

D'ABORD



AVEC TOUT L'MONDE!



Dossier spécial:
Être parent (pages 2 à 9)
Marche Centraide:
Le Mouvement présent (p.10)



Crédits

Éditeur : Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain
Comité de rédaction : Michel Aubut, Cécile Bellemare, Pierre Dechene, Sylvie Gagné, Dave Lachance, Yvette Muise, Yan Paquet, Serge Plamondon, Rémi Rousseau, André Vallerand
Photographies : Hélène Bernier, André Gaboury, Régent Lacroix, Michelle R.-Rousseau, Jennifer Scrimger
Personne-ressource à la recherche et au soutien aux entrevues : Michelle Robitaille-Rousseau
Personne-ressource au comité et révision : Régent Lacroix
Infographie : Régent Lacroix
Conception logos : Jean-François Boisvert, Kathleen Kelly, Ian Renaud-Lauzé
Impression : Publications Lysar inc.
Distribution : Jacques Beaudet, Ronald Demers, Catherine Fortier, Diane Picard, Serge Plamondon, Rémi Rousseau
Co-distribution : Distribution Affiche-Tout
Version audio : Michel Déry, Sylvie Gagné

Tirage

Le Vol.6 No.2, de « D'Abord avec tout l'Monde! » est imprimé à 10 000 exemplaires et distribué gratuitement dans la région de Québec par le Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain.

Il est également disponible en version audio (CD), sur demande, au bureau du Mouvement.



© 2008 MPD'AQM. Le contenu de « D'Abord avec tout l'Monde! » ne peut être reproduit que s'il est fait mention de la source.

Dépôt légal, 1er trimestre 2002 • Bibliothèque nationale du Québec • Bibliothèque nationale du Canada • ISSN-1499-9900 (imprimé) ISSN-1499-9919 (audio).

Pour nous joindre :

Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain
2101, 1ère Avenue
Québec (Québec) G1L 3M6
Téléphone & Télécopieur : 418-524-2404
Courriel : mpdaqm@videotron.ca

Le Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain a 25 ans!

« Créé en 1983, est un organisme promotion et des droits PAR ET



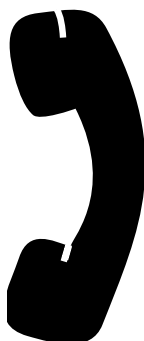
le Mouvement d'entraide, de d'autodéfense POUR les personnes adultes vivant avec l'étiquette sociale de la « déficience intellectuelle »



Organisme associé à **Centraide**
Québec et
Chaudière-Appalaches

Secrétariat à l'action communautaire autonome

Québec



Mot de la rédaction



« Déficients intellectuels » et parents ?

Vous vous demandez peut-être les raisons qui ont motivé le choix de notre sujet : la parentalité des personnes vivant avec une « déficience intellectuelle »? Les prochaines lignes répondront justement à votre questionnement!

Il s'agit d'un sujet dont on entend peu parler mais qui pourtant reflète une réalité de vie! Bien que nous soyons en 2008, dans une société en constante évolution, il n'en demeure pas moins que parler de la parentalité, pour nous les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » et vivons la situation, reste tabou.

De plus, des études et/ou recherches sur cette question ont été réalisées aussi bien au Québec qu'à travers le monde et force est d'admettre que les ressources adéquates et des services spécialisés peuvent faire toute la différence! L'entrevue accordée par Marjorie Aunos (pages 4 et 5) démontre d'ailleurs l'expertise qui se développe en matière de parentalité. Vous y trouverez aussi un bref résumé de sa thèse de doctorat ainsi que des références en tous genres en guise de complément d'informations.

Par l'entremise de la rubrique « Dans nos mots », (pages 6 et 7) nous avons voulu vous partager les opinions des membres qui ont réfléchi sur ce sujet. Étant donné qu'il existe très peu de littérature sur le rôle du père, nous leur avons demandé de se prononcer sur cet aspect. À cela s'ajoutent les témoignages touchants de deux mamans et d'un enfant (aujourd'hui adulte) ayant repris contact avec sa mère biologique.

Nous vous proposons aussi un portrait de Christine Gruson (page 8) qui vous entretiendra sur son travail auprès des mères françaises et de comment ça se passe là-bas au niveau des personnes vivant la situation et ayant des enfants.

Il y a maintenant 10 ans, l'émission Québec Plein Écran présentait un reportage intitulé « Déficients intellectuels et parents? ». Une table ronde où des parents et intervenants prenaient position. Le visionnement de cette émission avait suscité de vives réactions chez deux de nos membres. Toujours d'actualité en 2008 voici, en quelques lignes, un résumé des points saillants.

«... Faudrait pas oublier que les gens dits « normaux » ont eux aussi leurs p'tites bibittes (violence, abus sexuel, négligence, drogue, alcoolisme, etc.) mais ça ne les empêche pas d'en avoir eux des enfants par exemple. Pourtant ces derniers auront des manques importants (affectifs, psychologiques, retards de développement, retards scolaires,...) qui les suivront toute leur vie. Peut-être devrions-nous, comme société, stériliser ces personnes comme on l'a fait dans le passé pour plusieurs femmes ayant une « déficience intellectuelle »? Après tout, leurs compétences parentales ne font pas partie des standards établis! Mais non, pour eux on accepte, on ferme les yeux sur des situations intolérables alors que pour nous, c'est une autre paire de manches.

... Pour grandir et s'épanouir pleinement, un enfant a besoin d'ingrédients essentiels : une bonne dose d'affection et de tendresse, un soupçon d'encouragement, d'attention et d'écoute mélangés avec une grosse pelletée d'amour (car en bout de ligne, c'est ça le plus important)! Et du cœur on en a! Ce n'est pas tout d'avoir beaucoup d'argent!

... Comme femme et homme vivant avec une « déficience intellectuelle », un enfant ça représente un précieux cadeau d'amour et non une poupée ou un jouet dont on s'occupe seulement quand ça fait notre affaire. C'est le nourrir quand il a faim, changer sa couche, lui donner son bain, en prendre soin quand il est malade, lui chanter des chansons, ne pas perdre patience quand il pleure longtemps, lui dire qu'on l'aime comme il est! Donner la vie, c'est un beau, un merveilleux rêve qu'on a dans le cœur! Un enfant c'est aussi la vie qui continue une fois la nôtre terminée! Si le couple veut, s'il déborde d'amour et que les ressources sont en place, il va être heureux cet enfant-là! »¹

Nous espérons que ce journal vous permettra de découvrir ce qu'est la parentalité pour les personnes que nous représentons et s'il suscite des débats, et bien, souhaitons que ce soit dans un esprit constructif! N'hésitez pas non plus à nous faire part de vos commentaires.

À vos marques, soyez prêts, lisez!

¹ Communiqué de presse MPD'AQM « La différence, ça fait toujours un peu peur! « Déficients intellectuels et parents? » mars 1998

Solution du Mot caché de Lise Luckenuick : ACCOUCHER

Prochaine parution: Vol.6, No.3 - Janvier-Février 2009
Date de tombée : 8 décembre 2008



À la une : Dossier parentalité

Portrait des mères ayant participé à l'Étude exploratoire

Personnes rejointes : 50 mères recevant des services d'un Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI).

La majorité ont un diagnostic de déficience intellectuelle légère.

Elles ont entre un et cinq enfants chacune.

32 d'entre elles ont la garde permanente d'au moins un de leurs enfants.

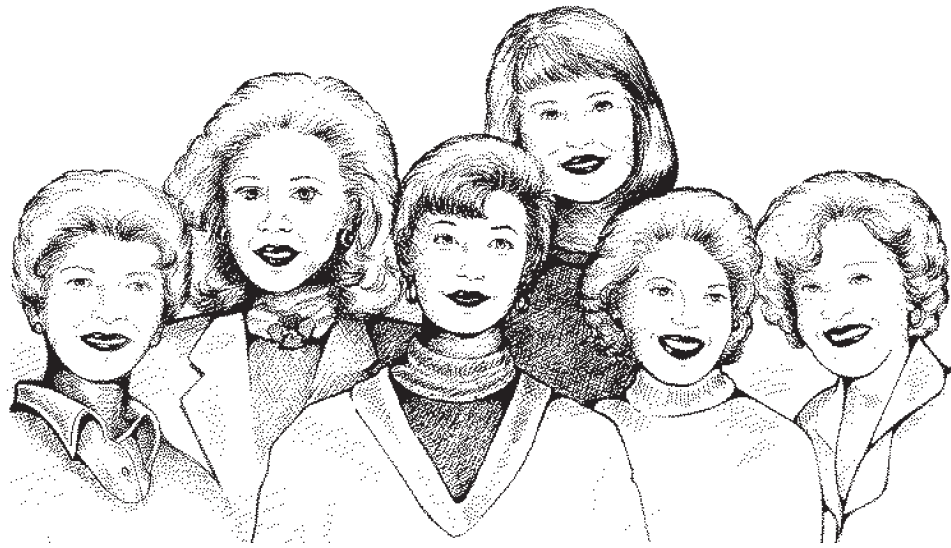
66% d'entre elles sont dans une relation stable.

leur revenu annuel familial est inférieur à 20,000\$ et provient à 81.5% de l'aide gouvernementale.

Une majorité d'entre elles et leurs comportements adaptatifs, tels que rapportés par leurs intervenantes, se situent au niveau global limité ou limité à approprié.

La majorité des services reçus concernent la stimulation et le développement de leurs enfants ou leurs finances.

Leur réseau social est majoritairement composé



de membres de leur famille ou d'intervenants.

Malgré le fait que plusieurs d'entre elles rapportent vouloir recevoir plus de soutien au niveau de leur développement personnel (i.e. autonomie, estime de soi, habiletés de travail), ce sont les services qu'elles reçoivent le moins.

