu'à leurs intervenants, afin de participer à une journée plein air sous le thème «La fête de l'hiver». Cette activité permettra de revoir des compagnes et des compagnons dans un esprit festif. Au programme: compétitions amicales de hockey, glissades, raquettes, jeux d'habileté et activités surprises. Pour certains, ce sera simplement l'occasion de prendre l'air en agréable compagnie.

**Pour qui:** Activité adressée aux personnes fréquentant le Centre de jour de Saint-Placide

**Coût:** 10\$/personne, gratuit pour les accompagnateurs

**Café-rencontre sur place et diner hot-dogs**

**Inscription:** Audrey Côté, 418-435-2980

*Organisée par le Centre de jour de Saint-Placide et le comité de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle de Charlevoix*

### **HYMNES À LA JOIE, LANCEMENT EXPOSITION ITINÉRANTE – Mercredi 18 mars – 17h à 20h**

Né d'un projet de médiation culturelle regroupant l'AISQ, SAIRAH, l'APHC et la Ville de Québec, l'exposition «Hymnes à la joie» fait découvrir aux spectateurs un magnifique univers poétique qui explore les petits et grands miracles de la vie. À travers l'histoire personnelle de 8 personnes vivant avec une déficience intellectuelle, surgit tout ce qui nous unit en tant qu'humains et sensibilisera même les cœurs les plus endurcis. Réalisée avec des artistes de Québec, dont Stéphane Bourgeois, Christiane Vadnais et Josée Landry Sirois. L'Exposition interactive sera ensuite en tournée au cours de la prochaine année dans le réseau des bibliothèques, dans les centres sportifs et dans divers lieux de la

---

ville de Québec. Lancement en présence des participants, artistes et organismes

**Lieu:** À la Passerelle, LaScène Lebourgneuf, 815, boul. Lebourgneuf, Québec

**Sur invitation seulement:** 418 622-4290 ou [aisq@aisq.org](mailto:aisq@aisq.org)

*Organisée par le comité des organismes en déficience intellectuelle de l'arrondissement de Charlesbourg*

### **CABANE À SUCRE, FERME 5 ÉTOILES – Jeudi 19 mars – 8h30 à 16h**

Venez savourer un excellent repas en bonne compagnie! Départ en autobus du centre communautaire de La Malbaie à 8h30 (arrêt à Baie Saint-Paul). Retour en autobus de la ferme cinq étoiles à 16h (arrêt à Baie Saint-Paul). Les frais de 30\$ incluent la visite de la ferme, le repas et le transport par autobus. Prévoyez apporter de l'argent comptant si vous désirez acheter des produits en vente à la ferme.

**Lieu:** Ferme 5 étoiles, 465, Route 172 N, Sacré-Coeur, Québec

**Plus d'information à venir**

*Organisée par le comité de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle de Charlevoix*

### **COLLOQUE HABITATION, INNOVATION & DÉFICIENCE INTELLECTUELLE – Vendredi 20 mars – 10h à 16h**

Les personnes présentant une déficience intellectuelle font face à plusieurs enjeux particuliers lorsque vient le temps de s'inclure dans la société. Un des principaux défis concerne le logement. L'AISQ est toujours au cœur de l'épanouissement et de l'inclusion des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et leur bien-être en logement fait partie de ses préoccupations actuelles. Ainsi, nous souhaitons vous inviter à un colloque sur l'habitation en DI afin de regarder ensemble ce que nous pouvons faire pour rendre le logement autonome accessible pour ces personnes qui ont un désir d'épanouissement et d'indépendance.

**Lieu:** Centre Monseigneur Marcoux, 2025, rue Adjutor-Rivard, Québec

**Stationnement gratuit** à l'aréna Bardy

**Réservation obligatoire:** 418 622-4290 ou [aisq@aisq.org](mailto:aisq@aisq.org)

**Coût:** Diner inclus, 20\$/ personne, 10\$/ étudiant et personne vivant avec une déficience intellectuelle

*Organisée par l'AISQ en collaboration avec la Chaire Autodéterminatin et Handicap*

### **DANSE COUNTRY – Vendredi 20 mars – 19h à 21h**

Venez apprendre une danse et vous amuser au rythme de la musique country avec la sympathique professeure Alexandra de Danse country AMM. Plaisir garanti!

**Lieu:** Centre communautaire pro-Santé, 3 Rue Clarence Gagnon, Baie Saint-Paul

**Activité pour tous, gratuite**

*Organisée par AMM et le comité de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle de Charlevoix*

### **POLICIER D'UN JOUR – Samedi 21 mars – 13h à 16h**

Entrez dans le monde d'un étudiant en techniques policières pour un après-midi! Vous aurez la chance de faire des simulations avec des scénarios auxquels les policiers sont confrontés au quotidien—Rencontre avec un répartiteur 911—Rencontre avec des policiers patrouilleurs du Service de police de la ville de Québec—Visite de voiture de police—Et simulations dans des locaux immersifs. À la toute fin, il y aura un dernier rassemblement avec collations, café et chocolat chaud pour tous.

**Lieu:** Campus Notre-Dame-de-Foy, Pavillon Champagnat, 5050, rue Clément-Lockquell, Québec

Stationnement gratuit, activité pour toute la famille, nombre de places limitées.

