Grandir avec eux !

Rapport annuel 2007-2008

Regroupement
pour la Trisomie 21

Table des matières

La parole au président	3
Mot de Chantal Fontaine, notre porte parole	4
Données sur l'organisme et sur la trisomie 21	5
2008-2009, une année d'orientation	6
À quoi à servi vos dons	7-11
Nos sources de financement	12
La technologie au service de la déficience intellectuelle	13
De la stimulation précoce grâce aux efforts d'action 2	14
Notre site Internet, un lien avec vous	15
Quand on veut, on peut!	15
21 mille fois merci à nos donateurs	16
21 mille fois merci à nos principaux donateurs	17
Nos membres du conseil d'administration	18
Nos employés	18
Notre porte parole, notre slogan et nos coordonnées	18
Mot d'une bénévole	18
État des résultats	19
Notre bilan	20
Souvenirs de l'année 2007-2008	21

Jean-François Martin

Cette année, nous avons atteint des sommets !

Depuis quelques années, le Regroupement pour la Trisomie 21 s'est donné pour mission d'être un chef de file dans la défense des droits des personnes ayant une trisomie 21 et leurs familles. Une autre de nos priorités est de permettre à ces personnes d'améliorer leur qualité de vie et de démontrer l'importance de leur participation sociale dans le développement de notre société.

Vous constaterez, à la lecture du présent rapport annuel, que notre vision est toujours pertinente et précise. Nous y présentons des histoires de réussites et décrivons certains obstacles surmontés avec courage et détermination.

Cette année, nous avons accompli des sommets et atteint des niveaux d'excellence dans nos domaines d'action de base : les services, les relations avec la communauté, l'action, l'information et la sensibilisation du public ainsi que le financement.

Nous avons également fait preuve de leadership en créant le projet La trisomie 21 vise le sommet – Pérou 2008. Ce projet a permis à six adultes de se dépasser et démontrer ainsi les capacités de ces personnes. La sensibilisation qui en découle se fait déjà sentir par la présence à la télévision de ces adultes ainsi que la publication d'un livre par les Éditions Fides au mois de novembre 2008 et la présentation d'un documentaire à Canal Vie pour le mois de janvier 2009.

Voici d'autres exemples de nos réalisations en 2007-2008 :

- organisation des camps d'été pour les adolescents et les jeunes adultes;
- amélioration de notre site Internet;
- présentation d'un mémoire, en partenariat avec l'AQIS, sur les tests de dépistage au gouvernement du Québec;
- participation à l'émission Gang de rue par plusieurs adultes;
- deuxième édition de notre tournoi de golf ;
- première édition d'une course grand public : Grandir avec eux…Courir pour eux au parc Maisonneuve ;
- plusieurs autres ateliers de stimulation ont été offerts aux parents afin de poursuivre le développement de leur enfant.

Au fil des ans, nombre de bénévoles, de particuliers et d'organismes ont collaboré avec nous afin de maintenir et améliorer nos activités. Nous tenons à remercier toutes ces personnes, c'est grâce à leur engagement exceptionnel, à leur créativité, à leur souplesse et à leur esprit novateur, que le Regroupement pourra poursuivre ses activités et demeurer actif dans le monde de la déficience intellectuelle.

Je tiens aussi à remercier personnellement tous les membres du conseil d'administration ainsi que les employés qui donnent son visage humain au Regroupement. Ils jouent un rôle de premier plan dans la gouvernance du Regroupement à tous les niveaux et veillent à la sécurité et au plaisir des participants lors des événements.

Ensemble, nous continuerons d'assumer nos responsabilités et d'accomplir notre mission avec intégrité et professionnalisme.

Le président du conseil
Jean-François Martin

Ensemble, faisons la différence!

Chantale Fontaine
Porte parole

Il y a 18 ans, je me suis associée au Regroupement pour la trisomie 21. À l'époque, c'était pour Etienne, mon neveu, un jeune trisomique maintenant âgé de 19 ans. Aujourd'hui, c'est encore et toujours pour Étienne, mais aussi pour Carl, Guillaume, Marie-Ève, François et j'en passe. Tous ces jeunes que j'ai eu le privilège de connaître, ainsi que leurs parents pour qui j'ai un respect sans bornes.

Le chemin parcouru par l'association depuis plus de 20 ans est énorme. Malheureusement, c'est un chemin que l'on doit entretenir encore et encore parce que rien n'est gagné.

Ces jeunes que j'ai vu grandir ont toutes les raisons de nous rendre fiers. Ils sont épanouis, intégrés dans plein d'activités et ils ont de l'ambition. Ils repoussent sans cesse les limites de l'intégration et des apprentissages. Mais les services auxquels nous croyons qu'ils ont droit sont encore difficiles à obtenir, les écoles sont encore frileuses de collaborer et le marché du travail s'ouvre péniblement à la différence. Bref, les acquis sont fragiles.

Les parents sont naturellement et avec raison essoufflés, mais la force du Regroupement réside dans la participation de chacun. Je suis heureuse de constater que la roue tourne : aux côtés de ceux et celles qui sont là depuis les tout débuts, de nouveaux parents s'impliquent et créent des événements qui donnent un second souffle au Regroupement. Ils tracent ainsi un portrait toujours juste de la situation et des solutions à mettre de l'avant.

Ma contribution est minime, mais soyez assurés que c'est avec cœur que je soutiens le Regroupement. À nous tous, nous faisons assurément une différence pour contrer l'indifférence.

La trisomie 21 est un déséquilibre chromosomique, sur la 21e paire de chromosomes, qui se produit dès la fécondation. Cette anomalie affecte environ une naissance sur 750. La troisième branche du chromosome 21 amène des caractéristiques physiques particulières telles que : des yeux qui semblent bridés, une tête plus petite que la normale, un nez court et plus large à la racine et une courbe de croissance globale généralement réduite.

D'autres caractéristiques sont aussi associées à ce désordre génétique. Certaines personnes qui ont la trisomie 21 ont des problèmes au niveau cardiaque, intestinal, respiratoire ou d'hypothyroïdie. Aussi, est associé à cet état, une déficience intellectuelle qui peut varier de légère à sévère.

La trisomie 21 : quelques faits et chiffres

- Au Québec, un enfant sur 700 environ naît avec une trisomie 21.
- Environ 125 enfants ayant une trisomie 21 naissent chaque année au Québec.
- Plus de 400 000 personnes auraient une trisomie 21 au Canada.
- En 2008, environ 80 % des personnes ayant une trisomie 21 atteignent l'âge de 50 ans et plus.