Près de la moitié d'entre elles rapportent un niveau de stress parental élevé dû à leurs interactions difficiles avec leurs enfants ou à une détresse parentale.

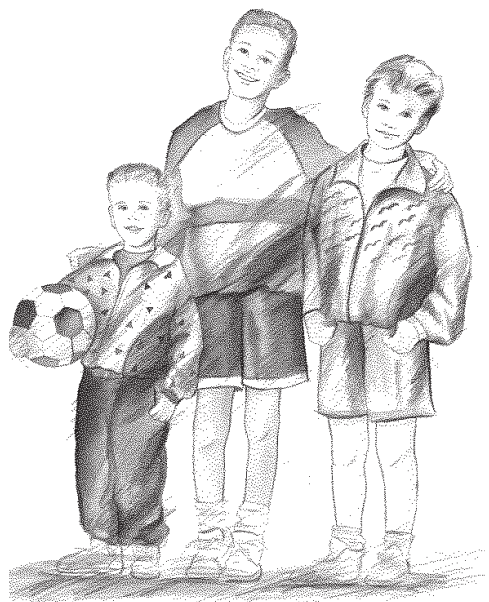
Leur santé autant mentale que physique est précaire.

Leurs résultats à l'inventaire de santé se situent nettement en dessous des scores moyens de l'échantillon normatif américain.

De plus, la majorité d'entre elles ne participent pas à de nombreuses activités communautaires.

Pour terminer, les habiletés parentales de ces mères ont été évaluées comme étant pour la majorité positives mais toutefois inconstantes.

Portrait des enfants



Par rapport aux données observées dans la population normale, la qualité de l'environnement familial est dans la norme (faible) lorsque les enfants sont âgés entre 0 et 6 ans.

L'environnement familial est considéré comme étant significativement plus pauvre lorsque les enfants sont âgés de plus de 6 ans.

Source : Résumé exécutif de la thèse de doctorat «Études de variables parentales sur le comportement des enfants de mères recevant des services de centres de réadaptation : études comparatives et exploratoires» réalisée par Marjorie Aunos sous la direction de Georgette Goupil, UQAM et Maurice Feldman, Université de Brock.

Nombre d'enfants rejoints : 98

93% de ces enfants n'ont pas de déficience intellectuelle.

Leurs enfants sont pour la majorité en bonne santé.

Quelques-uns ont des diagnostics d'hyperactivité, d'épilepsie, de retard de développement ou de déficience intellectuelle ou de troubles de langage.

63% de ces enfants reçoivent des services spécialisés, incluant les services de travailleurs sociaux.

Cependant, si l'on considère les résultats moyens obtenus à l'aide d'un inventaire de comportements, ce groupe d'enfants n'a pas de comportements problématiques.

Quelques chiffres

Au Québec, il n'existe aucune statistique officielle du nombre d'enfants dont l'un ou les deux parents présente(nt) une déficience intellectuelle.

Les statistiques canadiennes rapportent le nombre de famille dont les enfants ont été appréhendés ou signalés à la DPJ qui ont un parent qui a des limitations cognitives. On ne parle pas de comment ces limitations cognitives ont été évaluées ou identifiées. À noter que ces statistiques ne tiennent pas compte des données en lien avec le Québec.

L'estimation du nombre serait (selon une étude nationale Australienne) que 1% de la population serait un parent qui a une DI. Les chercheurs dans le domaine sont d'accord pour s'entendre que ces chiffres ou estimations n'incluent probablement QUE les familles dont les parents ont des besoins de soutien. Les familles qui vont bien, ne sont pas identifiées par les services.



Réseau de soutien

Chez les mères ayant un ou des enfants, leur réseau de soutien regroupe en moyenne sept (7) personnes :

- 49 % sont des membres de la famille
- 27 % sont des intervenants
- 10 % sont des amis ou des voisins
- 9 % sont des membres d'organismes communautaires
- 5 % sont des employeurs ou des collègues de travail

Photo : André Gaboury
Source : Guide illustré pour exprimer mes besoins (PSI).



À la une : Dossier parentalité

Ayant à son actif un doctorat en psychologie, Marjorie Aunos est aussi chercheuse-praticienne aux Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal ainsi que professeure-associée à l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

Elle est aussi impliquée dans une équipe de chercheuses-cliniennes où trois (3) professions sont représentées : psychologue, travailleur social et psycho-éducateur. Un beau travail d'équipe où le rôle et l'expertise de chacun est déterminant, spécifique et complémentaire aux deux autres professions. Une façon gagnante de s'assurer que toutes les facettes des besoins de services en parentalité soient couvertes. (Photo : Jennifer Scrimger)



ponses pareilles. Chose certaine, la parentalité n'existe pas sans enfants. Elle peut arriver de plusieurs manières : adoption, famille recomposée, dans le célibat comme dans un couple, etc.. La parentalité serait quoi... les actes d'aimer et de répondre aux besoins fondamentaux, financiers, émotionnels et cognitifs des enfants? Mais si c'est cela... la parentalité n'est donc pas quelque chose qui repose seulement sur « les parents biologiques / géniteurs », car les actes d'aimer et de répondre aux besoins des enfants est une valeur de notre société et donc revient aux parents, à leurs familles, à l'école, ... chacun ayant son rôle à jouer.

mieux accepter l'implication de certains intervenants.

Les mères ayant participé à l'étude ont été évaluées comme ayant des habiletés parentales majoritairement positives mais toutefois inconstantes.

Le développement des compétences parentales

Plusieurs facteurs semblent influencer le développement des compétences. Les facteurs étudiés jusqu'à présent sont en ce qui concerne le stress parental, le type et le niveau de soutien et les conditions socio-économiques.

Être un parent ayant une «déficience intellectuelle» en ville ou en campagne : même réalité?

Non. Car la réalité dans les services et surtout dans l'organisation du soutien informel / naturel ne semble pas être la même. De façon anecdotique, basée sur mon périple au Québec, les parents DI dans les villes reçoivent beaucoup plus de services formels, de plusieurs organisations et plusieurs intervenants. Les parents dans les régions éloignées (les quelques uns que j'ai rencontrés) m'ont semblé être plus ancrés / soutenus par les membres de leur famille élargie et la communauté.

Les réactions et/ou sentiments des enfants face à leurs parents différents

Selon les quelques études qui existent questionnant les enfants... les enfants aiment leurs parents DI. Ils semblent d'ailleurs se sentir plus proche du parent qui a une DI que du parent qui n'en a pas (si c'est le cas). Cependant, ils ont tendance, à l'âge adulte, à leur reprocher de ne pas les avoir protégés (si il y a eu abus) ou de leur avoir offert plus au niveau « stimulation ». À l'adolescence, certains enfants rapportent avoir honte de leurs parents. Mais encore une fois... toutes ces remarques me semblent « normalisantes » dans le sens où beaucoup d'adolescents ne veulent pas être associés à leurs parents et à l'âge adulte, on pense toujours que nos parents auraient pu faire mieux.

Des mesures qui pourraient faire toute la différence

Le partenariat, la collaboration et des ententes de services plus spécifiques entre organisations et dispensateurs de services peuvent être des avenues qui gagneraient à être exploitées. Mais aussi, une capacité à s'adapter en tant que services publics / parapublics et à être créatifs... le lien parent-enfant est important pour l'enfant et le parent. Plusieurs études démontrent d'ailleurs qu'un grand pourcentage des enfants placés sous DPJ retournent vivre ou reprennent contact avec leurs parents à l'âge de la majorité. Dans certains cas, ne serait-il pas plus efficace

de consolider ce lien en le rendant plus « approprié »? Différentes situations de parentalité existent : parents à temps plein, à temps partiel, à temps partagé, parents à l'occasion, ... L'imagination et la créativité peuvent mener à une orientation de services pas nécessairement plus coûteux que le placement permanent d'enfants, mais peut-être répondant plus à un besoin psychosocial et humain. Finalement, il y a autant de possibilités qu'il y aura de gens créatifs.

Une collaboration plus grande entre les CRDI et les organismes communautaires et une politique conjointe avec les centres jeunesse et la direction de la protection de la jeunesse permettraient de favoriser la reconnaissance des droits et responsabilités de cette clientèle particulière et sont donc fortement recommandées et encouragées.

Plusieurs mères ont mentionné vouloir recevoir des services pour leur propre développement personnel. Ainsi, offrir des services en terme de développement d'habiletés de travail et les soutenir dans leur intégration dans la communauté pourraient avoir un effet bénéfique pour combattre leur isolement social, les valoriser et augmenter leur estime de soi. Des stratégies de réduction de l'anxiété (i.e. certaines mères rapportent être anxieuses en groupe) et des stratégies pour leur apprendre à créer des liens avec l'école de leurs enfants pourraient aussi aider ces mères à s'intégrer socialement.

Même au Québec, la parentalité des personnes vivant avec une «déficience intellectuelle» demeure un sujet tabou.

La perception des personnes DI est encore beaucoup orientée vers des conceptions de « l'enfant éternel » et donc vers des valeurs de protection. Les valeurs de protection envers les enfants est aussi très présente dans la réalité québécoise, ce qui est une bonne chose. Mais si l'on a des doutes que « l'enfant éternel » puisse avoir des relations sexuelles, on a certainement des réactions lorsqu'il y a grossesse et surtout beaucoup de questionnements sur leur capacité à répondre aux besoins des enfants.

Pour que les valeurs changent, notre perception envers les personnes DI a besoin de changer : elles ont des besoins d'affection, de proximité, d'amour et de sexualité comme tout le monde.

Signalement automatique à la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ)...