**Réservation obligatoire:** 418 622-4290 ou [aisq@aisq.org](mailto:aisq@aisq.org)

*Organisée par des étudiants en Techniques policières du Campus Notre-Dame-de-Foy et l'AISQ*

### **ESCOUADE TOUT LE MONDE DANS LA JOIE – Samedi 21 mars – 9h à 16h**

Les Sources Joyeuses de La Malbaie et le comité Semaine québécoise de la déficience intellectuelle vous invitent à venir prendre l'air. Profitons de cette journée pour bouger et échanger. Venez prendre une bouffée d'air frais au travers de somptueux paysages. Apportez votre lunch, vos rafraîchissements et votre appareil photo.

**Lieu:** Centre de plein air Les Sources Joyeuses, 141, Rang Sainte-Madeleine, La Malbaie

**Activité payante**

**Réservation obligatoire:** 418-665-4858

*Organisée par le comité de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle de Charlevoix*

## JEUX DE SOCIÉTÉ AVEC LA REVANCHE – Samedi 21 mars – 12h à 16h

Nous invitons la population de la MRC de Portneuf à venir essayer des jeux de société avec les animateurs de La Revanche et de l'Atout. Venez tenter l'expérience en partageant votre table de jeux avec des personnes vivant avec un handicap intellectuel. L'activité est gratuite pour tous! Une collation et un tirage de jeux sont prévus pendant l'après-midi. Vous pourrez aussi admirer les toiles produites par des membres de l'APHP lors de leur activité "Culture et Inclusion".

Lieu: Maison des Générations de Cap-Santé, 12, rue Déry, Cap-Santé

Pour plus d'information: Diane Gagnon, 418-340-1257 poste 200, [aphp@aphport.org](mailto:aphp@aphport.org)

Activité pour tous

Organisée par L'Association des personnes handicapées de Portneuf

## SOIRÉE DANSANTE, 1E ÉDITION – Samedi 21 mars – 18h30 à 21h30

Les organismes SAIRAH, le Centre de parrainage civique de Québec et Vrais Copains vous convient à la première édition de la Soirée dansante soulignant la St-Patrick. Venez fouler le plancher de danse pour vivre la disco la plus géante de votre vie! Frais d'entrée de 5\$ par personne, vente de grignotines à prix modique, tirage et prix de présence sur place. Au plaisir de se déhancher avec vous!

Lieu: Centre communautaire Fernand Dufour, 222, avenue Ducharme, Québec

Stationnement gratuit

Réservation obligatoire: [discosqdi@outlook.com](mailto:discosqdi@outlook.com), 418-527-8097

Activité pour tous

Organisé par SAIRAH, Vrais Copains et le Centre de parrainage civique de Québec

## MERCI A NOS PARTENAIRES, COMMANDITAIRES ET COLLABORATEURS

**PARTENAIRE COEUR EN OR**  
(5 000\$ ET +)



**PARTENAIRE COEUR DE LION**  
(2 000\$ ET +)



**PARTENAIRE GRAND CŒUR**  
(1 000\$ ET +)



Isabelle Charest  
Ministre déléguée à l'éducation  
Ministre responsable  
de la Condition féminine  
Députée de Brome-Missisquoi



**PARTENAIRE CŒUR SUR LA MAIN**  
(500\$ ET +)



Sol Zanetti  
Député de Jean-Lesage



# LA PRÉVENTION DES AGRESSIONS SEXUELLES CHEZ LES ADULTES PRÉSENTANT UNE DI: UN

Ariane Deveau

Étant à l'écoute des besoins et de la réalité de nos membres afin de répondre le plus possible à leurs besoins, nous posons des actions concrètes en développant de nouveaux volets à nos services. Une de ces réalités concerne des statistiques alarmantes à propos du risque d'abus sexuels chez les personnes présentant une DI. Ce sont 4 femmes sur 5 et 1 homme sur 3 qui seront victimes d'une agression sexuelle au cours de leur vie. En constatant ce risque élevé, l' AISQ a établi un partenariat avec Viol-Secours, le Centre d'aide et de lutte contre les agressions à caractère sexuel (CALACS) de la région de Québec, pour présenter un projet à l'appel du Secrétariat à la condition féminine.

Viol-Secours est un organisme communautaire qui a pour mission de venir en aide aux femmes et aux adolescentes qui ont été victimes d'une agression sexuelle et de lutter quotidiennement afin de contrer cette problématique sociale. Avec l'expertise de l' AISQ en déficience intellectuelle et celle de Viol-Secours en matière de prévention des agressions sexuelles, nous avons uni nos forces respectives afin de créer un outil de sensibilisation et de prévention en matière d'agressions sexuelles pour les adultes vivant avec une DI. Le projet couvrira également la prévention et la sensibilisation des proches et des intervenants qui travaillent avec des adultes présentant une DI. Ainsi, le comité créera des ateliers de prévention des agressions sexuelles ainsi qu'un cahier aide-mémoire qui servira d'outil aux participants. Ce partenariat combine le savoir-faire de deux organisations qui ont à cœur la sécurité et l'inclusion de leurs membres. De plus, le projet peut compter sur la collaboration de madame Camen Côté, experte en sexologie et déficience intellectuelle au projet. Madame Côté a d'ailleurs travaillé pendant plusieurs années au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec et participé à la création d'outils éducatif en sexualité, tel PESSADI.