Notre engagement

- Améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la Trisomie 21.
- Accroître la sensibilisation aux questions touchant la Trisomie 21.
- Accroître la réceptivité des gouvernements aux dossiers sur la Trisomie 21.
- Resserrer les liens entre le Regroupement et ceux qui soutiennent les personnes touchées par la Trisomie 21.

Nos alliés

- On estime à 200 le nombre d'hommes et de femmes qui se dévouent bénévolement pour notre cause.
- Nombre de participants aux événements spéciaux : plus de 1000.
- Nombre de membres aux conseils et aux comités : 12.
- Nombre de donateurs : plus de 500.
- Le Regroupement pour la Trisomie 21 compte 400 membres.

" Il est un secret pour vivre heureux, c'est dans l'âme qu'il réside ".

2008-2009 : une année d'orientation

Le Regroupement pour la Trisomie 21 s'est donné comme mandat en 2008-2009 de revoir ses priorités, sa vision et sa mission de façon à recentrer l'organisme sur les besoins de ses membres. Cet exercice de planification stratégique nous guidera également vers le 25e anniversaire de l'organisme prévu pour l'automne 2011.

Nous vous invitons à unir vos efforts aux nôtres pour faire de cet exercice de réflexion, un tremplin vers l'avenir.

Voici quelques-unes des questions que nous devrons nous poser.

- Que fait-on de mieux?
- Avons-nous atteint nos objectifs de la dernière planification stratégique?
- Quelles sont nos lacunes?
- Quelle perception nos membres ont-ils de l'organisme?
- Où voulons-nous aller?
- Avons-nous les ressources matérielles et humaines nécessaires et la volonté d'atteindre nos nouveaux objectifs?

Cette réflexion est prévue pour l'automne ou le printemps 2009.

D'ici là, le Regroupement continuera d'offrir des services de qualité, services qui sont résumés dans la prochaine section.

• Geneviève Dupont-Morin, l'une de nos membres ayant une trisomie 21, a joué le rôle d'une étudiante dans Virginie.

Voici un bref aperçu de l'utilisation de vos dons et contributions en 2007-2008

Le Regroupement et les activités aux membres

✤ **Café rencontre.** Des rencontres avec les nouveaux parents ont été organisées afin de leur permettre de partager leur vécu. L'animation de ces rencontres s'est faite avec la collaboration de Madame Nancy Bernard et Monsieur Sylvain Gauthier parents d'un garçon de 8 ans. Le concept a aussi été repris pour les parents d'enfants âgés entre 6 et 12 ans.

✤ **Soutien dès l'annonce du diagnostic.** Le Regroupement soutient également les femmes enceintes ayant eu un diagnostic prénatal indiquant que le fœtus est porteur d'une trisomie, désirant être informées sur la trisomie et sur le vécu des familles.

✤ **Café et bijoux.** Nous avons aussi organisé avec l'aide de Madame Roca Rico-Macias une nouvelle forme de café rencontre pour les mamans, sous forme d'un atelier de fabrication de bijoux. Cet atelier a permis aux mamans d'échanger dans un contexte moins formel.

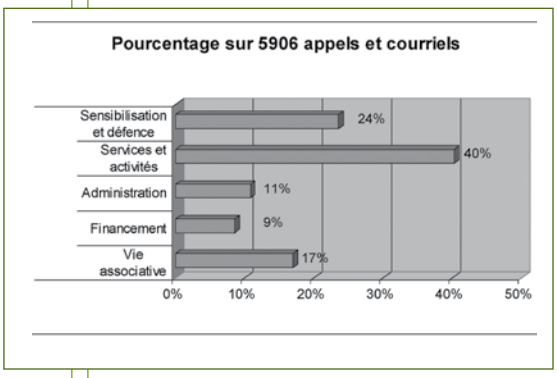
✤ **Stimulation 0-5 ans.** Parce que nous croyons à l'importance de la stimulation précoce en bas âge, et en raison de la faiblesse des services publics pour les personnes ayant une trisomie 21, nous avons mis sur pied des cliniques d'orthophonie et d'ergothérapie pour les enfants âgés entre 0 et 5 ans. Chaque enfant a rencontré deux orthophonistes et une ergothérapeute, afin d'obtenir un portrait langagier et moteur pour ensuite outiller les parents à l'aide de conseils et d'idées d'activités. Par la suite, nos orthophonistes ont organisé à l'automne et à l'hiver des rencontres d'interventions langagières de groupes avec les enfants âgés entre 3 et 5 ans. Pour terminer, elles ont aussi fait une conférence sur le développement du langage des enfants 0-2 ans. En bout de ligne, nous enfants seront mieux outillés pour faire face à la vie !

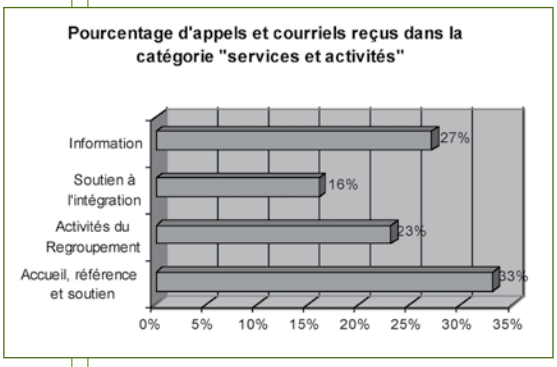
✤ **Nutrition.** Certains enfants porteurs de trisomie 21 ont de nombreux défis à relever sur le plan de l'alimentation et de la nutrition. Des conditions particulières associées à la trisomie peuvent rendre difficile la mastication et l'absorption des aliments, la manipulation des ustensiles, le brossage des dents, etc. Avec l'aide de deux ergothérapeutes, nous avons organisé l'automne dernier une conférence à ce sujet pour les parents.

✤ **Atelier de massage pour poupons.** Encore une fois cette année, avec la collaboration de l'équipe de l'Essence en mouvement, nous avons pu offrir aux nouveaux parents des ateliers de massage pour poupons âgés entre 2 et 7 mois. Cette activité favorise dès les premiers mois de vie le
développement moteur tout en créant un lien « parent-enfant » plus fort. Deux blocs de rencontres ont été offerts.

✤ **Les 3-5 ans se préparent pour l'école.** Afin de permettre aux enfants de développer au maximum leur potentiel avant l'entrée scolaire, nous avons organisé une conférence sur les activités stimulantes pour les enfants avec l'aide d'une éducatrice spécialisée. Cette rencontre a permis de découvrir une foule d'activités leur facilitant l'apprentissage tout en s'amusant.