Dans les nouvelles orientations d'évaluation de la capacité parentale, il y a un critère qui dit que si l'un des parents a une DI et n'a pas les soutiens adéquats, l'enfant sera placé sous le programme de « permanency planning » et donc le parent a de un à deux ans pour se mobiliser et redresser une situation compromettante pour l'enfant. Bien qu'aucunes lois ne disent cela, je

Parentalité vous avez bien dit parentalité?

C'est suite à une rencontre extraordinaire avec une maman vivant avec une déficience intellectuelle et qui se démenait aussi bien qu'elle pouvait pour répondre aux besoins de ses deux enfants qu'un beau déclin s'est produit chez Marjorie Aunos.

« Premièrement, cela m'a fait réaliser que « oui », les personnes qui présentent une DI peuvent être parents et peuvent être des parents adéquats qui font face aux mêmes difficultés, questionnements et doutes que tous les parents. Cette réalisation m'a apporté beaucoup de questionnements en terme de... comment ils se débrouillent, quelle est leur réalité de vie, combien sont-ils, ... la littérature contenait certaines réponses dans les autres provinces du pays et à l'international, mais pas grand-chose au Québec. »

Ces questionnements se sont traduits en questions de recherche – d'où l'étude exploratoire et son sujet de thèse (une thèse de doctorat sur la parentalité des mères vivant avec une déficience intellectuelle) que Marjorie Aunos a entrepris. Travail pour lequel elle a mérité, en août 2004, le Prix d'Excellence de l'AIRHM. Elle a généreusement accepté de collaborer avec l'équipe de « D'Abord avec tout l'Monde! » pour partager sa précieuse expertise à nos membres ainsi qu'à nos lecteurs.

« Si on posait cette question à plusieurs personnes, je pense que l'on n'aurait pas deux ré-

Un préjugé tenace à l'égard des parents ayant une «déficience intellectuelle»

Le préjugé le plus souvent rapporté ou nommé est basé sur les prémisses de l'âge mental (versus l'âge chronologique) et que les capacités parentales seraient donc équivalentes aux habiletés cognitives. Les tests de QI n'ont jamais été développés pour évaluer les habiletés parentales.

Les habiletés parentales

Les habiletés parentales sont tous actes ou comportements qui sont émis pour soutenir le développement cognitif, affectif et physique d'un ou plusieurs enfants. Un exemple concret serait : donner le biberon à un enfant. Mais pourrait aussi être un comportement où le parent doit faire de la discipline envers son enfant.

Le niveau de stress des mères que Marjorie a rencontré lors de sa thèse est élevé bien que, cliniquement, non significatif. Des interventions misant sur l'apprentissage de techniques de relaxation et de résolution de problèmes pourraient aider ces mères. Le niveau de stress parental pourrait aussi diminuer suite à la participation de ces mères dans des programmes d'habiletés parentales et sociales. En apprenant des techniques de gestion du comportement, ces mères pourraient alors diminuer leur stress relié à leur rôle parental. De plus, des séances d'information concernant les lois et les procédures d'évaluation mises en place par les services de protection de la jeunesse pourraient aider ces mères à mieux comprendre les procédures et à

À la une : Être parent



dirais que par observation, la présence d'une DI amène une étiquette et la DPJ est alertée. Selon les études, les signalements se font généralement à certaines périodes critiques : à l'hôpital à la naissance, vers l'âge de 5-6 ans à l'entrée à l'école et à la période préadolescente (10-12 ans). L'étude réalisée a permis de constater qu'une grande proportion de ces mères a été référée aux services de protection de la jeunesse et beaucoup d'organismes (CLSC, hôpitaux, organismes communautaires, écoles) ne connaissent pas les caractéristiques de cette clientèle.

Des programmes prometteurs

La Fédération québécoise des centres de réadaptation en cite plusieurs dans leurs standards de pratique sur la parentalité des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Les contenus de ces programmes sont par contre orientés vers les enfants âgés entre 0-6 ans et portent sur des thèmes / habiletés très spécifiques et concrètes telles : habiletés parentales de base (i.e. changement de couche), sécurité de l'environnement, premiers soins. Les programmes existant n'incluent pas la composante « psychosociale » (i.e. développement d'habiletés parallèles telles affirmation de soi, gestion des émotions reliées à la colère, stress ou deuil). Un programme a été développé et validé dans les centres de réadaptation de l'Ouest de Montréal et Lisette-Dupras pour essayer de répondre aux besoins des parents d'enfants âgés de plus de 6 ans. Ce programme n'est pas encore publié ou disponible.

Des ressources pour soutenir les parents

Le modèle de services en Australie appelé «Healthy start» traduit en français par «Un commencement sain» est extraordinaire car très inclusif. Ainsi, ce ne sont pas juste des services pour des parents DI... mais pour tout le monde. Les intervenants reçoivent des formations et ont des suivis en terme de nouveaux développements en recherche et programmes qui sont adaptés pour une personne DI mais qui peuvent finalement servir à tout le monde.

Des services pour soutenir les enfants

Les écoles et CSSS ont généralement une bonne connaissance des services potentiels qui pourraient être organisés autour de l'enfant.

Des services offerts à long terme et capables de s'adapter...

Un autre constat démontré par l'étude : il faut surtout retenir que les services devraient aussi être à long terme et s'adapter en fonction des nouveaux besoins familiaux. Le mandat de soutenir les enfants de mères présentant une DI, peu importe si ces enfants ont une DI ou non, devrait être coordonné par les services en place desservant les parents. Comme mentionné plus haut, 93% des enfants n'ont pas de DI bien qu'ils aient des besoins spécifiques. Travailler avec tous les enfants de mères présentant une DI permettrait

d'élaborer une politique globale familiale en termes de services.

Des intervenants plus spécialisés et mieux outillés

Selon mon expérience, il y aurait lieu de s'assurer que les intervenants aient une formation spécialisée en parentalité. Les intervenants en CRDI ont une expertise en DI, mais ils n'ont pas nécessairement les connaissances des programmes d'évaluation et d'intervention en parentalité.

Par le biais de l'étude, plusieurs intervenantes ont mentionné leur manque de formation ou de soutien face à leur travail auprès de ces mères. L'élaboration de groupes de discussion favorisant le soutien entre les intervenantes et permettant des échanges et la résolution de situations plus complexes vécues par ces mères serait recommandée. Ces rencontres pourraient aussi servir d'occasion de rencontrer et d'initier les organismes communautaires et ainsi mieux intervenir auprès de ces mères et de leurs familles.

Parce qu'on ne naît pas parent mais on le devient...

L'Art d'être parent est un programme destiné aux parents DI qui ont des enfants âgés de plus de 5 ans. Ce programme offre des séances d'information et de pratique de certaines habiletés parentales (p.ex. : comment avoir une meilleure relation avec son enfant; comment aborder des questions de sexualité avec nos adolescents; la discipline,

etc... et de certaines habiletés qui aident à avoir de meilleures habiletés parentales (p.ex. : être capable de gérer son stress et sa colère). Les séances de groupe sont d'environ 2 heures, mais le contenu peut être divisé et discuté de façon individuelle au domicile du parent. L'éducateur qui travaille beaucoup avec le parent reçoit aussi l'information et peut ainsi répondre aux questions du parent si il y en a.

Perspectives d'avenir...

Ce que j'aimerais qui arrive dans les années futures... c'est une plus grande reconnaissance du bien fondé de ce programme et de la nécessité du service de pointe en parentalité. Les parents DI sont capables d'être parents. Certains ont cependant besoin de soutien spécialisé et organisé pour répondre à leurs besoins particuliers et spécifiques. Ces besoins sont mieux répondus par des services spécialisés en déficience intellectuelle et en approche systémique – cela étant dit, en collaboration avec les partenaires de la communauté.

Dossier Parentalité - autres textes :

En pages 6 et 7 : Les témoignages touchants de deux mamans et d'un enfant (aujourd'hui adulte) ayant repris contact avec sa mère biologique et l'opinion de membres sur le rôle du père.

En page 8 : Comparatif entre la France et le Québec

Le Mot caché de Lise...

INDICE : 9 LETTRES AIDER UNE FEMME À METTRE AU MONDE UN ENFANT

G	R	O	S	S	E	S	S	E	N	F	A	N	T	A
A	L	L	A	I	T	E	M	E	N	T	M	M	S	E
R	P	D	N	C	M	A	M	A	N	F	O	A	O	R
C	H	E	O	E	A	N	B	P	U	A	I	R	U	U
O	A	E	U	R	T	O	E	A	N	M	R	R	L	C
N	R	M	V	U	E	I	B	P	N	I	E	A	A	T
A	M	M	E	T	R	T	E	A	I	L	S	I	G	N
I	A	E	A	I	N	A	F	M	A	L	I	N	E	E
S	C	F	U	R	I	T	I	E	R	E	T	E	M	M
S	I	E	N	R	T	S	L	R	R	L	P	L	E	A
A	E	G	E	U	E	E	L	E	A	E	A	U	N	C
N	C	A	O	O	U	G	E	C	P	S	B	I	T	I
C	H	S	E	N	E	C	N	A	R	V	I	L	E	D
E	D	U	R	E	E	N	E	U	F	M	O	I	S	E
H	O	P	I	T	A	L	R	N	I	C	E	D	E	M

A

ALLAITEMENT

B

BAPTISER

BÉBÉ

C

CURÉ

D

DE

DÉLIVRANCE

DURÉE NEUF MOIS

E

ENFANT

F

FAMILLE

FILLE

G

GARÇON

GESTATION

GROSSESSE

H

HÔPITAL

L

LES

LUI

M

MAMAN

MARRAINE

MATERNITÉ

MÉDECIN

MÉDICAMENT

MÈRE

MOI

N

NAISSANCE

N

NOURRITURE

NOUVEAU-NÉ

P

PAPA

PARRAIN

PHARMACIE

S

SAGE-FEMME

SOULAGEMENT

U

UN

Solution du Mot caché de Lise Luckenuick en page 2



Dans nos mots : au féminin

Fière de ma mère

Témoignage de Marie

Photo : André Gaboury
Source : Trousse PSI.

