

Contact **Autisme**

Décembre 2006

Volume 11, numéro 2



Retourner toute correspondance
ne pouvant être livrée au Canada à :

Autisme Québec

3005, 4^e Avenue, local 304
Québec (Québec) G1J 3G6



Autisme Québec

Poste publication
Convention numéro: 40696109

Contact Autisme est une publication destinée aux membres d'Autisme Québec et aux personnes intéressées à l'autisme et aux autres troubles envahissants du développement (TED).

Responsables :

Lili Plourde et Ginette Côté

Collaboration : Jacinthe Aubé, Pierre-Philippe Boucher, Hubert Gascon, Josée Gosselin, Carl Laflamme, Marie-Joëlle Langevin, Véronique Piuze, Noëlla Saint-Pierre, Véronique Taillefer et Chloé Vigneau.

Graphisme : Le Pica

Révision linguistique :

France Galarneau

Tirage : 1200 exemplaires

Dépôt légal :

Bibliothèque nationale du Canada :
D462857

Bibliothèque nationale du Québec :
D9251108

Toute reproduction est autorisée avec mention de la source.

Autisme Québec

3005, 4^e Avenue, local 304
Québec (Québec) G1J 3G6
Tél. : (418) 624-7432
Télec. : (418) 624-7444

Lili Plourde,
directrice générale
liliplourde@autismequebec.org

Véronique Taillefer,
coordonnatrice des services
veroniquetaillefer@autismequebec.org

Véronique Piuze,
intervenante communautaire
veroniquepiuze@autismequebec.org

Chantale Gosselin,
adjoite administrative
info@autismequebec.org

Poste publication
Convention numéro : 40696109

Sommaire

- 3 Mot de la présidente
- 4 Des nouvelles de votre association
- 5 Soirée d'information sur les services scolaires après le secondaire
- 6 Marathon des Deux-Rives – 5km de la santé
- 8 Journée familiale à l'île d'Orléans
- 9 **L'été 2006**
 - 9 Camp Asperger – Un été avec Les Potes Asperger
 - 11 Camp L'Escapade – Un été plein de surprises
 - 13 Nouveau module de jeu au camp L'Escapade
 - 13 Camp de séjour 2006
- 14 Le plan d'intervention scolaire
- 15 À la recherche d'un optométriste?
- 16 **Dossier sur la fratrie**
 - 16 Les besoins spéciaux des frères et soeurs
 - 17 Des outils pour aider votre enfant
 - 18 Une expérience inoubliable
 - 19 Entrevue avec Barto, 12 ans
 - 20 Entrevue avec Sandy, 11 ans
- 21 L'offre de loisirs à Québec
- 23 Conférence de John Thomas – Comment l'école peut préparer l'élève présentant un TED à la vie adulte?
- 26 Brunch pictos
- 27 L'équilibre au quotidien avec Brigitte Harrison
- 28 Camp de jour fantastique pour Louis-David
- 29 Les vacances de William à l'école de cirque
- 30 Nouveautés au centre de documentation

Mot de la présidente

La parution de chaque **Contact Autisme** est un plaisir toujours renouvelé! C'est une occasion privilégiée de vous faire part du fourmillement d'activités qui occupent notre équipe dévouée : Lili, Véronique T., Véronique P. et la dernière arrivée, Chantale, au secrétariat et à la comptabilité. Vous tous, parents qui êtes en contact régulier avec l'organisme, avez eu l'occasion de bénéficier de leur professionnalisme, de leur dynamisme, de leur compassion et de leur engagement indéfectible pour le mieux-être de nos enfants. Je veux profiter de cette période de l'année pour me faire votre porte-parole et celle du conseil d'administration d'Autisme Québec et leur dire toute notre reconnaissance pour la passion qui les habite.

Alors que nous fêterons nos 30 ans d'existence en septembre prochain, « les anciens » seront d'accord avec moi pour reconnaître les étapes importantes franchies depuis l'incorporation réalisée par les valeureux parents de la première heure. Ce 30^e anniversaire sera célébré dignement et vous serez informés bientôt des activités qui seront organisées. Nous pouvons déjà vous dire que nous avons beaucoup d'idées, dont un congrès d'orientation. Considérant que la clientèle est en croissance continue et que de nouveaux besoins ont fait leur apparition, il est temps que nous consultions nos membres pour les informer de la situation et pour prendre tous ensemble les décisions qui vont influencer le développement de l'association.

Pour cette occasion, nous allons engager une nouvelle ressource en communication qui aura également la responsabilité de développer le site Internet régional et de préparer des ateliers de sensibilisation pour les écoles. Cet ajout à l'équipe était devenu essentiel et nous permettra de finaliser plusieurs dossiers.

Nous sommes toujours à la recherche d'une maison ou d'un édifice pour installer nos bureaux et une partie de nos activités. Ce n'est pas chose facile, car chaque fois que nous trouvons un site qui nous intéresse, il y a toujours un empêchement! C'est à croire que l'inclusion sociale des personnes ayant des besoins particuliers n'intéresse personne... Mais nous visons toujours un déménagement d'ici un an.