Au cours de l'exercice financier 2007-2008, les employés du Regroupement ont reçu 1619 appels téléphoniques et 4287 courriels sur les sujets suivants :

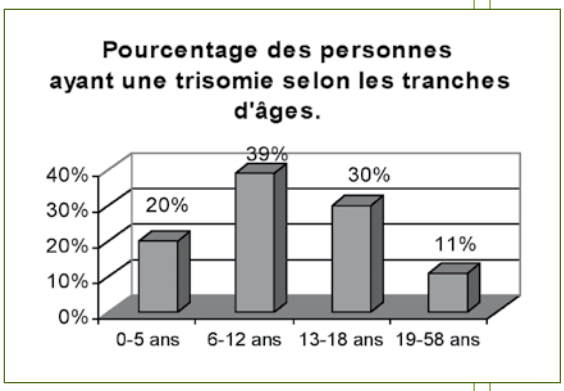




Les pré-requis et l'école. Nous avons organisé avec l'aide d'un ergothérapeute, une conférence sur les pré-requis d'une entrée scolaire réussie. Deux rencontres de deux heures ont permis de bien explorer ce sujet. Nous avons aussi offert au printemps, à une quinzaine de parents et intervenants, une formation en trois rencontres intitulée « Apprentissage à l'écriture ».

L'intégration scolaire. Parce que nous croyons à l'intégration scolaire pour nos enfants, nous avons engagé une conseillère à l'intégration scolaire, Mme Lorraine Doucet, afin d'accompagner les familles qui ont éprouvé des difficultés à intégrer leurs enfants dans des classes régulières. Madame Doucet a aussi organisé des soirées d'information dont; une soirée sur l'intégration au primaire, une sur l'intégration au secondaire, une pour le classement scolaire et une formation sur le plan d'intervention en milieu scolaire.

Activités pour adolescents : Nos ados voulaient socialiser et se rencontrer et nous les avons écoutés ! Une nouvelle activité a donc été mise sur pied : « Nos vendredis ». Cette activité a été conçue pour permettre aux adolescents de choisir eux-mêmes le type d'activités qu'ils désiraient vivre. Ainsi, une douzaine d'adolescents ont pu bénéficier de ce concept pendant toute l'année, encadrés par notre organisatrice communautaire, Mme Roxane Jeannotte.



Activités pour adolescents, la suite. Parce que nos jeunes veulent vivre une vie normale, nous leur avons aussi organisé deux danses : un bal costumé à l'automne à l'occasion de l'Halloween et un bal du printemps pour fêter la fin de l'hiver! Plus d'une trentaine de jeunes ont participé. Un succès monstre !

Nos jeunes partent en vacances. Encore une fois cette année, nos jeunes sont partis se balader au Camp Papillon. Trois week-ends ont été organisés cette année. À chaque fois, plus d'une vingtaine de jeunes s'en donnent à cœur joie sous la vigilance de notre organisatrice communautaire et des intervenants du Camps Papillon.

Formation Hanen : une innovation pour le Regroupement. L'objectif du programme Hanen est l'inclusion des parents dans un programme d'intervention langagière. Lors de l'application du programme, il s'agit d'offrir aux parents des solutions pour s'adapter à la communication de leur enfant en difficulté. Les parents ont pu assister à 7 rencontres à l'automne portant sur le développement du langage des enfants âgés entre 2 et 7 ans. Plus de 10 familles ont pu bénéficier de cette formation, dont le titre est : « Parler un jeu à deux ». Nous avons aussi offert au printemps, la formation : « Apprentissage à l'écriture » donné par un ergothérapeute. Cette formation en 3 rencontres a réuni une quinzaine de parents et intervenants.

Fête de Noël : parce que nous croyons aussi à la tradition, nous avons mis toute notre énergie à l'organisation d'une super fête de Noël réunissant plus de trois cent personnes. Évidemment, le Père Noël était aussi de la partie.

✤ **Le Regroupement à la télé.** En novembre, le Regroupement pour la Trisomie 21 a eu la chance de participer à l'enregistrement de l'émission Gang de rue télédiffusée à Télé-Québec. Quatre personnes qui ont la Trisomie 21 ont participé à l'émission et en toute confidence, nous devons vous avouer qu'ils ont été à la hauteur ! Et la cerise sur le gâteau, nous avons eu la chance de participer à l'émission « bilan » de janvier, qui nous a permis de faire une activité pour amasser des fonds. Nous avons amassé plus de 400 $ en emballant des denrées à l'épicerie Maxi de la rue Masson.

✤ **Le Regroupement en spectacle.** Pour une deuxième année consécutive, le Regroupement s'est impliqué dans l'organisation du Show accès-cible qui a eu lieu le 3 décembre, journée des personnes handicapées. Malgré une impressionnante tempête de neige, nous avons assisté à un très bon spectacle!

✤ **Le Regroupement et le cinéma.** Un de nos membres, Éric Deschênes, papa d'un garçon de trois ans à réalisé un court métrage sur l'annonce du diagnostic de son fils, court métrage qui a d'ailleurs été primé à Canne cette année. Pour souligner cet événement, nous avons organisé, en collaboration avec l'INIS, un lancement fort réussi avec la participation de notre porte parole, Mme Chantal Fontaine. Vous pouvez visionner ce court métrage sur notre site Internet au www.trisomie.qc.ca.

✤ **Le Regroupement au Pérou.** L'inimaginable est survenu en 2008 avec la conquête, par 6 jeunes adultes ayant une trisomie, du mythique Machu Pichu au Pérou. Ce voyage organisé avec la collaboration de multiples intervenants est une idée originale du président du Regroupement, M. Jean-François Martin. Cet exploit fait la preuve que des personnes avec une trisomie peuvent vivre leurs rêves et défoncer les nuages comme toute autre personne !

✤ **Le Regroupement au soccer.** M. Jean-François Martin a repris, pour une dixième année l'activité de soccer intégré. Plus de 40% des joueurs dans ces équipes présentent une déficience intellectuelle.

✤ **Le Regroupement en photos.** Près de 90 familles ont participé au concours annuel de photos. Les photos ainsi recueillies ont servi à la réalisation d'un magnifique calendrier imprimé à 1 000 copies. Merci à Mme Renée Massicotte qui a fait, à titre gracieux, le montage graphique de cet outil de sensibilisation. Nous félicitons nos quatre gagnants, premier prix: Florence Parent, deuxième prix: Olivier Sauriol et Louis-David Gauthier, troisième prix: Emma-Renée De Cotret.