« Mes parents m'ayant toujours raconté avec grande émotion la journée inoubliable où ils sont venus me chercher à la pouponnière, combien ils m'ont espérée, voulue, aimée et attendue... J'ai donc toujours su que je n'étais pas comme les autres, je me trouvais choyée, totalement ! À mon jeune âge, je ne mesurais pas combien mon court vécu était particulier... »

Ayant compris à l'adolescence que la belle histoire de mon arrivée chez mes parents était précédée d'un trou noir, empli d'incompréhension, d'innombrables questions et d'une peine bien profonde, j'ai choisi d'entreprendre des recherches pour trouver ma mère biologique afin d'assouvir mon besoin de comprendre qui était plus fort que tout... Appuyée par mes parents qui comprenaient et respectaient ma démarche puisque mon bonheur était la seule chose qui comptait à leurs yeux, je finis par avoir les coordonnées de ma mère biologique avec qui je prends contact immédiatement et alors ma vie bascule... »

Quand on est jeune et en recherche, on a beau-

coup de temps pour imaginer, « créer » la mère qui nous a confié à la pouponnière... Lorsque la réalité nous rattrape, c'est totalement de l'inconnu, à des milliers de kilomètres de ce qu'on s'était imaginé... Nul besoin de dire que ça été difficile, on comprend qu'on ne se « ramasse » pas dans une pouponnière parce que la vie était rose, elle était tout sauf rose... Ma mère biologique me raconte la réalité qu'elle vivait à cette époque, l'enfer qu'elle vivait (alcool, drogue, etc) alors que moi, j'ai vécu dans la sécurité, le luxe et l'amour inconditionnel, c'est tout un choc !

Aujourd'hui, soit une dizaine d'années après nos retrouvailles, ma mère biologique et moi sommes maintenant bien loin de ces premiers moments éprouvants... Nous faisons maintenant connaissance, vivons dans le PRÉSENT et nous soutenons mutuellement pour traverser les difficultés que la vie met sur notre chemin. Je suis tellement fière du cheminement qu'elle a parcouru, fière de ses implications, engagements et convictions. La personne de qui j'avais jadis si peur de ressembler est finalement pas si différente de moi... Nous



avons un vécu totalement différent, mais la base, l'essentiel, soit l'amour, la justice, le vrai sens de la vie, le pourquoi nous sommes sur terre, fait que nous sommes finalement bien mère et fille !

Ma mère biologique me dit qu'elle est déficiente

intellectuellement, moi je la trouve tout simplement extraordinaire et la seule déficience qui puisse exister ne réside que dans ceux qui n'ont pas pris le temps de parler à cette dame digne, libérée qui s'assume pleinement, chapeau maman !!! »

Mon expérience de la maternité

Témoignage de Diane (nom fictif)

« Je savais que je voulais avoir un enfant. Autour de moi, je voyais des femmes enceintes et ça m'a donné le goût. Je me suis dit pourquoi pas moi ! Mettre un enfant au monde ce n'est pas rien ; c'est toute une belle aventure ! Le voir grandir, faire ses premiers pas, entendre ses premiers mots. C'est exigeant, c'est vrai ! Devenir mère ça amène des nouvelles responsabilités : un petit bébé à s'occuper, faire moins de sortie entre ami(e)s... »

Ça m'a changée pour le mieux ! Je savais que j'aurais besoin de m'en occuper comme il faut, de lui donner de la tendresse et de l'amour.

Le plus beau souvenir de ma grossesse... Les premières fois que je l'ai senti bouger dans mon ventre mais c'est surtout quand je l'ai eu dans mes bras. Parce que, quand il est venu au monde, il était bleu alors j'ai eu très peur de le perdre. La première fois qu'il a dit «maman», ça été mer-

veilleux et drôle en même temps et c'était l'un à entendre !

J'étais avec son père pour l'élever. Pour moi c'était plus facile à deux que toute seule. Mais ça arrivait des fois qu'on n'était pas d'accord sur les mêmes choses pour son éducation, sur la même longueur d'ondes dans la façon d'intervenir. Mais je pense que c'est comme ça pour pas mal tout l'monde qui ont des enfants. Quand il a eu 3 ans, on s'est séparé mais c'était important de rester en contact pour le bien de notre fils, pour qu'il se sente en confiance avec sa mère et son père.

De l'aide, j'en ai eu... et je l'ai bien appréciée ! Que ce soit de ma tra-



vaillouse sociale, de mon intervenante des Services Barbara-Rourke (dans le temps), de l'organisme Les Relevailles (coup de pouce pour l'entretien ménager, montrer comment donner le bain, etc.) et de ma mère. C'est une personne très importante dans ma vie ; elle a toujours été présente et continue de l'être. Elle m'a encouragée, donné de bons conseils. Faut dire qu'après avoir eu neuf (9) enfants, elle avait pas mal d'expérience ! Ma mère venait me voir, on faisait des choses ensemble, on achetait des choses pour le bébé et quand j'étais malade, elle prenait la relève pour s'en occuper. Et pour mon fils, sa mamie c'est une personne très importante !

Quand il était plus jeune, on allait jouer au parc, au cinéma, manger au resto,

se baigner. Maintenant qu'il est adolescent la relation est différente. Il aime bien faire ses choses par lui-même mais on se parle tous les jours !

L'avenir de mon fils, je le vois en grand jeune homme, un grand travailleur, plus tard marié avec des enfants. Je ne suis pas inquiète pour lui, il va trouver son chemin !

Je sais qu'il m'aime. Il a des belles attentions : des cartes, des fleurs à la Fête des mères, un cadeau à ma fête. Ça me fait toujours très plaisir !

Même s'il est aujourd'hui un ado, pour moi il sera toujours mon p'tit chaton, mon p'tit loup ! Je suis très fière de lui ! »

Témoignage de Maude (nom fictif)

« Je n'ai pas eu la possibilité d'élever mes enfants et ça m'a fait beaucoup de peine, comme un trou dans le cœur. Pour pas réveiller des blessures, j'irai pas plus loin là-dessus.

Le plus important c'est que j'ai repris contact avec deux (2) de mes filles. Elles sont belles, gentilles, des vraies perles. Les rencontrer et les connaître c'est comme si tout ce que j'avais perdu dans le passé a été retrouvé. Pour la première fois je pouvais les prendre dans mes bras, leur dire «je t'aime!». Après toutes ces années... C'était les plus beaux jours de ma vie. Des moments précieux que je n'oublierai jamais,

jamais, jamais. Ça m'a donné de la paix dans l'âme et le cœur.

Je suis fière d'elles et contente de voir qu'elles ont grandi dans de bonnes familles. J'ai senti que mes filles me pardonnaient et que la vie me donnait une deuxième chance.

Je suis grand-maman et arrière-grand-maman. Connaître mes petits enfants ça me donne beaucoup de joie, d'énergie et d'espoir. Ça fait renaître le petit enfant en moi ! Je ne peux pas

toujours être avec eux mais quand je les vois, j'en profite.

Oui les personnes comme moi ont le droit d'avoir des enfants. On peut être responsable et prendre soin de quelqu'un. On a besoin d'aide et de support mais y a des ressources qui peuvent nous aider : les paniers de provisions, les comptoirs pour le linge et des organismes communautaires pour nous donner un coup de main.

Y a un souhait que j'aimerais beaucoup réaliser : retrouver ma troisième fille. Ça ferait boucler la boucle comme on dit. J'ai essayé avec des recherches mais ça n'a rien donné. Même si c'est très difficile, je dois respecter son choix.

Faut pas baisser les bras, faut foncer et faire de son mieux ! C'est une question de dignité. »

Être papa...

Jean (nom fictif)

Pour moi être un papa ça veut dire avoir un bébé avec une femme qu'on aime, avec qui on veut passer notre vie. Pour ça c'est important de bien y penser, de se consulter et d'être d'accord et sur la même longueur d'ondes parce que l'enfant il est là pour la vie après. C'est important aussi de savoir qu'est-ce que ça implique parce que c'est pas toujours facile ni une partie de plaisir. Pis si y en veulent pas et bien le monsieur peut se faire «couper le boyau» c'est la vasectomie et la madame les trompes.

Ça veut dire changer les couches, donner le biberon, se lever la nuit, être patient (pas toujours facile quand il pleure beaucoup et qu'on peut rien faire), être présent et à l'écoute vu qu'un bébé ça ne parle pas avec des mots comme nous, être doux et calme, lui donner de la tendresse et de l'affection. Quand il est plus vieux, on peut lui montrer des affaires (à compter par exemple), jouer dehors, faire des activités ensemble.

L'arrivée d'un enfant ça veut aussi dire que je ne pourrais plus toujours faire les mêmes activités parce que ça va demander beaucoup de temps. Faut se coucher tôt pour être reposer le lendemain. Y a le partage des tâches avec la maman à penser parce que c'est pas juste à elle à s'en occuper.

Un enfant c'est fragile et sans défense faque faut y faire attention, en prendre soin. Si tu sens que tu vas perdre le contrôle un bon truc c'est d'aller prendre l'air et demander à la mère de s'en occuper. Ça fait du bien de marcher et de prendre des bonnes respirations. Après tu te sens mieux!

Les gens ont des enfants parce qu'ils ont de l'amour à donner, ils veulent les accompagner, les voir grandir. C'est un geste d'amour pour moi.

Si on est mal pris, qu'on a besoin d'aide on peut demander à des amis, à notre famille, à notre intervenant ou à un médecin pour les enfants. Eux autres ils peuvent le garder le temps de faire une commission, nous donner des conseils, des trucs.