Le projet *Prévention ASPADI (Agression Sexuelle chez les Personnes Adultes présentant une Déficience Intellectuelle)*, qui s'échelonne sur trois ans, en est à sa première année d'élaboration. À ce jour, le comité a débuté le montage des ateliers en créant des activités qui sont présentées sous différents thèmes entourant la sexualité et la sécurité. La connaissance de son corps, les relations interpersonnelles, le consentement sexuel et la sécurité font partie des différents sujets abordés durant ces rencontres. Dans les prochaines semaines, le comité perfectionnera les activités et tiendra un groupe pilote constitué de femmes en avril 2020. Suite à cette formation, l'équipe se penchera

sur les éléments à changer et analysera le succès des thématiques auprès des participantes.

Le projet se décline en trois volets. Le premier concernent deux cohortes d'adultes présentant une DI, une constituée de femmes, l'autre d'hommes. Suite à ces ateliers, les participants repartiront avec un cahier aide-mémoire où se trouvera le contenu des ateliers afin de garder cet outil à portée de la main. Le deuxième volet vise les parents et les proches aidants des personnes vivant avec une DI. Finalement, ce sont les personnes qui travaillent de près ou de loin avec des adultes présentant une DI qui vont former le troisième et dernier groupe.

Ce projet tient à cœur l' AISQ et Viol-Secours puisque sa réalisation va permettre d'outiller et de sensibiliser non seulement les personnes présentant une DI mais aussi leurs proches et leurs intervenants. C'est ensemble que nous pouvons lutter contre les agressions à caractère sexuel et ainsi favoriser la prise de pouvoir des personnes vivant avec une DI.



# LANCEMENT DU CAMP MUSICAL EXTRA-ORDINAIRE

Jean-Philippe Després

Tel qu'annoncé dans le précédent numéro de L'Équité, la première édition du *camp musical extra-ordinaire* sera lancée cet été. Le *camp musical extra-ordinaire* est un projet de recherche qui vise avant tout à permettre à des jeunes «extra-ordinaires»<sup>1</sup>, qui vivent avec une déficience intellectuelle légère ou moyenne, une déficience physique légère ou moyenne, ou un trouble d'apprentissage, de vivre des expériences musicales inclusives dans un environnement de qualité.

### Pourquoi?

Trois jours après mon dernier examen de fin de maîtrise est né mon garçon, Nathanaël. Nathanaël vit avec une trisomie 21. Son arrivée dans ma vie a nourri mon désir de faire une différence positive et significative dans ce monde et de contribuer à y favoriser l'inclusion sociale. Nathanaël a maintenant 8 ans. Depuis le jour de sa naissance, j'ai terminé un doctorat, entrepris un postdoctorat et obtenu un poste de professeur à la Faculté de musique de l'Université Laval. J'agis à titre de chercheur principal pour ce projet, en collaboration avec Francine Julien-Gauthier, professeure au département des fondements et pratiques en éducation de l'Université Laval, et Colette Jourdan-Ionescu, professeure au département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières, chercheuses reconnues dans le domaine de l'inclusion et de la déficience intellectuelle.

Par ce projet, mon souhait est de contribuer au mieux-être et à la qualité de vie des enfants et répondre aux besoins réels des parents. En effet, comme parents, nous avons rencontré certains défis avant de trouver un camp d'été où notre enfant pourrait s'épanouir, après avoir eu la chance de passer 4 années au sein d'un CPE très sécurisant.

### Quoi?

Le *camp musical extra-ordinaire* se greffe à deux camps d'été renommés, ayant à cœur l'inclusion sociale: les Camps Odyssee et le Patro Roc-Amadour. S'agissant d'une première édition, 2 groupes seront créés: un groupe de 8-12 ans dans les Camps Odyssee et un groupe 12-17 ans au Patro Roc-Amadour. En plus de participer à la programmation régulière du camp, les jeunes participants auront l'occasion de participer à des ateliers musicaux animés par des étudiants/es de la Faculté de musique de l'Université Laval, à raison de trois fois par semaine. Des instruments musicaux diversifiés, adaptés au besoin, seront fournis aux jeunes lors de ces activités. Une routine, soutenue par des pictogrammes sera installée afin de mettre en place des conditions gagnantes pour les jeunes. Les blocs principaux de la routine seront les suivants: a) «s'entraîner», pour stimuler l'acquisition d'habiletés musicales spécifiques (rythme, justesse, etc), b) «bouger», pour intégrer le rythme à l'aide du corps et du mouvement, et c) «créer», pour offrir une fenêtre d'exploration et d'expérimentation plus libre aux jeunes. De plus, une approche

inclusive sera mise de l'avant dans les deux camps, entre les jeunes *extra-ordinaires* et les groupes «réguliers».

### Et ensuite?

Nous aimerions que cette première édition nous permette de poser les bases d'un *camp musical extra-ordinaire* annuel récurrent et contribue à la visibilité sociale des personnes vivant avec une incapacité.

Au terme du projet, nous développerons et diffuserons du matériel pédagogique pour soutenir un apprentissage musical inclusif et diffuserons nos résultats sur la scène nationale et internationale. Par exemple, les résultats préliminaires du projet seront présentés à la fin de l'été à Helsinki, en Finlande, au congrès de la *International Society for Music Education*.

### Pour en savoir plus :

Communiquez avec Jean-Philippe Després, chercheur principal du projet, à l'adresse suivante: [jean-philippe.despres@mus.ulaval.ca](mailto:jean-philippe.despres@mus.ulaval.ca).