Le Regroupement et la sensibilisation

✤ Nous avons créé une **pochette d'information que nous distribuons aux parents** afin de répondre aux questions les plus pressantes et ce, autant sur le développement intellectuel et physique de l'enfant que sur l'aide financière et les ressources disponibles. Elle est aussi distribuée par l'entremise des services d'obstétriques autant en français qu'en anglais.

✤ Nous avons aussi créé une **pochette d'information à l'intention des professionnels responsables de l'annonce du diagnostic,** afin de les sensibiliser à l'importance de ce moment crucial dans le processus d'adaptation de la famille et pour faire en sorte que cette annonce soit faite dans les meilleures conditions possibles.

• Entre 20 et 24 ans, une femme enceinte à une chance sur 1562 d'avoir un enfant avec une trisomie. Entre 35 et 39 ans, c'est une chance sur 214 et au dessus de 45 ans, la probabilité est d'une chance sur 19.

La famille est au cœur du développement d'une qualité de vie pour les personnes ayant une trisomie.

En 2007-2008 nous sommes intervenus dans plus de 350 dossiers en lien avec l'intégration sociale.

Le Regroupement et l'information

- *L' Intégral* a été publié deux fois au cours de la dernière année, à l'automne 2007 et au printemps 2008 avec un tirage de 500 copies à chaque publication. Ces deux éditions ont été imprimées à plus de 70 pages chacune.

- *Le Regroupement en bref* est un feuillet d'information publié chaque mois. Il permet aux membres de se tenir au courant des activités et des dernières nouvelles.
- *Le Centre de documentation* est mis à la disposition des membres, des étudiants ainsi que des professionnels des milieux de la santé et de l'éducation. Ce service fonctionne à l'année longue.

- **Le site Internet** (www.trisomie.qc.ca) a pour objectif de répondre aux questions des gens qui s'intéressent à la problématique des personnes ayant une trisomie 21. Le site a été bonifié en 2008 et permet maintenant d'accepter les dons en ligne.

Le Regroupement dans les médias

- **Une présence médiatique.** Au cours de la dernière année, le Regroupement a obtenu une grande visibilité dans les médias. Des articles ont paru dans La Presse ; des participations télévisuelles ont été faites par notre porte parole Chantal Fontaine et par les participants du voyage au Pérou. Dans le contexte de l'intégration sociale, quatre de nos jeunes adultes ont participé à l'émission Gang de Rue à Télé Québec.

Le Regroupement et la défense des droits

- **La promotion de l'inclusion sociale.** Au Regroupement, nous croyons à l'importance de l'inclusion des personnes ayant une trisomie, dans toutes les sphères de la société. Nous travaillons autant sur le plan individuel, au cas par cas, que sur le plan collectif, de façon à faire avancer des dossiers qui touchent l'ensemble de nos membres. Au plan individuel, nous avons réglé plus de 350 dossiers. Nous avons aussi fait des représentations à l'Assemblée Nationale et à l'Agence de Montréal de Santé et des Services Sociaux

Nos dossiers prioritaires en 2007-2008

- **Notre implication avec l'OPHQ**. Nous avons participé à la création de la politique de l'OPHQ « À part…égale » destinée à orienter les actions de la société québécoise à l'égard des personnes handicapées et de leur famille.

- **Notre implication avec le Mouvement PHAS.** Nous avons aidé à recueillir des signatures pour *La déclaration des personnes handicapées et des familles pour l' accès aux services sociaux et de santé* du mouvemente PHAS. Nous nous sommes impliqués dans l'organisation du spectacle le **Show Accès-cible** afin d'attirer l'attention du public à la pénurie de services publics. Finalement, au printemps 2008, dans le cadre de l'**Opération factures**, nous avons déposé une centaine de factures à la ministre des finances, afin d'exiger du financement supplémentaire pour les services de réadaptation.

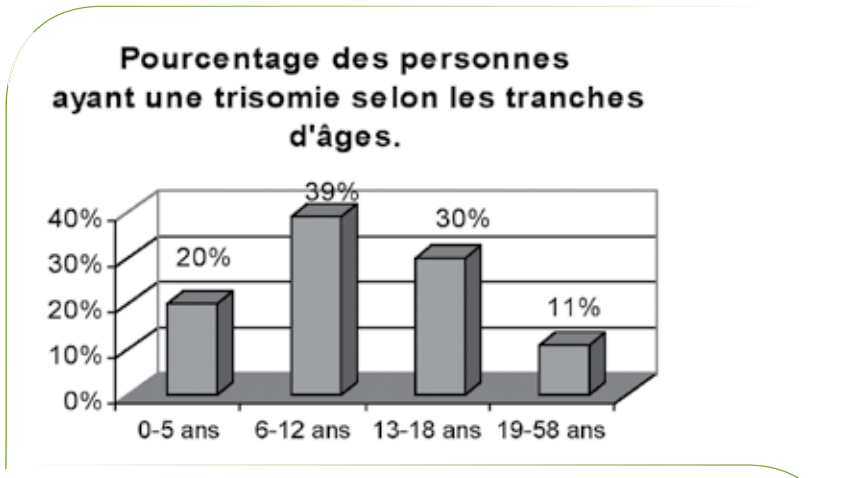
Notre implication avec le CRADI. À la demande du Comité de stimulation précoce du CRADI, le Regroupement a piloté une recherche sur l'importance de la **stimulation précoce** pour les enfants qui ont une déficience intellectuelle. La conclusion a été sans équivoque : l'intervention précoce peut optimiser le potentiel des enfants ayant une déficience intellectuelle et prévenir l'apparition de troubles qui sont généralement associés.

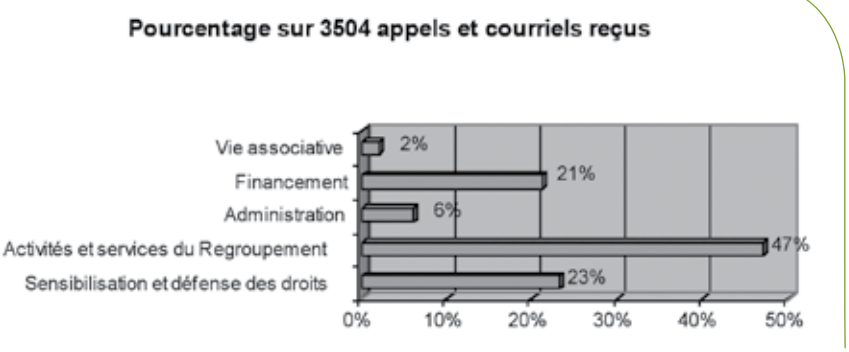
Notre implication avec le CRADI, la suite. Nous avons participé au comité aviseur sur la réorganisation des services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement.