Comment on pourrait aider les parents? C'est une bonne question ça! Attend un peu. Ben... ça pourrait être avoir des cours à l'école pour montrer comment faire, quoi faire quand le bébé

grandit, expliquer c'est quoi les situations dangereuses (les produits toxiques, éviter les accidents, les bobos) ça serait une bonne idée.

Souvent les gens disent qu'on est pas capables de s'occuper d'un enfant parce qu'on est handicapé. Moi je pense que faut donner la chance aux parents de l'élever plutôt que de le placer tout de suite. Mais je reviens sur ce que j'ai dit au début: faut que les deux personnes veulent et soient bien informées.

Étienne (nom fictif)

Pour moi, le rôle du papa est de travailler pour gagner sa vie pour faire vivre et être capable d'élever sa famille. C'est aider sa femme avec les enfants. Aujourd'hui les messieurs aussi changent les couches, donnent le biberon, promènent en poussette. Chacun fait sa part. Passer du temps ensemble c'est important.

Moi j'aime beaucoup les enfants. Avec eux je me sens bien. Quand j'étais plus jeune, j'ai déjà gardé des enfants et c'était l'fun. C'est sûr qu'il faut le nourrir, être patient, le bercer, être présent avec le bébé et aussi faire des p'tites surprises des fois. Quand un enfant est malade et qu'on peut rien faire pour enlever le mal ça c'est difficile. Dans ces temps-là, faut aller chez le docteur.

Pour les gens qui aimeraient avoir des enfants mais qui peuvent pas ben y a d'autres possibles: l'adoption, devenir un Grand frère, faire du bénévolat dans les Maisons de jeunes, faire des activités avec nos neveux ou nièces, etc.



Témoignages

Moi je n'ai pas eu d'enfant mais à la place j'ai eu un chat. Ça m'a fait quelqu'un à m'occuper, à prendre soin et pour moi c'était comme un enfant, une présence dans ma vie.

C'est certain que ça prend de l'argent quand on a un enfant mais pas juste ça. Ça prend aussi beaucoup d'amour, de tendresse et d'affection. On peut acheter des choses au magasin mais de l'amour ça s'achète pas. Si on a de la misère à arriver on peut demander de l'aide à des organismes (exemple les endroits où y donnent de la nourriture, les comptoirs de vêtements usagés, etc.). On peut toujours se débrouiller mais faut accepter l'aide.

Moi je dis que oui les personnes qui ont une «déficience intellectuelle» peuvent avoir des enfants. On a les mêmes droits que les autres, c'est dans la Charte. On peut avoir besoin d'aide (éducateur, travailleur social) mais c'est possible. Il faut encourager les gens, pas les décourager. Personne est parfait même le monde normal. Chacun fait son possible. Il faut donner la chance.

Ça peut arriver qu'on se trompe mais après on peut s'améliorer.

Avoir un enfant, c'est un désir que les gens ont. Ils s'aiment et veulent fonder une famille à eux. Quand les parents ne seront pu là y a quelqu'un qui continue à vivre.

Ceux qui pensent qu'on peut pas avoir un enfant c'est qu'ils ne nous connaissent pas, ils ont peur. Astheur, on vit parmi l'monde. Comme eux autres on a des rêves, des projets qu'on veut réaliser (travailler, avoir un chum/une blonde, se

marier, avoir une maison, des enfants,). On veut juste être heureux...

Ce que je trouve difficile moi c'est le divorce et les mères qui sont toutes seules. L'enfant se retrouve pris entre les deux, d'un bord chez maman, d'un bord chez papa, des fois y a des chicanes entre eux. Être toute seule pour s'occuper d'un enfant c'est pas évident: ça fait beaucoup de responsabilités pour une personne.

Pascal (nom fictif)

«Être un père ça représente la famille. Ça veut dire que le mari et la femme s'aiment et veulent voir grandir une autre personne. C'est prendre soin de la maman durant la grossesse (quand le bedon grossi) et être à ses côtés quand elle accouche. Faut laisser la mère prendre le bébé en premier et après c'est le père. C'est le père qui lui donne son nom de famille. Mais des fois y a des enfants qui ont les deux (2) noms celui du papa et de maman. Moi je suis fier d'avoir le nom de mon père!

Mais avant d'avoir un enfant, c'est important que l'homme et la femme s'entendent et se connaissent bien. C'est un gros engagement un bébé et c'est pour longtemps. Ça demande beaucoup. Faut y avoir bien pensé avant d'agir. Moi j'appelle ça se prendre en mains.

Quand tu deviens père, t'as pas mal d'affaires à apprendre et c'est pas toujours facile. Ça prend du réconfort, du soutien, de l'amour, la présence, passer du temps ensemble, faire des activités, donner son maximum! Par exemple, ça prend de la discipline pour élever un enfant et ça c'est pas facile. Se faire écouter, tenir son bout, être sérieux. Des fois, même, ce peut être donner une punition. C'est pas ben ben l'fun mais faut l'faire, c'est pour le bien de l'enfant.

Être un bon père c'est être attentif, gentil, aimable, respecter la famille, aider la mère (changer les couches, faire chauffer la bouteille de lait et donner le biberon, donner le bain...) c'est pas juste à elle de faire toute la «business». On est fier de présenter le bébé à toute notre famille (oncles, tantes, grands-parents). Faut aussi décider ensemble qui sera le parrain et la marraine de l'enfant.

C'est aussi important que le mari soit beau bonhomme pour sa femme (se faire la barbe, sentir bon) parce qu'on l'aime et la respecte.

Je pense que oui les personnes qui ont une «déficience intellectuelle» peuvent avoir des enfants parce que j'en connais à qui c'est arrivé et ils ont réussi.

Pour les gens qui peuvent pas en avoir à eux autres y a l'adoption ou encore être famille d'accueil. C'est pas pareil pareil mais ça y ressemble.

Moi j'aurais aimé ça avoir un enfant mais j'ai pas encore trouvé la bonne personne. Je cherche toujours...»

Le trésor de la vie...

Un témoignage de Louis (nom fictif) écrit en 1998 mais encore d'actualité!

«Au sein de notre organisme, nous pensons que le fait d'avoir ou non des enfants nous appartient. Ce n'est pas parce que nous sommes étiquetés «déficients intellectuels» que l'on est des invalides et que l'on a pas toute notre tête. On est D'ABORD UNE PERSONNE!

Nous avons tout ce qu'il faut pour avoir des enfants et ce n'est pas à la société de décider pour nous. Si le couple veut, s'il déborde d'amour et avec un peu d'aide et

de soutien on peut y arriver!

Nous avons vraiment ce dont un enfant a besoin pour s'épanouir. De l'amour, de la tendresse, de l'affection, des encouragements et de l'aide scolaire. La sécurité affective devrait être reconnue comme seule raison pour un couple d'avoir un enfant. Ce n'est pas tout d'avoir beaucoup d'argent et d'être habillé comme un prince! S'il n'a pas d'amour cet enfant-là, il ne sera pas heureux!

Dieu a donné à la femme le plus beau cadeau: porter un enfant dans son ventre et lui donner la vie. À entendre parler les gens, c'est quasiment criminel d'avoir un enfant pou une femme ayant une «déficience intellectuelle». Cette femme qui, comme tant d'autres, chérit dans son cœur un désir profond: celui de fonder une famille unie!»



À la une : Dossier parentalité

Comparatif entre la France et le Québec

En août 2008, la ville de Québec était l'hôte du 21e Congrès mondial Réhabilitation internationale sous le thème «Assurer une société pour TOUS». Une intervenante de la France y donnait un atelier intitulé «Être mère et présenter une déficience intellectuelle : quand le genre s'en mêle...».

Deux femmes du Mouvement l'ont rencontrée et ont partagé leur expérience de la maternité.

Portrait de Christine Gruson, formatrice au Département «Carrières sociales» Option éducation spécialisée à l'Institut universitaire de technologie (IUT) de Lille en plus de faire un doctorat en sociologie à l'Institut de sociologie et d'anthropologie.

Pouvez-vous nous parler de votre travail?

Je suis formatrice à temps complet dans un centre de formation de travailleurs sociaux à l'Université de Lille, l'équivalent de votre école de travail social à Québec, et je travaille sur ma thèse de doctorat depuis quatre années maintenant. Auparavant, j'ai travaillé une vingtaine d'années auprès d'enfants avec une déficience intellectuelle et je peux dire maintenant que le sujet de ma thèse a germé lors de cette première et longue expérience d'accompagnement. Par exemple, lorsque je rencontrais lors de fêtes institutionnelles, des personnes avec leurs enfants, personnes que j'avais moi-même accompagnées en internat ou semi-internat alors qu'ils étaient enfants. Jeunes adolescentes, les jeunes filles me parlaient de leur désir d'enfants et je les retrouvais mères quelques années après... non sans difficultés parfois.

Quel accueil votre atelier a-t-il reçu des participants?

Notre atelier « Genre, femmes et handicap » a bénéficié d'un accueil bienveillant : une chercheuse de nationalité russe qui a fait ses études à l'Université Laval y a présenté avant ma communication, une étude fort intéressante sur l'intégration des femmes handicapées sur le marché du travail. J'ai pris la parole ensuite pour présenter mon travail de recherche sur l'expérience de maternité des femmes qui présentent une déficience intellectuelle. Le public de l'atelier était majoritairement constitué de femmes, un seul homme a assisté aux deux communications, on l'a remercié de sa présence ! Des questions m'ont ensuite été posées sur la situation en France des mères handicapées, ce qui a permis à l'assemblée de construire et de mieux comprendre les contextes si différents que sont la France et le Québec, sur le plan des mesures d'accompagnement et de soutien social.

La parentalité des personnes ayant une «déficience intellectuelle» est-elle un sujet tabou en France?