<sup>1</sup> Nous utilisons le qualificatif *extra-ordinaires* pour désigner les personnes qui vivent avec une incapacité physique ou cognitive. Ce choix terminologique attribue un sens positif à la différence et témoigne de notre reconnaissance de la valeur et l'apport de ces personnes pour notre société.



# QUI ENSEIGNE VRAIMENT À QUI?

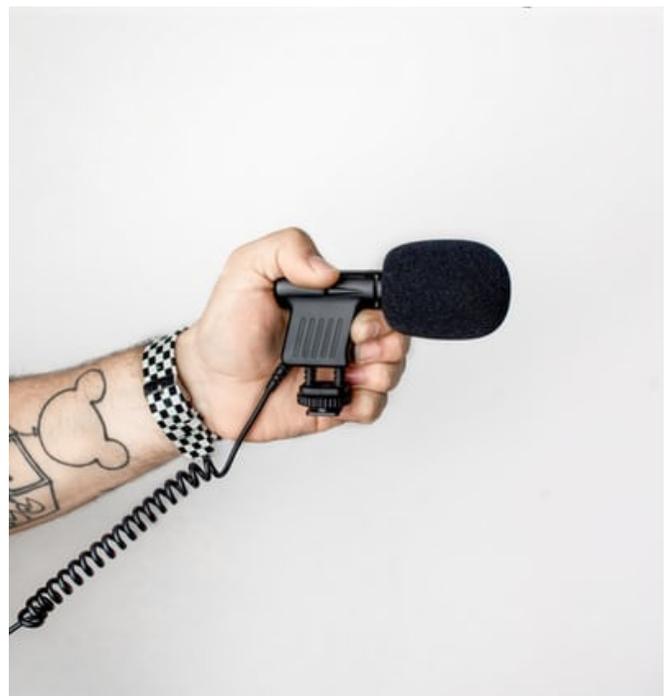
Charles Racine, Parrain au Centre de parrainage civique

Pour moi, l'inclusion c'est beaucoup de choses. Que ce soit de ne pas oublier d'acheter un cadeau de Noël au deuxième cousin de ma blonde, de faire participer chaque enfant équitablement à mes ateliers ou même simplement de faire un sourire à une personne qui ne se sent pas à l'aise dans un nouveau groupe d'étude. Pour moi, ces gestes ne viennent pas toujours sans réfléchir. On m'a souvent enseigné quand j'étais plus jeune que c'est important d'inclure tous les amis de la classe, qu'il faut tout partager et toutes les autres choses que les adultes répètent sans cesse aux plus jeunes avec plus ou moins de conviction. Les jeunes, une fois grands, incluent donc les autres avec autant de conviction, c'est-à-dire, plus ou moins.

Cependant, depuis maintenant près d'un an, quelqu'un est entré dans ma vie et je ne pourrais douter de son immense conviction d'inclure chaque personne à qui il présente son magnifique sourire. Alexandre, mon ami, mon "filleul", mon petit farceur, c'est quelqu'un d'extraordinaire. Une fois qu'on apprend à le connaître, il est difficile de croire que quelqu'un puisse nous accepter dans sa vie avec si peu d'arrière-pensées ou d'appréhension pour commencer à chanter des chansons et à agiter sa main en mode "Rock and Roll".

À première vue, Alexandre est un jeune homme de maintenant 26 ans qui a son emploi au cinéma, qui aime beaucoup la musique, sa guitare et les jeux vidéo. Cependant, certaines personnes pourraient s'attarder à un autre aspect de lui qui est tellement minime par rapport aux autres. Le fait qu'il vive avec une déficience. Oui, Alexandre a des difficultés à surmonter auxquelles nous n'aurons jamais à faire face dans notre vie. Ses parents qui sont présents à tout moment pour lui doivent le supporter dans son quotidien, lui rappeler de faire certaines choses et l'aider pour les repas. Toutefois, jamais vous n'aurez vu quelqu'un d'aussi prêt à aider que lui. À vouloir aider à cuisiner, à m'aider en faisant de la "Air Guitar" pendant mon solo de "Air Drum", à aider à transporter les sacs à l'auto et même, je dirais pour ma part, m'aider à être heureux.

En cette semaine de la déficience intellectuelle, je pense qu'il est important de se souvenir que ces personnes, comme mon cher Alexandre, vivent une vie qui est différente de la nôtre, mais en aucun cas moins importante et valorisante. D'après moi, s'il y a une chose à retenir de tout ça c'est que malgré leur différence, je crois qu'ils peuvent nous en apprendre beaucoup sur la joie pure et simple et surtout la joie de côtoyer et d'inclure d'autres personnes qui nous apprécient, tout simplement, comme nous sommes.



# PRÉSENTATION DE LAURA LÉMERVEIL

Laura Lémerveil est un organisme communautaire qui soutient les familles et accompagne leur enfant vivant en situation de handicaps multiples et sévères souvent associés à des troubles complexes de santé.

Soucieux d'être à l'écoute des besoins exprimés par les familles et sensible à la situation de handicaps multiples et sévères que vit leur enfant tout au long de son parcours de vie, Laura Lémerveil s'assure que son continuum de services de proximité normalisant réponde à leurs besoins particuliers et à leur réalité. L'approche Lémerveil, mise en place et développée depuis douze ans, est une philosophie qui prône l'humanité, l'accomplissement et l'émerveillement. Elle transcende toutes les sphères de l'organisme en guidant et en inspirant les savoirs déployés auprès de notre précieuse clientèle.