Le Regroupement et la recherche

Une recherche en orthophonie. Le Regroupement et ses membres ont collaboré à diverses recherches ou expérimentations visant à mieux connaître la trisomie, les capacités et les besoins des personnes ayant une trisomie ou de leur famille et à développer des outils pour compenser les effets des incapacités motrices et/ou intellectuelles. Ainsi, le Regroupement a participé à un projet d'observation de la communication chez les enfants ayant une trisomie âgés de 3 à 6 ans en collaboration avec le Département d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal

Une recherche sur l'accessibilité universelle. En collaboration avec la ville de Montréal, le Groupe DÉFI Apprentissage, le CRADI, le Mouvement des Personnes d'Abord, l'Association québécoise des personnes aphasiques, le Centre de réadaptation, nous avons participé aux travaux sur les besoins spécifiques de communication et les mesures existantes pour favoriser l'accessibilité aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou des troubles du langage et de la communication.





30 000 signatures ont été déposées à l'Assemblée Nationale pour une accessibilité aux services pour les personnes handicapées. Le Regroupement y a participé!

Saviez-vous que pour défendre vos droits, le Regroupement siège sur les comités suivants :

- Association du Québec pour l'intégration sociale, AQIS ;
- Comité régional en déficience intellectuelle, CRADI ;
- Mouvement des personnes handicapées pour l'accès aux services, PHAS.

Le Regroupement et le financement

Au cours de l'exercice financier 2007-2008, les employées du Regroupement ont reçu 1 419 appels téléphoniques et 2 085 courriels.

3000 heures, ce sont les heures données par nos bénévoles cette année. Trois mille fois merci !

▲ Le Regroupement « joue » à la bourse. Le 6 novembre 2007 avait lieu à Montréal la cinquième édition de la soirée Action 21 « Les bonnes actions ont la cote » au bénéfice du Regroupement pour la Trisomie 21 et la Fondation de recherche sur le syndrome de Down. Cette soirée articulée autour d'un jeu simulant des activités boursières a réuni plus de 350 personnes du milieu bancaire montréalais. Nous tenons à remercier le comité organisateur dirigé par m. Roger Renaud de Standard Life ainsi que tous les commanditaires et participants. Cette soirée a remporté encore une fois un vif succès avec des bénéfices de plus de 85 000 $, dont la moitié a été versée au Regroupement.

▲ Le Regroupement joue au golf. C'est le 5 juin dernier qu'a eu lieu la deuxième édition du tournoi de golf du Regroupement pour la Trisomie 21. Plus de 120 golfeurs étaient présents pour profiter d'une superbe journée ensoleillée. Mme Chantal Fontaine, porte parole du Regroupement, a participé au tournoi et animé la soirée. Nous tenons à remercier le président du comité organisateur, Monsieur Pierre Reid, les membres du comité, les commanditaires ainsi que tous les golfeurs qui nous ont permis d'amasser plus de 40 000 $.

▲ La Banque Nationale joue au golf pour le Regroupement. La Banque Nationale a versé un montant de 17 500 $ au Regroupement suite à l'édition 2007 de son tournoi de golf annuel. Un gros merci à Monsieur Gilles Hubert, vice-président du Regroupement pour la Trisomie 21 et aux organisateurs du tournoi.

▲ Un membre du Regroupement participe à un marathon. Le 9 septembre 2007, Madame Annick Girard a couru 21 km dans le cadre du Marathon de Montréal. En plus du grand défi de courir ce demi marathon, madame Girard a amassé plus de 5 000 $ en commandites. Elle a versé cet argent au Regroupement afin de permettre à celui-ci d'offrir des activités de stimulation pour les enfants ayant la trisomie 21 âgés entre 0 et 5 ans. Suite au succès de cette course, Mme Girard a mis sur pied avec des bénévoles et les employés du bureau, une course, Grandir avec eux…Courir pour eux. Elle aura lieu chaque année au parc Maisonneuve au début de septembre.

▲ Le Regroupement et ses sources de financement en pourcentage
Les frais d'adhésion, d'inscription pour les activités, la vente de produits : 10 %
Les subventions gouvernementales : 14 %
Les dons du public et les activités bénéfices : 74%
Autres : 2%

La technologie au service de la déficience intellectuelle

Depuis quelques années, une équipe de chercheurs de l'Université du Québec à Trois-Rivières s'intéresse aux impacts des technologies de l'information et de la communication sur l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Parmi ces technologies, on retrouve les assistants à la réalisation de tâches. L'utilisation de cet outil pour assister les personnes lors de leurs déplacements à pied ou en transport en commun est une des applications à laquelle l'équipe de chercheurs de l'UQTR s'intéresse.

Joël, une personne trisomique de 19 ans, a eu la chance de participer à une recherche sur l'implantation d'un assistant pour les déplacements. L'université a donc fourni temporairement à Joël un ordinateur de poche muni d'un logiciel pour l'accompagner dans ses déplacements. Nous avons identifié quatre nouveaux déplacements à effectuer par Joël. Les destinations ont été choisies selon les intérêts de Joël: appartement de sa sœur, bibliothèque nationale, le magasin Archambault et le magasin HMV. Joël n'avait jamais effectué ces déplacements en transport en commun.

Comment fonctionne cet outil? L'assistant personnel présente les différentes étapes du trajet à parcourir sous forme de photos, de messages audio et de courts messages écrits. La personne n'a qu'à toucher l'écran. Par exemple : si Joël décide d'aller chez Archambault, il doit toucher sur l'écran la photo de la destination choisie. Ensuite, étape par étape, l'ordinateur lui dit comment procéder à l'aide d'une photo, d'un court texte et d'un message vocal. Une fois l'étape complétée, Joël touche l'écran à l'endroit approprié pour passer à l'étape suivante.

Ce fut une EXPÉRIENCE RÉUSSIE! Joël a fonctionné seul à plus de 80% du temps sans aucune intervention de notre part. L'appareil est facile à comprendre et à utiliser.