Je pense que ce n'est plus un sujet tabou, mais cette question reste encore impensée... C'est-à-dire comme si les personnes en situation de handicap ne pouvaient pas avoir d'enfants et n'avaient pas d'enfants.

Quelles sont les mesures de soutien mises en place pour supporter les parents dans leur rôle?

Depuis une petite dizaine d'années, des groupes de « soutien à la parentalité » se mettent en place à l'initiative d'associations d'aide et de défense des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et parce que des besoins

d'aide et d'accompagnement avaient été repérés. Ces groupes de soutien sont composés le plus souvent d'éducatrices et d'éducateurs spécialisés et bénéficient des compétences d'équipes pluridisciplinaires du champ sanitaire et social (des assistantes de service social, des psychologues, des conseillères de vie économique sociale et familiale, etc.).

Existe-t-il des ressources communautaires où ces personnes peuvent s'adresser ?

En France, on ne nomme pas les services de soutien ou d'accompagnement à la parentalité comme étant « des ressources communautaires ». Là réside encore une grande différence entre la France et le Québec. De même lorsque vous parlez « d'inclusion », nous parlons encore « d'intégration ». Les mots sont différents, la manière de penser le handicap l'est peut-être aussi. Pour répondre à votre question, oui, bien sûr, si un père ou une mère de famille se trouve en difficultés ou s'il ou elle a besoin de parler ou d'échanger sur son expérience de parent, la personne peut si elle le désire, très facilement rencontrer une professionnelle ou un professionnel que vous nommeriez « personne-ressource », pour échanger sur sa situation ou ses difficultés et ainsi être aidée si elle en éprouve le besoin. Je ne peux vous décrire le système français de protection sociale, qui serait trop long ou complexe à expliquer mais dans le champ du handicap, une nouvelle Loi (Loi de février 2005) a été créée pour faciliter en quelque sorte les démarches administratives ou toute autre démarche ou demande d'aide lorsque l'on est en situation de handicap ou lorsque l'on a un enfant qui présente une déficience intellectuelle ou motrice, par exemple.

Il est beaucoup question du rôle de la mère mais qu'en est-il de celui du père?

Je pense personnellement que le père a un rôle prépondérant à jouer dans le couple, dans l'éducation de ses enfants, rôle de soutien familial tout autant que la mère. Mais je pense aussi que penser l'égalité « femmes-hommes » dans le couple, dans la répartition équitable des tâches ménagères par exemple, est un combat de tous les instants et que ce n'est pas un combat facile ni gagné d'avance !

À travers votre pratique, avez-vous une anecdote que vous pourriez-nous partager?

Pendant longtemps, mes collègues et moi avons mené à terme avec des enfants et jeunes adolescents qui présentaient une déficience intellectuelle, des projets atypiques pour nous qui habitons dans le nord de la France : par exemple, faire du

ski (on ne pratique pas le ski chez nous, il pleut souvent mais il ne neige pas suffisamment !) ou faire de la voile (nous ne sommes pas des « gens de mer » comme les bretons !). Eh bien, nous étions nous mêmes adultes en grande difficulté ! Et je dirai même quelque fois en situation de handicap, lorsqu'il fallait changer de cap et que nous étions seul-e-s sur un petit voilier ou que nous descendions une pente neigeuse alors que nous faisons du ski de fond et que nous venions juste d'apprendre à pratiquer le ski ! Nous faisons alors mine d'être très vexés mais nous étions tellement contents lorsque les enfants et jeunes adolescents témoignaient de leurs grandes capacités d'adaptation face aux difficultés dans leur petit voilier ou sur leurs skis et se débrouillaient mieux que nous en toutes circonstances ! Je crois que ces expériences professionnelles rendent très humbles et donnent à réfléchir.

Quelles différences et/ou ressemblances voyez-vous entre le Québec et la France en matière de parentalité?

Je remarque au Québec et en France, que des efforts concernant le soutien social ont été faits depuis plus d'une dizaine d'années mais aussi que ce soutien des familles peut représenter tout autant d'obstacles que de facilitateurs, si l'on considère la nature et le modèle de l'accompagnement. Par exemple, être travailleur social et porter un regard lourd de préjugés sur une expérience de maternité peut nuire à l'évolution positive de cette dernière. Un regard positif peut apporter de la confiance en soi et l'envie de dépasser les difficultés, difficultés que tout parent rencontre dans l'éducation de son enfant... Il m'est difficile de faire un comparatif France-Québec, je ne me suis pas encore trop

penchée sur la question, mais un de mes premiers constats concerne la différence entre les modèles de l'accompagnement et de prise en charge des personnes en situation de handicap, qu'elles présentent une déficience motrice ou intellectuelle. Au Québec, il me semble que l'on nomme les personnes accompagnées par des services sociaux comme étant des « clients ou des clientes » ; en France, cette appellation n'est pas d'usage mais elle m'a donné à réfléchir sur les manières différentes de « parler de » et de concevoir ce que l'on nomme, nous, et encore « accompagnement social » de « personnes en situation de handicap ».

Que retenez-vous des échanges avec nos deux membres qui ont vécu l'expérience de la maternité?

Personnellement, j'ai été très touchée de l'accueil chaleureux qui m'a été réservé lors de ma visite au Mouvement. Rencontrer ces deux personnes, mères de famille, qui m'ont accordé leur confiance et m'ont ensuite raconté leur expérience m'a permis de mieux comprendre qu'être mère et présenter une déficience intellectuelle, c'est être parfois en difficultés mais c'est aussi se battre pour pouvoir garder ou retrouver ses enfants. Je retiens aussi de ces échanges l'envie de témoigner de ces deux personnes, témoignages qui ont représenté des moments riches en émotions.





Saviez-vous que



- Le 23 octobre 1986, La Cour suprême du Canada rendait une décision dans «L’Affaire Ève». Elle interdisait formellement de stériliser une personne déficiente mentale pour des fins autres que thérapeutiques à moins que cette personne soit apte à donner un consentement valable. Ce jugement a d’ailleurs fait jurisprudence. (Entourage, Vol.1, No.3/4, 1997)
- En 1978, 170 membres des obstétriciens et gynécologues du Québec ont affirmé avoir procédé à 517 stérilisations de personnes déficientes mentales pendant les années 1976 à 1978. Ils avaient ainsi accédé à 72% des 714 demandes qu’on leur avait adressées. (Source : Massé, Sylvie. Justice, avril 1987)
- La parentalité est un mot nouveau qui a été introduit pour la première fois, en 1961, par le psychanalyste français Paul Racamier. Ce terme a connu un succès tel qu’il est de mode à présent! (Christine Gruson. Être mère en situation de handicap mental : un projet d’accompagnement, p.7)
- Quelques exemples de parentalité...
Monoparentalité : (parent seul élevant son enfant), pluriparentalité (familles recomposées), homoparentalité (parents du même sexe élevant leur enfant), parentalité partielle (exercice de la fonction limité dans le temps ou sur certains aspects). (Lien social, no.5879, 20 septembre 2001).
- La discrimination relative au mariage et aux relations familiales et personnelles doit être éliminée. Les personnes handicapées disposeront des mêmes opportunités que d’autres de devenir parents, de se marier et de fonder une famille, de décider du nombre et de l’espacement des naissances, d’avoir accès à l’éducation en matière de procréation et de planification familiale et aux moyens nécessaires pour exercer ces droits et de jouir des mêmes droits et responsabilités que d’autres en matière de tutelle, de curatelle, de garde et d’adoption d’enfants (article 23). (Convention, en bref, des Nations Unies pour la protection des droits des personnes handicapées, décembre 2006).
- Les parents ayant une «déficience intellectuelle» représentent environ 1% de la population. (Source : Infos Recherche mars 2008)
- En Amérique du Nord, 100 000 bébés naissent de parents déficients intellectuels par année. (Source : Travail de session hiver 2003, École de Service social Université Laval «Devrait-on laisser la garde des enfants aux parents ayant une déficience intellectuelle légère ou d’origine socio-culturelle?» par Geneviève Bujold, Julie Morisset et Andrée-Anne Robitaille).
- Le quotient intellectuel d’une personne ne peut de façon certaine prédire le niveau d’aptitudes parentales de cette personne. (Source : Infos Recherche mars 2008)
- Depuis 1998, en France, l’Association Parent Avec une Déficience Intellectuelle (PADI) existe. À ce jour, PADI a réalisé deux colloques nationaux sur le sujet en plus de réaliser une enquête auprès des services d’accompagnement en France sur la parentalité des personnes en situation de déficience intellectuelle. (Source : <http://colloque.padi.free.fr>)

Suggestions de sites Internet d’ici et d’ailleurs

www.interteddi.ca Onglet Publications section Infos-recherche,3

www.fqcrdi.qc.ca

www.healthystart.net.au (Programme australien site en anglais)

www.unapei.org (France)
Onglet L’UNAPEI et vous, section Familles et ensuite Vie collective – Vie personnelle.

www.awiph.be (Belgique)

<http://colloque.padi.free.fr>
Vous pourrez avoir plus d’informations à leur sujet.
Vous aurez aussi la possibilité de télécharger l’enquête qui a été réalisée

<http://lookingglass.org/parents> (Site en anglais)

www.supported-parenting.com (Site en anglais)

www.cornwall.nhs.uk/specialparentingservices/
(Site en anglais Angleterre)

Suggestion musicale

résumant à merveille le rôle de parent... Une petite douceur!

Prendre un enfant interprété par Yves Duteil
(paroles et musique Yves Duteil 1977) (www.paroles.net/chanson/20505.1)



Suggestions de lecture

Photo : André Gaboury
Source : Trousse PSI.