### Colloque Lémerveil 2020

Fier de la réussite du Colloque 2019 et dans la volonté de répondre aux besoins de la communauté portée à cet événement, Laura Lémerveil tiendra son deuxième colloque, le 28 mai prochain, au Terminal des croisières – Port de Québec, 84, rue Dalhousie, Québec.

C'est sous le thème **Croire** que se déroulera la deuxième édition du Colloque Lémerveil. Croire est une valeur profonde portée par tous les membres de l'équipe et représente l'assise de l'approche Lémerveil. Croire en chaque jeune vivant en situation de handicaps multiples et sévères contribue aux réussites que vivent chacun d'eux.

Au cours du colloque, les participants assisteront à une conférence de madame Sandra Lambert, fondatrice et directrice générale de Laura Lémerveil, et à des conférences et des panels de personnes qui croient profondément en l'être humain, en ses capacités et en son enrichissement sans limites. Des ateliers développés en ce sens, élaborés par les membres du comité pédagogique de Laura Lémerveil, seront présentés au cours de la journée.

En espérant vous voir en grand nombre!

Mise en ligne de la vente de billets : 2 mars

Via notre site web : [lauralemerveil.ca](http://lauralemerveil.ca)

Suivez-nous sur Facebook pour ne rien manquer

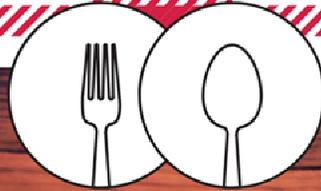
**2020  
Thème  
Croire**

28 mai 2020  
Terminal des croisières

Une journée Plein le coeur, plein les sens !  
8 h 15 à 16 h

Cocktail réseautage  
16 h à 18 h

Colloque  
Lémerveil  
— 2<sup>e</sup> — édition



# *Cabane à sucre* de l'**AISQ**

**REPAS DU BUCHERON SERVI À 11H30  
ACTIVITÉS ET TIRE SUR NEIGE EN PM**

**COÛT:**

**3 À 6 ANS / 8\$**

**7-12 ANS / 15\$**

**13 ANS ET + / 23\$**

**QUAND: 4 AVRIL 2020, DÈS 11H30**

**LIEU: CITÉ JOIE, AUBERGE TANGUAY**

**28, CHEMIN DES CASCADES**

**LAC-BEAUPORT QC G3B 0C4**

**INSCRIPTION OBLIGATOIRE:**

**418-622-4290, AISQ@AISQ.ORG**



# L'INCLUSION, C'EST DANS LES DEUX SENS!

Stéphanie Leclerc



Le titre de ma chronique me fait sourire. Il s'agit d'une courte phrase que je ne me lasse pas de répéter et j'adore voir l'étincelle de compréhension qui illumine le regard des gens lorsque je prends quelques instants pour leur expliquer sa signification. J'ai choisi ce titre pour que cette expression ait une place de choix dans votre champ visuel plutôt que de n'être qu'une phrase parmi tant d'autre à travers le texte. Pour que cette courte phrase demeure présente à vos esprits, pour qu'elle vous rappelle le rôle que vous jouez tous dans la société et que vous puissiez plus activement prendre votre place, individuellement et collectivement. Un parfait complément au thème de la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle qui est «Prends ta place!». Me voici donc à vous partager, une fois de plus, une partie de la réalité que j'ai vécue, histoire de vous raconter pas à pas les réflexions qui m'ont menée à réaliser que l'inclusion, c'est dans les deux sens.

Au cours des jours et des mois qui ont suivi l'annonce du diagnostic de ma fille, je cherchais des points de repères pour me rassurer, pour cesser de m'inquiéter à propos de notre futur. Je me suis souvent passé la réflexion à l'effet qu'avant d'être propulsée dans l'univers des maladies rares et des besoins particuliers, je n'avais personne dans mon entourage qui vivait cette réalité. Je n'avais pas de contact avec des personnes en situation de handicap, des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou de jeunes familles découvrant que l'un de leur enfant vivrait toute sa vie avec une condition médicale rare, inconnue du milieu médical. Je vous avoue que j'avais une peur bleue de l'avenir, n'ayant comme référence que les publicités, articles de journaux, témoignages entendus lors de téléthons, activités de financement ou événements de défense des droits des personnes handicapées. Je ressentais beaucoup d'émotions négatives parce que je ne voulais tellement pas me retrouver dans les chaussures de ces personnes-là! Je ne voulais pas avoir une vie si difficile, rythmée de combats quotidiens pour faire cesser la discrimination, faire cesser les jugements blessants, raconter les moindres détails de séjours hospitaliers ou de difficultés chroniques afin de toucher le cœur des gens et ainsi amasser de l'argent pour des soins, du matériel ou de la recherche. Je ne voulais pas de cette vie qui ne semblait être qu'une suite infinie de combats. Se battre. Toujours se battre. Pour tout. J'étais épuisée juste à y penser.

J'ai passé beaucoup de temps à réfléchir à tout ça et retourner les futures possibilités dans tous les sens. Il m'aura fallu quelques mois pour me sortir de mon marasme et enfin réaliser à quel point j'étais à côté de la plaque! Pour deux principales raisons: ce qui ressort de la vie de ces personnes dans les médias n'est pas représentatif du quotidien de la vaste majorité d'entre elles et, encore plus étonnant, je n'étais pas du tout étrangère à leur réalité!