On peut imaginer plusieurs applications pour l'assistant (accompagnement pour la réalisation d'une recette, aide pour la lessive, support pour l'utilisation d'un guichet bancaire, etc.). Ce genre de recherche est très important.

France Monaghan
Mère de Joël

Un petit mot pour rrrire :
À l'adolescence, les jeunes ont souvent le teint bronzé; c'est dû à l'exposition constante de la lumière du frigo!

De la stimulation précoce grâce aux efforts d'Action 21

" Ce n'est pas ce qui nous arrive qui compte mais notre façon d'y réagir. "

Les enfants ayant une trisomie 21 présentent des problèmes de développement très variables d'un individu à l'autre. Les plus importants sont au niveau de la motricité, du langage ou encore de l'intégration sociale. Pour y faire face, les parents et intervenants doivent faire de la stimulation précoce afin d'éviter un trop grand retard entre l'âge chronologique et l'âge de développement de l'enfant.

Qui dit stimulation précoce dit aussi la valse des rendez-vous auprès d'ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes et éducateurs spécialisés.

Malheureusement, en raison de la désorganisation du Réseau de la santé et des services sociaux du Québec, le délai pour donner le service de stimulation précoce aux jeunes poupons est de deux ans! Mais à deux ans, il est déjà trop tard!

Devant l'incurie des services publics, le Regroupement pour la Trisomie 21, grâce aux bénéfices générés par la Soirée Action 21 "Les bonnes actions ont la cote", a décidé d'offrir ce service primordial aux jeunes poupons ayant une trisomie 21.

C'est ainsi que cette année seulement, nous avons été en mesure d'offrir 40 heures de services en orthophonie, 60 heures de services en ergothérapie et plus de 30 heures de formations aux parents, pour mieux les outiller.

Un succès sur toute la ligne grâce à Action 21!

Notre site Internet: un lien avec vous!

À l'annonce d'un diagnostic de trisomie 21, les parents se retrouvent la plupart du temps sans ressources et bien seuls. C'est alors qu'ils éprouvent le besoin de lire sur le sujet et d'obtenir des réponses à leurs nombreuses questions. De retour à la maison, ceux qui ont accès à Internet s'empressent de « taper » dans Google ce mot et ce nombre lourds de signification: t r i s o m i e 2 1.

Le moteur de recherche donne quelques résultats dont le : www.trisomie.qc.ca, le site du Regroupement pour la Trisomie 21. Les parents y trouvent des informations sur la trisomie 21, des témoignages, une liste de services offerts ainsi que nos coordonnées afin de pouvoir entrer en contact avec des intervenants qui sont à l'écoute des parents et qui répondent à leurs questions.

Le Regroupement pour la trisomie 21 est reconnaissant de pouvoir bénéficier d'une partie de l'argent amassé par la Soirée Action 21 "Les bonnes actions ont la cote" afin de pouvoir offrir ce service essentiel aux parents, aux intervenants et à la population.

Voilà une bonne action qui a toute son importance! Merci!

Quand on veut, on peut !

Gravir une montagne représente souvent tout un défi, surtout s'il faut grimper à plus de 2400 mètres d'altitude. Prenez six adultes ayant une trisomie 21, six stagiaires en éducation spécialisée et deux professeurs téméraires et emmenez-les en Amérique du Sud, au Pérou à l'assaut du Machu Picchu; voilà l'expérience extraordinaire vécue par nos valeureux aventuriers au printemps dernier.

Après d'intenses efforts, au prix d'une marche de neuf heures dans des sentiers escarpés, parfois dangereux, attaqués de tous côtés par les moustiques, incommodés par la chaleur et l'altitude, le groupe est enfin arrivé au sommet de la « huitième merveille du monde » d'un air triomphant!

Non contents d'avoir réussi ce défi, ils ont choisi de consacrer le reste de leur séjour de onze jours à de l'aide humanitaire. Une communauté péruvienne a ainsi pu les voir planter des arbres, préparer des briques pour la réparation d'une école et travailler dans les champs le cœur vaillant. La complicité fut tellement forte entre nos « coopérants » et les gens du village, qu'un match de soccer fut organisé entre les jeunes villageois et nos voyageurs. L'histoire ne dit pas qui a gagné!

Qui a dit qu'avoir une trisomie 21 ne vous permet pas ce genre d'expérience? Parlez-en à Mélanie Giroux, Marc-Olivier Doucet, Shawn McKenna, Jean-François Hupé, Simone Goyette-Holm et Karl Medeiros!

21 mille fois merci à nos donateurs!