Ce que disent les personnes déficientes intellectuelles de leur parentalité par Virginie Ledoux et Régine Scelles. Pour vous le procurer, adressez-vous au Centre de documentation de l’Institut québécois de la déficience intellectuelle au www.aqis-iqdi.qc.ca ou au (514) 725-2387 et demander monsieur Claude-F. Leclair.

Être mère et en situation de handicap mental : un projet d’accompagnement

par Christine Gruson, Doctorante en sociologie Institut de sociologie et d’anthropologie, Lille1/Clersé, Formatrice au Département «Carrières sociales» Option éducation spécialisée, IUT B Turcoing – Lille3. Pour consulter cet article : <http://www.erudit.org/revue/rf/2003/v16/n2/007771a.html>

Les compétences parentales chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles : État de la question par Louise S. Éthier, Colette Biron, Michel Boutet et Christine Rivest. Collaboration de l’Université du Québec à Trois-Rivières et du Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie-Centre-du-Québec

Enfants à protéger - Parents à aider : Des univers à rapprocher. Collection Problèmes sociaux et interventions sociales aux Presses de l’Université du Québec; sous la direction de Claire Chamberland, Sophie Léveillé et Nico Trocmé. 2007, 480 pages.

Les mères présentant une déficience intellectuelle : Revue de littérature par Marjorie Aunos, B.SC Université du Québec à Montréal (UQAM), Georgette Goupil, PH.D. UQAM et Maurice Feldman, PH.D, Queen’s University.

Les mères présentant une déficience intellectuelle au Québec – Rapport préliminaire concernant 50 mères et leurs enfants par Marjorie Aunos, B.SC UQAM et Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l’Ouest de Montréal, Georgette Goupil. PH.D. UQAM et Maurice Feldman, PH.D, Brock University, Printemps 2004

Comprendre et accompagner les parents avec une déficience intellectuelle (Collection Intervention psycho-sociale) par Philippe Baelde, Bertrand Coppin, Jean-François Le Cerf et Birgitte Moureau aux éditions Gaëtan Morin, 1999.

Déficience intellectuelle et parentalité par Bertrand Coppin, Revue francophone de la déficience intellectuelle, décembre 2001, vol.12, no.2 pages 243-257.

Les droits des enfants et des parents et les obligations de l’État. Revue Entourage, vol. 10 no.3/4, 1997.

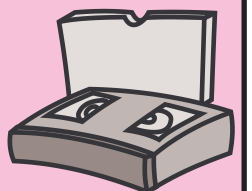
Les services d’accompagnement SAPHEMO (Belgique). http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/revues_rapports/colloque1-2dec2005/22.pdf

Texte de monsieur Daniel Boisvert, PH.D. Sciences de l’Éducation à l’Université de Montréal; professeur au Département des sciences du loisir et de la communication sociale à l’UQTR et membre du Consortium national de recherche en intégration sociale (CNRIS) – Atelier «Aimer comme tout le monde».

http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/revues_rapports/colloque1-2dec2005/20.pdf

Suggestions DVD, films

VHS/DVD «Vie de couple» durée : 27 minutes produit par le Mouvement Personne D’Abord du Québec Métropolitain en 2001. Disponible pour prêt au : 418-524-2404 ou mpdaqm@videotron.ca.



Maux d’amour «Sexualité et handicap intellectuel» produit par Télé Québec (TD0238000M/PW-612380) Durée : 25 min.30. Cassette VHS disponible pour prêt au Mouvement.

Dans un club vidéo près de chez-vous :

- Je suis Sam
- L’Autre soeur

Inghie Chival



Sur le terrain

OBJECTIF : 10 200 000 \$



La marche Centraide:

Le Mouvement bien présent !

Pas moins d'une dizaine de membres et personnes-ressources du Mouvement Personne D'Abord se sont joints aux centaines d'autres marcheurs de différents organismes de la région pour souligner le lancement de la campagne de financement annuelle de Centraide Québec et Chaudière-Appalaches.

Le 24 septembre dernier, pancarte du Mouvement dans une main, parapluie de Centraide dans l'autre, ils ont défilé, dans la bonne humeur, du Parc Victoria jusqu'au chapiteau monté à Place de l'Université du Québec dans le quartier St-Roch.

Le dévoilement de l'objectif de la campagne 2008, s'est fait sous le thème des « héros de la générosité ». De jeunes enfants costumés en super héros et arborant chacun un chiffre dans le dos se sont alors positionnés pour former le montant de l'objectif qui se chiffre à 10,2 M \$.

« Des héros costumés, c'était super le fun » nous a confié Rémi.

C'est la première fois que l'objectif de Centraide Québec et Chaudière-Appalaches dépasse le cap du 10 M \$.

Comme le soulignait Michel « ce n'est pas trop, parce que nous, on en a besoin si on veut que le Mouvement continue son travail pour qu'on arrête de nous coller des étiquettes. Pis, on est pas les seuls! ».

Au total, 179 organismes communautaires de Québec et Chaudière-Appalaches reçoivent un appui financier et professionnel de Centraide.

On évalue à 250 000, le nombre de personnes qui sont soutenues, hébergées ou réconfortées par les personnes-ressources de ces organismes.

La campagne 2007 avait permis d'amasser la

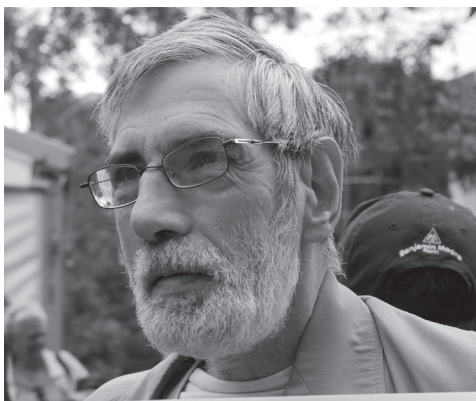
somme record de 9 581 148 \$, une augmentation de plus de 7% par rapport aux résultats de l'année précédente.

Au cours des prochaines semaines et jusqu'à la mi-décembre, des employés en milieu de travail, des entreprises et l'ensemble de la collectivité seront sollicités afin de donner à Centraide pour lui permettre d'investir socialement, là où les besoins sont présents.

Des ressources, des bénévoles et des membres des organismes associés à Centraide seront appelés à se rendre livrer leur témoignage auprès d'employés des secteurs privés, publics et parapublics pour les sensibiliser à leur réalité et à leurs besoins.

Les co-présidents de la campagne 2008 sont :

Louise Turgeon, Desjardins Sécurité financière
Robert Fortier, Mallette



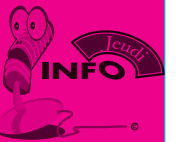
Entre le 1er et le 15 novembre :

Paniers de Noël... c'est le temps d'en faire la demande!

Chaque année, à l'approche des Fêtes, on entend parler des paniers de Noël distribués aux personnes économiquement défavorisées. Ce que plusieurs ignorent peut-être, c'est qu'on est présentement en plein dans la période où il faut contacter la Société Saint-Vincent-de-Paul et s'enregistrer pour avoir un panier de Noël.

Ce qu'il faut savoir :

Période pour s'enregistrer : Entre le 1er et le 15 novembre
Endroit : La Société Saint-Vincent-de-Paul de votre paroisse
Pour s'informer : L'Église de votre paroisse



- S'il n'y a pas de conférence Saint-Vincent-de-Paul dans votre paroisse, il existe sûrement un autre organisme pouvant vous venir en aide et c'est auprès de votre église qu'il vous sera possible d'en connaître les coordonnées.
- Vous devez vous adresser à la Société Saint-Vincent-de-Paul de votre paroisse. Il est préférable d'avoir une preuve de résidence avec vous.
- Il est important de s'enregistrer tôt en novembre car dans certaines conférences, il y a un nombre limite de paniers qui sont distribués.
- Les différentes conférences n'ont pas nécessairement les mêmes façons de procéder. Dans certaines, le panier de Noël sera une boîte de nourriture livrée chez-vous; dans d'autres ce sera une visite au Magasin Partage, dans la 2e semaine de décembre, où vous ferez une épicerie gratuite accompagné d'un représentant de la Société.

Les services offerts par la SSVP:

Accueil, écoute, référence, bons de nourriture, médicaments, transport, paiement de factures en retard, lunettes, paniers de Noël, aide lors de sinistre, distribution alimentaire, ameublement, vêtements, accessibilité aux terrains de jeux et aux camps de vacances, etc... (différents selon les paroisses)

Le financement des conférences

Aucune cellule paroissiale n'est financée par Centraide ou le gouvernement pour son fonctionnement général. Les conférences vivent des dons de la population obtenus principalement par: quêtes aux églises, marché aux puces, soirée bénéfice, la Guignolée, etc., **mais jamais par sollicitation téléphonique.**

Pour informations :

La société Saint-Vincent-de-Paul
Secrétariat du Conseil central de Québec
2225, boul. Henri-Bourassa, Québec (Qué) G1J 3X1
Tél.: 418-522-5741 Téléc.: 418-522-5747
Courriel: info@ssvpq.org - Site internet : www.ssvpq.org
Heures d'ouvertures: lun-ven : 8 h 30 à 12 h et 13 h à 16 h 30

Merci à messieurs Jean-Marc Vaillancourt, trésorier et Raymond Ferland vice-président du conseil d'administration de la Saint-Vincent-de-Paul de Québec pour les précieuses informations qu'ils nous ont données dans le cadre de notre soirée Jeudi-Info.





Des rencontres enrichissantes

Le 28 août dernier, à l'occasion du 21e congrès mondial de Réhabilitation Internationale (RI), les congressistes étaient conviés à visiter les kiosques de plusieurs organismes réunis à l'Institut de réadaptation physique de Québec (IRDPQ). Le Mouvement Personne d'Abord était sur place.

Yvette Muise, Michel Aubut et Catherine Fortier étaient au kiosque du Mouvement pour y accueillir les visiteurs et leur donner des informations sur notre organisme.