Avant d'aller plus loin, je tiens à remercier au passage toutes les personnes qui choisissent d'utiliser leur histoire pour faire bouger les choses, faire changer des situations! Il y aura toujours un besoin pour que des gens acceptent de partager leur vécu publiquement, gardons seulement à l'esprit que ce ne sont pas ces seules histoires qui composent la courtepointe de la société.

Pour revenir à mon idée, je disais que je n'avais pas réalisé que je n'étais pas étrangère à la réalité des personnes vivant en situation de handicap. En effet, un matin, j'ai pensé à ma meilleure amie du secondaire qui a une déficience motrice. Je suis pourtant toujours en contact avec elle, comment aurais-je pu l'oublier! Peut-être n'était-ce dû au fait que je ne l'avais jamais catégorisée dans mon esprit autrement qu'une adolescente comme toutes les autres autour de moi à l'époque. Elle est devenue mon amie, nous passions énormément de temps ensemble, n'étions pas toujours dans les mêmes classes mais avions les mêmes goûts musicaux, le même genre d'humour, les mêmes intérêts. Puis j'ai aussi pensé à l'un de mes cousins, décédé alors que j'étais adolescente. Je me souviens avoir posé quelques questions à ma tante alors que j'étais toute jeune et que nous étions en visite dans sa famille. Je lui demandais: à quoi ça sert, ça? «C'est un lève-personne pour pouvoir déplacer ton cousin puisqu'il est rendu grand et que je ne suis plus assez forte pour le transporter dans mes bras, on risquerait de se blesser tous les deux.» Et elle me laissait ensuite pousser le lève-personne dans l'espace ouvert du rez-de-chaussée lorsqu'elle avait terminé de l'utiliser. J'étais fascinée par le bruit des chaînes en métal qui cognaient sur les poteaux en métal lorsque j'arrêtais mon déplacement. La douce curiosité naïve d'une enfant, tout simplement. Dans les deux cas, ces personnes et leurs familles faisaient comme tout le monde soit vivre leur vie. Et moi je vivais la mienne. Chacun d'entre nous avions notre place, notre rôle, et plusieurs liens nous unissaient. Était-je «assez» inclusive?

En repensant aux histoires les plus médiatisées, j'avais l'impression de ne pas avoir «vraiment» connu des personnes à besoins particuliers, de ne pas m'être impliquée dans leur vie. Les personnes qui avaient croisé ma route jusque-là n'avaient pas une vie dramatique. Aucun Everest à franchir, en apparence. Ces personnes devaient très certainement faire face à de nombreux défis dans leur quotidien, comme tout un chacun, mais rien du niveau de ce que j'avais vu dans les médias. J'ai pourtant été l'amie, la cousine ou la nièce de personnes à besoins particuliers et ceci n'avait pas particulièrement marqué mon esprit. Aurais-je dû faire quelque chose de particulier pour que je puisse me considérer comme une personne ayant contribué à leur inclusion? Maintenant, je suis à même de répondre: absolument pas! Au surplus, je vous dirais que le simple fait de voir que des gens me posent des questions et s'adressent à ma fille comme ils le feraient

avec n'importe qui, sans prendre pour acquis qu'elle ne comprendra pas, c'est très précieux pour moi et me fait sentir que nous sommes incluses. Vous pouvez choisir de vous investir à fond dans une cause soutenant les droits des personnes handicapées, par exemple, mais si vous ne faites «que» traiter ces personnes avec respect, sans jugement, vous contribuez déjà beaucoup à l'inclusion.

Bien entendu, l'inclusion ne peut toutefois être possible que sur la simple base de contacts respectueux et bienveillants. Certes, cela encouragera les personnes à besoins particuliers à briser leur isolement et sortir pour aller à la rencontre de leurs concitoyens dans différentes sphères de la société. Parce que oui, il est fréquent de devoir se pousser un peu dans le dos pour sortir ne serait-ce que pour aller faire l'épicerie et devoir justifier l'utilisation de l'espace de stationnement réservé puis tenter d'ignorer une personne qui nous dévisage, par exemple. Oui, il y a parfois des journées pendant lesquelles il y a une foule de petits combats et ça devient épuisant.

À ce propos, le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO) publiait récemment les résultats d'un sondage qu'il a mené auprès de la communauté des maladies rares au Québec. Je vous invite à lire leur communiqué<sup>1</sup> pour prendre connaissance du détail des résultats et à consulter leur infographique<sup>2</sup> pour un résumé visuel. De ce sondage il ressort, entre autres, que plus de 60% des répondants pensent que le fait d'avoir une maladie rare ou de s'occuper d'une personne qui en souffre a eu un effet néfaste sur leur bien-être mental. Aussi, 63% des aidants naturels ont l'impression que leurs responsabilités les ont isolés sur le plan social, alors que pour les patients la proportion est encore plus élevée puisqu'ils ont l'impression, à 76%, que leur maladie rare les a isolés sur le plan social. L'une des premières raisons menant à l'isolement des personnes à besoins particuliers est souvent l'accessibilité des lieux. Gardez à l'esprit qu'il y a très certainement plusieurs facteurs contributifs, dont l'épuisement relié aux responsabilités ou à l'état de santé, sans compter la réaction des gens auxquels je faisais référence plus haut.