Adrien Paradis
9150-8986 Québec Inc
A M Électrique
Acier Bouchard Inc
ACS Group
Actuel Pontiac Buick Cadillac
Adrien Paradis
Agecvm
Airtronic
Alain Labrecque
Alain Lebel
Alberto Camara
Alexandre Bourassa
Aline Brière Hupé
Aline Brière-Hupé
André Morin
André Perron
Anna Miccoli
Anne-Marie Comparot
Anne-Marie Deschênes
Anthony Roach
Association des Étudiants du Bois-de-Boulogne
Astral Inc
Barbara Lapierre
Benoit Champagne
Benoit Robert
Brigitte Campbell
C.A.C. Entrepreneur-Électricien Inc
Caisse Desjardins Centre de la Nouvelle-Beauce
Caisse populaire de la Vallée de Saint-Sauveur
Carmelle Marcoux
Carmen Pelletier
Carole Paquette
Caroline Girard
Cécile Goyette
Céline Tremblay
Charles De Jocas
Christine Gosselin
CIBC
CIMA partenaire de génie
Claire Léger
Claire Pesant
Claude Descôteaux
Claude Garcia
Claude Gibeault
Claude Girard
Claude Lambert
Claude Lavoie
Claude Marchand
Claude Thibault
Club Optimiste Rosemont Montréal Québec inc
Concept Multi-sol
Consruction Albert Jean Ltée
Construction Deschênes & Perreault
Construction Normand Vachon Inc
Construction Renex Inc
Constructions Cherbourg Inc
Danar Rénovations Ltd
Danielle Brochu
Demers Zajac Vena Experts en sinistres inc
Démolition A M de l'Est du Québec Inc
Denis Breault
Denise Bernard
Denise Gagnon
Denise Gascon
Denise Tremblay
Diana Fralich
Dorais Pommerleau Ltée
Doris Perreault
Échafaudage Du-For
Eirini Demetelin
Élise Bertrand
Élise Fortier
Élizabeth Lajoie
Élyse Pesant
Étienne Piché
Étiquettes Profecta Inc
Expert en sinistre
Expert en sinistre Cunningham Lindsey
Expert en sinistres exécutif Cunningham Lindsey
Fédération des caisses du Québec
Finitions de Tapis Éclair G.L. Inc
Flextherm
Fondation Alhambra Québec Inc
Fondation Les Roses de l'Espoir
France Cloutier
Francine Godin
Francine Leroux Bérubé
Francine Payette
François Deschênes
Françoise Bernard
Françoise Breault
Françoise Ligier
Frédéric Hatton
Gaétan Charlebois
Geneviève Brazeau-Chabot
Geneviève Chabot
Geneviève Lauzier
George McKenna
Gerry Scott
Gestion d'actif Solim
Gestion François Doucet
Gilles Chevalier
Gilles Gagné
Ginette Gagnon
Graymont (QC) Inc
Groupe Gallagher Lambert Québec ULC
Grues GSTL
Guy Dufresne
Guy Germain
Hélène Boisvert
Hélène Henri
Hélène Lanctôt-Bourassa
Hélène Ledoux
Hélène Morin
Hélène Pelletier
Hubert Marceau
Hurtubise & Associés
Ingetec Inc
Invessa assurances services financiers
Isabel Savarad
Isabelle Gaudreault
Isabelle Girard
Isabelle Mailloux
Jacqueline Leclerc
Jacques Deschênes
Jean Huppé
Jean J. Robert
Jeannette Robert
Joan McConnell
Johanne Noël
John Hoja
José Roy
Josée Bolais
Josée Laurendeau
Josée Pelletier
Joseph Rouleau
Jules Gagné Métal Inc
Juliana Pouliot
Julie Guilbault
Julie Pesant
Julie Roy
Justine Landry
Kouriampalis Chrysavgi
Laure Dupont
Les Constructions Starbec FLD Inc
Les Expertises Guy St-Amour Inc
Les Machineries Tenco Ltée
Les Rôtisseries St-Hubert Ltée
Linda Joncas
Line Bergeron
Lise Trudel
Lorraine Benoit
Lorraine Duguay
Louis J. Duhamel
Louise Bourque
Louise Carreau
Louise Côté
Louise d'Amours
Louise Désilets
Louise Dorais
Louise Geoffrion-Gosselin
Louise Gervais
Louise Landry
Louise Lévesque
Louise Poirier Beaumont
Louise Snyder
Louis-Marie Marsan
Lucie Goyette
Lucie Pépin
Lucie Pouliot
Lucie Robillard
Lucienne Boyer
Lyne Raymond
Lyse Farha
Madeleine Bourassa
Majorique Savard et Fils Ltée
Manon Lavoie
Manon Martin
Marcel Côté
Marcel Lapierre
Marei-France Juneau
Marie Berthe-Ouellet
Marie Vermette
Marie-Chantal Gauthier
Marie-Claude Dagenais
Marie-Claude DeBlois
Marie-Josée Buil
Marilyne Labrosse
Marjolaine Beaumont
Mark Hapanowicz
Marthe Champagne-Richer
Martine Sioui
Maryse Ulrich
Michael Ogilvie
Michel Benoit
Michel Couture
Michèle Comeau
Micheline Charbonneau
Micheline Marois
Michelle Danis
Michelle Provost
Mona Parent
Monique Delisle
Monique Deschênes
Monique Martin
Muriel Girard
Murielle Gagné
Nadir Bentoura
Nathalie Girard
Nathalie Levac
Nicole Béland
Nicole Elsliger
Nicole McDowell
Nicole Vinet
Norm@
Oscar D'Amours
Patricia Iannanntuono
Patrick Paradis
Paul N. Brodeur
Paula Medeiros
Paule Martel
Paulette Leblanc
Pauline Gagné
Pauline Ladouceur
Pierre Brunet
Pierre Goyette
Pierre Lortie
Pierre Reid
Pierre Shooner
Plomberie René Benoît Inc
Power Corporation du Canada
Publications Excellence Inc
Quatrex
Quatrex Environnement Inc

21 mille fois merci à nos principaux donateurs!

R. Lalumière inc.
Rapide Investigation Canada Ltée
Raymond Garneau
Raynold Langlois
Réjean Doré
Rémi Marcoux
Renée Gosselin
Renée Massicotte
Renée Veillette
Riad Haffar
Ricci Mobile Wash Ltd
Richard Viau
Richard Vincent
Richard Wallot
Riopel, Dion, St-Martin, Architectes
Robert Goyette
Roger Sirois
Roland Marion
Roxane Jeannotte
S. M. Finitions
Sécurité Kolossal Inc
Serge Ménard
Serge Mongrain
Service d'entretien Carlos Inc
Service d'outils FGL Inc
SNC Lavallin inc
Solmax International
Stéphane Chapdelaine
Suzanne Mc Laughlin
Suzanne Rolland-Provost
Sylvain Dufresne avocat
Sylvie Pigeon
Syndicat des Professeurs du Cégep du Vieux-Montréal
Teraconseil
Transcontinental Inc
Transport M. J. Lavoie Inc
Tuiles céramique et marbre Diflumeri Inc
Valérie Richard
Véronique Hould
Vétoquinol Canada Inc
Vézina, Dufault Inc
Vianney Locas
Ville de Montréal
Vision Claude Frenette
Vitrerie Chayer
Windisch Laroche
Xstrata Cuivre, Affinerie CCR
Yolande Pelletier
Yvon Marcoux

3320294 Canada Inc.
9150-8986 Québec inc
Anthony Roach
Aro Inc
Caisse Desjardins Centre de la Nouvelle-Beauce
Claude Lambert
Construction Deschênes & Perreault
Fondation Alhambra Québec Inc
Fondation Norman Fortier
Fondation Québécoise en Déficience Intellectuelle
Gouvernement du Québec
Groupe Deschênes
Jean Lapointe
Jean-Marie Lapointe
Jules Gagné Métal Inc
Michel Benoît
Michel Couture
Office des personnes handicapées du Québec
Pierre Vézina
Power Corporation du Canada
TeraConseil Inc
Toskan Casale Foundation

21 mille fois merci !

21 mille fois merci !