Ils ont ainsi eu l'occasion de leur parler de leur journal, de leur série télévisée diffusée en 2001 et maintenant offerte en coffret-cassettes, de la trousse « Le Guide illustré pour exprimer mes besoins » et des différentes activités du Mouvement comme le napperon de sensibilisation et la campagne des « étiquettes sur les pots ».

Plus important, encore, tous trois ont eu l'opportunité d'échanger avec des gens venant de différents pays. En raison des discussions parfois en anglais, avec un peu d'aide et beaucoup de volonté, ils ont pu expliquer qui ils étaient à des chercheurs venant, entre autres, de la Suisse, de la France, du Japon, de la Slovaquie et de l'Uruguay.

L'un des moments les plus émouvants et les plus chaleureux fut, sans contredit, le long échange qu'ils ont eu avec cette dame bénévole oeuvrant auprès de démunis en Uruguay.

Malgré le fait qu'elle ne connaissait que très peu de mots français et eux, très peu de mots anglais, nos amis Yvette, Michel, Catherine et Sylvie lui ont posé de nombreuses questions sur ce qu'elle faisait en Uruguay et les conditions de vie des personnes avec qui elle travaillait.

De son côté, elle s'est renseignée sur nos outils de travail et de communication et compte bien garder contact avec nous afin d'en savoir davantage et de pouvoir en adapter quelques-uns dans son milieu.

Une journée, en somme, enrichissante pour tout l'monde!

! Petites annonces

LE GRAND BAZAR SP (marché aux puces) Au profit de la SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

**DIMANCHE 23 NOVEMBRE
DE 9H00 À 16H00
380 RUE CHABOT
VENEZ EN GRAND NOMBRE!!!!**

Samedi le 22 novembre
9h00 à 17h00 au même endroit :
Réception de vos trouvailles

**INFO : 418-529-9742
Fin de semaine : 802-2575**



Nous comptons sur vous!

Bon anniversaire !

Il n'y a pas que le Mouvement qui célèbre, cette année, son 25e anniversaire.

Un organisme communautaire, solide partenaire du Mouvement nous conviait récemment à célébrer avec ses artisanes

C'est avec joie que plusieurs de nos membres féminines ont accepté l'invitation et se sont rendues dans les locaux de **Rose du Nord**.



Depuis 25 ans maintenant, cet organisme regroupe des femmes déterminées et engagées dans la défense des droits, luttant contre la pauvreté et pour l'égalité.
Bon anniversaire, partenaires!



En vrac

FINIS les appels non sollicités !

Depuis le 30 septembre 2008, vous pouvez inscrire votre numéro de téléphone sur la liste nationale des numéros de téléphones exclus (LNTE). Ce registre national vous permettra de recevoir moins d'appels de télémarketing non sollicités. Avec la LNTE, vous n'avez à inscrire votre numéro de téléphone que sur une seule liste. L'administrateur de la LNTE sera chargé d'inscrire les numéros, de fournir aux télévendeurs des versions à jour de la LNTE et de recevoir les plaintes des consommateurs au sujet d'appels de télémarketing.

Vous pouvez vous inscrire maintenant en composant le : 1-866-580-3625

Cette inscription sera valide pour trois (3) ans. Les entreprises de marketing n'auront plus le droit de vous appeler. Les commerçants qui ne font pas appel aux entreprises de télémarketing, les firmes de sondage d'opinion, les partis politiques ou leurs candidats, les organismes de bienfaisance et les journaux ne sont pas assujettis à cette liste.

Lire par les oreilles À la bibliothèque Gabrielle-Roy

À la Salle Gérard-Martin de la bibliothèque Gabrielle-Roy, les jeudis 6 novembre et 4 décembre à 19 h 00, Marie-Ève Sévigny fait la lecture aux adultes lors des rencontres « Lire par les oreilles ».

Cette activité s'inscrit dans la volonté d'offrir à la bibliothèque Gabrielle-Roy, des services adaptés aux personnes handicapées en partenariat avec les regroupement des personnes handicapées visuelles de la région de Québec et Chaudière-Appalaches.

L'Institut Canadien de Québec propose cette nouvelle activité de lectures publiques conçue pour les personnes ayant des difficultés de vision ou pour celles qui aiment se faire faire la lecture.

Les personnes ayant un handicap visuel ou auditif sont invitées à le mentionner à l'animatrice à leur arrivée.

Pour information: 418-649-0333



Rendez-vous



Petites annonces



Nos Jeudi-Info

Centre Marchand, 2740, 2e Avenue

19 h 00 à 21 h 00 - Bienvenue à toute la population.

20 novembre 2008 : Victime ou contrevenant, j'ai ma carte d'urgence

Présentation des outils dans le cadre de l'entente de principe pour l'adaptation du système judiciaire. Collaboration MPD'AQM et le secteur prévention du Service de police de la Ville de Québec.

18 décembre 2008 : Déficience intellectuelle et parentalité : une réalité

On approfondit le sujet développé dans ce numéro du journal

12 décembre 2008 : Fête de Noël des membres sous le thème du 25e

Offre d'emploi

Le Comité d'Action des Personnes Vivant des Situations de Handicap (CAPVISH) est un organisme de promotion et de défense des droits. Depuis 2001, le CAPVISH a une Banque de Référence pour l'Aide à Domicile (BRAD).

Nous recherchons du personnel, avec ou sans expérience pour travailler à domicile auprès des personnes ayant une incapacité physique.

Services demandés : Préparation de repas, ménage et soins d'hygiène.

Salaire : 11,00\$ l'heure.

Contactez le Service BRAD :

Tél. : (418) 523-4409 / Téléc. : (418) 523-6823

Courriel : banquereference@qc.aira.com

LE BABILLARD À TOUT LE MONDE

Concours : « Dessine-moi un arbre »

C'est sous le thème : « Au delà des apparences, croyez en nos forces et nos compétences », que le concours « Dessine-moi un arbre » fait son retour.

Parmi tous les participants, 13 dessins seront retenus pour illustrer chacun des mois du calendrier 2009-2010 de la Fédération des MPD'A du Québec. Parmi ces 13 gagnants, un dessin sera choisi pour illustrer l'affiche de la 8e édition de la Journée provinciale des Mouvements Personne D'Abord du Québec. Ce concours est réservé uniquement aux personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » adultes ou enfants !

Critères de sélection des dessins gagnants

- Il doit y avoir au moins un arbre dans votre dessin.
- Vous devez vous inspirer du thème pour gagner.
- Votre dessin doit être fait sur une feuille de 8 1/2 x 11, dans le sens de la hauteur.
- Seuls les originaux seront acceptés.
- Vous pouvez utiliser de la peinture, des crayons de bois, du pastel, de l'acrylique, etc.

Date limite pour recevoir votre dessin: le mardi 16 décembre 2008.

Inscrire vos nom, adresse et numéro de téléphone à l'arrière du dessin et l'envoyez à :

MPD'AQM – Dessine-moi un arbre
2101, 1ère Avenue
Québec (Qué) G1L 3M6

Pour informations : Michelle Robitaille-Rousseau – 418-524-2404

Lancement de dépliants

Le Service d'information en contraception et sexualité de Québec (SICSQ) nous informe du lancement prochain de 2 dépliants :
« Sexualité pendant la grossesse » et
« Sexualité après l'accouchement ».

Ces dépliants, au coût de 0,25\$/l'unité seront disponibles le 12 novembre 2008.

Pour informations :

SICSQ
398, des Frères Est, loc. 306
Québec (Qué) G1L 5B2
Tél. : 418-624-6808 / Téléc. : 418-624-4013
Interurbain sans frais : 1-877-624-6808
Courriel : sicsq@qc.aira.com
Site internet : www.sicsq.org

Ateliers de loisir adapté du Centre communautaire de Beauport

La période d'inscription pour la session hiver 2009 est du 15 décembre 2008 au 9 janvier 2009.

Il y aura pré-inscription pour la session hiver 2009 pour ceux qui participent déjà aux activités de l'automne.

On peut s'inscrire par la poste: en adressant l'envoi au nom du Centre communautaire de Beauport, 4054, boulevard Sainte-Anne, Québec (Qué) G1C 2H8;

en se rendant directement au centre communautaire des Chutes, à la même adresse ou encore par téléphone, auprès du coordonnateur du loisir adapté, au 418-666-2371.

Pour informations : 418-666-2371

ou site Internet : www.ccb.qc.ca

Un service gratuit pour réduire sa facture d'énergie

L'organisme **Vivre en Ville** invite locataires et propriétaires à revenu modeste à s'inscrire au programme saisonnier **Éconologis**, un service gratuit en efficacité énergétique.

- Visite à domicile d'un conseiller et d'un technicien pour une inspection sommaire de l'habitation.
- Conseils aux occupants pour les aider à réduire leur consommation d'énergie.
- Certains produits réduisant les pertes d'énergie installés (pompes de douche à débit réduit, seuils de porte, coupe-froid, couverture isolante pour chauffe-eau, ampoules fluorescentes compactes, etc...)
- Certains ménages pourront ensuite bénéficier de l'installation gratuite de thermostats électroniques qui aident à diminuer les coûts de chauffage en plus de rendre l'habitation plus confortable.

Critères d'admissibilités

- * La personne doit recevoir une facture d'énergie pour le chauffage et en assumer les frais.
- * Elle ne doit pas avoir reçu de visite à son adresse actuelle, sauf si un délai de cinq ans s'est écoulé.
- * L'ensemble du ménage doit recevoir un revenu modeste, qui varie selon le nombre de personnes.

Pour détails ou inscription : **Vivre en Ville** au 418-523-5595 ou au 1-888-622-0011.
Visitez les sites internet suivants : www.vivreenville.org ou www.econologis.ca