Quand je dis que l'inclusion, c'est dans les deux sens, c'est parce que les personnes qui sont perçues comme étant « différentes » ont une partie de responsabilité en assurant une présence dans toutes les sphères de la société, dans des activités de la vie quotidienne ou des événements spéciaux. Dans l'autre sens, celles qui ne sont pas perçues comme étant « différentes » ont elles-aussi la responsabilité d'aller à la rencontre des autres, d'aider à rendre les lieux plus accessibles et soutenir les gens qui en ont besoin. Il n'est pas possible de simplement demeurer passif et attendre d'être en présence d'une personne vivant avec une maladie rare ou des proches aidants pour apprendre à connaître cette réalité, même si elles sont partout autour de vous puisque, comme je le mentionnais dans une chronique antérieure, 1 personne sur 12 vit ou vivra avec une maladie rare. Soyez curieux, informez-vous, impliquez-vous! Si vous avez un emploi ou êtes en situation de

gestion, sachez que vous pouvez avoir un impact direct sur la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie rare ou leurs proches aidant en faisant preuve d'empathie et de compassion envers elles, tout en leur offrant du soutien sans jugement.

Que vous soyez une personne en situation de handicap ou non, vous avez une certaine responsabilité face à votre propre inclusion à tous les niveaux de la société, ainsi que pour l'inclusion de façon globale. La place de l'un n'équivaut pas à l'isolement de l'autre, chacun a sa propre place. Les personnes vivant en situation de handicap, avec des besoins particuliers ou une maladie rare bénéficient du contact de celles qui ne vivent pas le même quotidien, bénéficient d'être incluses dans la société. De la même manière que la société bénéficie tout autant du contact avec ces personnes, qu'elle bénéficie d'être incluse dans leur vie! Ce dernier aspect, qui est souvent oublié, est la raison principale pour laquelle je ne cesse de répéter : l'inclusion, c'est dans les deux sens!

1 [https://rqmo.org/wp-content/uploads/2020/02/Communiqu%C3%A9-de-presse\\_Sondage-maladies-rares\\_RQMO-Feb-17-2020.pdf](https://rqmo.org/wp-content/uploads/2020/02/Communiqu%C3%A9-de-presse_Sondage-maladies-rares_RQMO-Feb-17-2020.pdf)

2 <https://rqmo.org/wp-content/uploads/2020/02/RQMO-Infographique-Sondage-Feb-18-2020.pdf>



# «AILLEURS QUE MAINTENANT »

Depuis plus de 25 ans, Entr'actes sort des sentiers battus et permet à des artistes atypiques d'exploiter et de développer leur potentiel créatif dans des domaines comme le théâtre, la danse et l'improvisation. Ses activités se divisent en deux volets : les ateliers de formation, offerts à des personnes vivant avec des limitations fonctionnelles, et les productions professionnelles, mettant en scène des artistes chevronnés du milieu culturel de Québec et certains participants d'Entr'actes s'étant démarqués au sein des ateliers.

Les projets artistiques de l'organisme sont autant d'occasions de donner une voix, une visibilité aux artistes vivant avec des limitations, une façon pour eux de prendre leur place dans le milieu culturel de Québec.

En avril 2020, la pièce *Ailleurs que maintenant* sera présentée à la Caserne Dalhousie et donnera l'occasion au public de Québec de découvrir le 6<sup>e</sup> spectacle du volet professionnel d'Entr'actes.

La volonté de mixité se retrouve au cœur de cette pièce de théâtre qui allie musique en direct, projection vidéo et bande dessinée pour présenter des personnages marginaux aux identités parfois multiples. Trois résidences de création ont forgé ce spectacle qui met en scène deux comédiens issus des ateliers de formation d'Entr'actes, Jean-François Plante et Mathieu Bérubé-Lemay, ainsi que quatre artistes provenant du réseau habituel de la scène de Québec, Frédérique Bradet, Vincent Champoux, Catherine Simard et Eliot Laprise.

Pour Jean-François Plante, son implication à Entr'actes a été une façon de sortir de sa coquille et de mieux exprimer ses émotions grâce à une pratique active du théâtre. Plus encore, Entr'actes lui a permis d'accomplir un rêve de jeunesse et de se dépasser : « Je rêve de faire ce que je fais présentement depuis l'âge de 10 ans. Je ne pensais jamais faire du théâtre professionnel un jour ! » Après avoir foulé les planches du Grand Théâtre de Québec dans le cadre du Carrefour international de théâtre en 2015, il interprète cette année le rôle de Normand, personnage principal de la pièce *Ailleurs que maintenant*.

Si la démarche artistique à la base du projet met en lumière le travail d'artistes vivant avec des limitations fonctionnelles, le récit qu'il met en scène soulève des questionnements quant à la difficulté d'assumer notre rôle de citoyen dans une société qui nous met à l'écart. La pièce *Ailleurs que maintenant* est née d'un désir d'interroger la notion d'alter ego et la tentation de se forger une personnalité fictive. Très tôt dans le processus de création sont apparus des personnages troubles et complexes, des personnages

dont la pensée se déploie comme une espèce de récit vécu en parallèle du monde réel. Sur le plan de la forme, nous avons choisi le médium de la BD pour évoquer cette « fiction intérieure ». L'histoire que nous raconte Normand est donc accompagnée par des illustrations qu'il aurait lui-même dessinées, ce qui fait du spectacle une véritable BD théâtrale.

Ce projet précis s'accompagne aussi d'un désir de renouveau dramaturgique pour Entr'actes dans la façon de nommer les limitations des personnages. En effet, les zones de marginalité des protagonistes ne sont pas directement associées à la question du handicap et laissent place, chez le public, à des interprétations autres que médicales, dans le but de rappeler que tout être humain a ses failles, ses imperfections.