Nos membres du conseil d'administration 2007-2008

Jean-François Martin	Président
Gilles Hubert	Vice-président
Annick Girard	Secrétaire
Pierre Reid	Trésorier
Philippe Dutremble	Administrateur
Anick Larose	Administratrice
Denise Bonsant	Administratrice
Geneviève Labrecque	Administratrice
Julie Robitaille	Administratrice

Nos employés

Renée Veillette	Directrice générale
Jean-Marie Bergeron	Directeur par intérim
Roxane Jeannotte	Organisatrice communautaire
Françoise Jeannotte	Secrétaire-commis comptable

Notre porte-parole

Madame Chantal Fontaine

Notre slogan

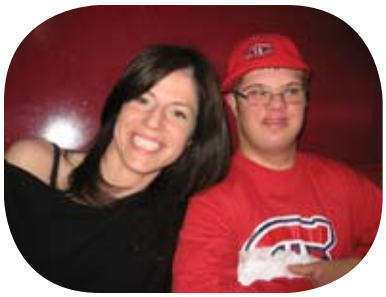
Grandir avec eux !

Nos coordonnées

3958, rue Dandurand
Montréal (Québec) H1X 1P7
Tél. :514.850.0666
Télécopie : 514.850.0660
info@trisomie.qc.ca
www.trisomie.qc.ca

Mot d'une bénévole

À l'aube de l'automne qui se pointe, je vous écris d'abord pou vous remercier de m'avoir fait une place tout au long de l'édition 2007-2008 de « Nos vendredis soirs ».
Lorsque je suis allée vous rencontrer en août 2007 pour vous offrir mes services à titre de bénévole, je vous avais confié n'avoir jamais travaillé avec votre clientèle. Merci d'avoir tout de même accepté ma présence parmi vous.
En me joignant bénévolement aux activités du vendredi soir, j'ai rapidement compris que ma présence n'était pas un don de moi, telle l'idée préconçue que l'on se fait du bénévolat, mais un immense privilège qui m'était offert, soit celui de recevoir. Tout au long de l'année, j'ai plutôt sentie que je recevais au centuple ce que j'offrais humblement en participant à ces activités.
Les côtoyer semaine après semaine a été pour moi une expérience enrichissante. Leur immense capacité d'aimer, leur non jugement, la facilité qu'ils ont d'être heureux dans le moment présent, la transparence de leur émotion... Tous et chacun d'entre eux m'ont inspirée dans ma propre vie. J'ai souvent pensé à eux cet été.
Les liens que j'ai tissés et le véritable plaisir que j'ai eu à apprendre à les connaître ont contribué à démystifier cet état qui m'était auparavant inconnu. De plus, j'admire maintenant ardemment les parents qui s'occupent, quotidiennement et sans relâche, de ces enfants. C'est pour cette raison que je comprends maintenant à quel point le Regroupement est essentiel. Je tiens à vous féliciter et à vous dire que j'ai été témoin de l'excellent boulot que vous faites pour eux. Mille fois bravos à vous tous!
Claude Guillet



État des résultats.

RÉSULTATS

EXERCICE TERMINÉ LE 30 JUIN 2008

RAPPORT DE MISSION D'EXAMEN

	2008	2007
PRODUITS		
Excursion sensibilisation - Pérou	80 126 $	202 $
Tournois de golf	73 625	74 399
Activités de levée de fonds	77 853	60 250
Subventions	40 345	30 505
Dons	23 549	12 324
Contributions des membres	21 188	13 262
Affiches et calendriers	8 027	7 179
Intérêts	5 016	4 812
Lotomatique	2 358	2 492
Remboursement de taxes foncières	-	1 059
	332 087	206 484
CHARGES		
Salaires et avantages sociaux	110 294	97 640
Excursion sensibilisation - Pérou	80 126	202
Activités	39 966	26 505
Tournois de golf	18 738	14 154
Activités de levée de fonds	16 341	12 082
Frais de bureau, papeterie et timbres	15 948	14 145
Journal, calendriers et autres	14 412	13 401
Dépenses - Stimulaction	13 770	2 390
Loyer	10 550	10 250
Honoraires professionnels	7 395	3 292
Campagne de sensibilisation	4 909	6 312
Assurances	3 055	2 652
Téléphone	2 709	1 910
Fondation des déficients mentaux du Québec	1 420	1 712
Congrès	1 087	4 338
Frais bancaires	1 030	788
Réunions	961	596
Équipements et mobilier	847	799
Frais de représentation et de déplacement	498	1 539
Cotisations	275	115
Taxes et permis	64	32
	344 395	214 854
INSUFFISANCE DES PRODUITS PAR RAPPORT AUX CHARGES	(12 308) $	(8 370) $

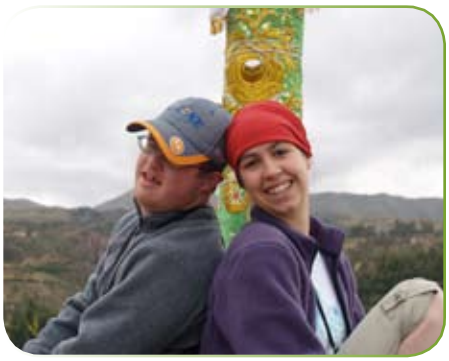
BILAN
AU 30 JUIN 2008
(non vérifié)

	2008	2007
ACTIF		
ACTIF À COURT TERME		
Encaisse	31 081 $	44 987 $
Fonds de gestion de la trésorerie, 2,5 %	150 000	139 994
Débiteurs (note 5)	47 988	60 981
Frais payés d'avance	579	-
	229 648 $	245 962 $
PASSIF		
PASSIF À COURT TERME		
Créditeurs (note 6)	11 074 $	11 311 $
Apports reportés	18 102	3 452
Revenus reportés (note 7)	34 278	52 697
	63 454	67 460
ACTIFS NETS		
NON AFFECTÉS	166 194	178 502
	229 648 $	245 962 $

ÉVOLUTION DES ACTIFS NETS NON AFFECTÉS
EXERCICE TERMINÉ LE 30 JUIN 2008
(non vérifié)

	2008	2007
SOLDE AU DÉBUT	178 502 $	186 872 $
Insuffisance des produits par rapport aux charges	(12 308)	(8 370)
SOLDE À LA FIN	166 194 $	178 502 $

Souvenirs de l'année 2007-2008



Regroupement pour la Trisomie 21

3958, rue Dandurand
Montréal (Québec) H1X 1P7
Tél. :514.850.0666
Télécopie : 514.850.0660
info@trisomie.qc.ca
www.trisomie.qc.ca

Papier 100% recyclé Protégeons notre environnement. Recyclons ! Regroupement pour la Trisomie 21 à Montréal. Concept et mise en page : roca@rocabijou.com