*Ailleurs que maintenant* raconte l'histoire de Normand qui confie au public son désir de partir dans l'espace après le meurtre sordide de son frère. « La pièce prend position contre la violence de notre monde et critique le réflexe d'affrontement qui, trop souvent, nous fait combattre le feu par le feu. Elle interroge la nécessité de s'extraire du quotidien pour se construire tel qu'on se rêve et pose un regard empathique sur les êtres différents, marginalisés et fragilisés, qui peinent à trouver leur place dans la mécanique chaotique contemporaine. » - Jean-François F. Lessard, auteur et metteur en scène

*Ailleurs que maintenant* incarne plus que jamais la mission d'Entr'actes. La pièce aborde le thème de la marginalité et se nourrit du métissage social et de l'hybridation des disciplines artistiques.

*Ailleurs que maintenant* – présentée du 8 au 25 avril 2020  
Représentations à 20 h du mercredi au vendredi et à 15 h le samedi

Billets en vente :

<https://lepoindevente.com/billets/ailleursquemaintenant>

Texte et mise en scène : Jean-François F. Lessard

Assistance à la mise en scène : Laurence Croteau-Langevin

Distribution : Mathieu Bérubé-Lemay, Frédérique Bradet, Vincent Champoux, Eliot Laprise, Jean-François Plante et Catherine Simard

Illustrations BD : Guillaume Demers

Musique en direct : Stéphane Caron

Éclairages et projections : Keven Dubois

Décors : Vanessa Cardin

Costumes : Dominique Giguère



## **L' AISQ va au théâtre voir *Ailleurs que maintenant* !**

Joignez-vous au groupe de l' AISQ pour aller voir la pièce de Théâtre *Ailleurs que maintenant*, le 18 avril prochain à 15h à la Caserne Dalhousie !

Présentée par Entr'actes en collaboration avec Québec BD et Recto-Verso, cette pièce de théâtre allie musique en direct, projection vidéo et bande dessinée pour présenter des personnages marginaux aux identités parfois multiples.

*Ailleurs que maintenant* raconte l'histoire de Normand qui confie au public son désir de partir dans l'espace après le meurtre sordide de son frère.

Trois résidences de création ont forgé cette véritable BD théâtrale qui met en scène deux comédiens issus des ateliers de formation d'Entr'actes, Jean-François Plante et Mathieu Bérubé-Lemay, ainsi que quatre artistes provenant du réseau habituel de la scène de Québec: Frédérique Bradet, Vincent Champoux, Catherine Simard et Eliot Laprise.  
(Texte et mise en scène: Jean-François F. Lessard)

**Quand:** 18 avril 2020 à 15h

**Où:** Caserne Dalhousie, rue Dalhousie, Québec

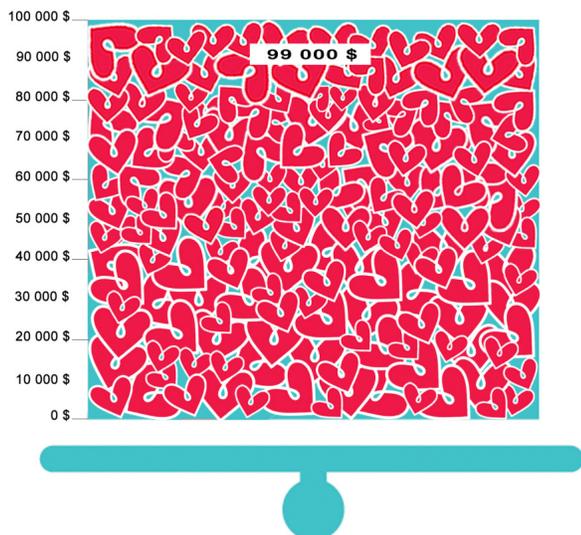
**Coût:** 20\$/billet (pour les membres de l' AISQ)

**Réservation et paiement obligatoire d'ici le 17 mars 2020:** 418-622-4290 ou [aisq@aisq.org](mailto:aisq@aisq.org)

**Aperçu de la campagne de financement  
Du fond du cœur 2019-20  
en fonction des montants encaissés  
en date du 6 mars 2020**

Envoi de poste publication  
No. de convention 41187014

*Merci à tous nos donateurs !*



**DU FOND DU COEUR**

**Un petit geste... du fond de votre cœur!**  
<http://www.aisq.org/donation/du-fond-du-coeur/>

\*L'EXERCICE FINANCIER DÉBUTE LE 1ER AVRIL  
ET SE TERMINE LE 31 MARS



**Bienvenue dans la famille de l'AISQ**

**Contribuez au mieux-être des personnes  
qui présentent une DI et de leur famille en**

***devenant membre***

Rien de plus facile en ligne !

[aisq.org](http://aisq.org)

**AI SQ** ASSOCIATION POUR  
L'INTÉGRATION SOCIALE  
DE LA RÉGION DE QUÉBEC

**AI SQ**

Association  
pour l'intégration sociale  
Région de Québec

5225, 3e Avenue Ouest  
Québec, QC G1H 6G6  
Tél.: (418) 622-4290

Courriel: [aisq@aisq.org](mailto:aisq@aisq.org)  
Site Internet: [www.aisq.org](http://www.aisq.org)