Grâce au *5km de la santé SSQ*, nous pouvons compter sur une somme supplémentaire de 30 000 \$ pour l'achat de la maison, ce qui n'est pas négligeable. Nous sommes reconnaissants pour cette importante mobilisation des employés de la SSQ et de sa direction, qui ont cru en notre cause. En mon nom personnel, mais surtout au nom des parents, merci de tout cœur. Cette maison permettra de réaliser un rêve et d'offrir de nouveaux services à de nombreuses familles.

Nous espérons que vous prendrez autant de plaisir à lire ce numéro que nous en avons eu à le préparer. Vous verrez que les activités de l'été occupent une place privilégiée, agrémentée de photos et de sourires éloquentes. Le dossier fratrie vous parle de l'importance de consacrer du temps et de l'espace aux frères et sœurs. La vidéo *Grandir avec toi*, disponible au centre de documentation, est un document exceptionnel et très émouvant qui fait comprendre ce que ressentent les frères et sœurs des personnes vivant avec un TED.

En cette période de réjouissances, les membres du conseil d'administration et le personnel vous souhaitent de très joyeuses fêtes. Que ce soit l'occasion de rencontres chaleureuses, de moments privilégiés parmi les vôtres! Beaucoup de bonheur, de douceur et de sérénité pour la Nouvelle Année, ainsi que la réalisation des projets les plus chers!

Ginette Côté

Des nouvelles de votre association

Par Lili Plourde et Véronique Piuze

16^e brunch de la Fondation de l'autisme

Le brunch annuel aura lieu le 18 février 2007. Comme toujours, nous sommes à la recherche de prix de présence ainsi que de dons en argent. Le brunch représente l'activité bénéfice la plus importante de la Fondation. Plusieurs autres activités sont organisées par des partenaires. Si vous connaissez des donateurs potentiels dans votre réseau, il nous fera plaisir de vous aider à les solliciter.

Comités

Avec l'été, les divers comités de parents ont roulé au ralenti ou pas du tout. L'automne a commencé en lion, d'autres urgences ont demandé notre attention, mais ne vous inquiétez pas, les convocations devraient vous parvenir bientôt.

Je profite de l'occasion pour vous informer que, lorsqu'une problématique survient à plusieurs reprises chez des familles différentes, nous formons alors des comités pour tenter de trouver des solutions. Je vous invite donc à nous faire part de vos interrogations, besoins, problèmes. Cela nous permet de cerner des situations récurrentes et d'intervenir rapidement.

Entre autres, le comité de parents d'adolescent et d'adulte reprendra après les fêtes avec une nouvelle formule. Les actions entreprises l'année dernière ont permis de porter les préoccupations des parents aux plus hautes instances du CRDIQ. Les prochaines rencontres seront divisées en deux parties. En premier lieu, nous pourrions vous informer des mécanismes mis en place et, en deuxième partie, nous poursuivrons notre plan d'action. Il y aura toujours place à la discussion entre parents pendant la pause et à la fin de la soirée.

Service de surveillance après l'école

Il n'existe pas de service de surveillance après l'école pour les élèves de plus de 12 ans. Cette situation peut amener de sérieux problèmes de logistique familiale, particulièrement lorsque l'école n'offre pas de services les après-midis et à l'occasion des congés pédagogiques. Certains parents réussissent à dénicher une gardienne, d'autres doivent modifier leur horaire de travail pour tenir compte des heures scolaires. Ces solutions sont souvent fragiles et temporaires, obligeant les parents à tout recommencer sans cesse et même, dans certains cas, à quitter leur emploi.

Grâce à des démarches faites par des parents et des intervenants, le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et le ministère de la Santé et des Services sociaux ont été sensibilisés à cette problématique. Ils ont donc élaboré une formule de projet pilote qui doit impliquer plusieurs partenaires du réseau. Bien que la subvention soit disponible depuis deux ans, la région de Québec n'a présenté aucun projet. Cette année, alors que la subvention tire à sa fin, une école de la commission scolaire des Premières Seigneuries a présenté un projet. Cette initiative a permis de créer un comité regroupant des intervenants des divers établissements (école, CSSS, CRDIQ, OPHQ, associations). La première étape du comité sera de s'assurer que les besoins des parents sont bien sondés. Soyez donc attentifs à la question puisque si les besoins ne peuvent être exposés, le financement sera difficile à justifier. N'hésitez pas à communiquer avec nous, que la situation vous touche maintenant ou dans quelques années.

Nouvelle direction générale au CRDIQ

La nouvelle directrice générale du CRDIQ, M^{me} Sylvie Dupras, est entrée en fonction au mois d'août dernier. Elle possède 17 années d'expérience à des postes de responsabilités dont le dernier comme directrice des services administratifs au CRDI Normand-Laramée à Laval.

Une première rencontre avec les organismes communautaires a eu lieu le 6 novembre. Nous avons pu échanger sur nos visions respectives.

Rapport des experts

À la suite de la sortie médiatique du syndicat des employés du CRDIQ en ce qui concerne les cas d'agression de la part des usagers, deux experts ont été engagés par le CRDIQ afin de produire un rapport. Ils ont rencontré des employés, des associations et des parents, ils ont visité des résidences et des milieux de jour afin de remettre un rapport. Le CRDIQ a ensuite préparé son plan d'action en tenant compte des recommandations du rapport avant d'établir leurs priorités.

Dans les pistes d'action, on trouve, entre autres, la notion de qualité de vie, d'assurance de la qualité, la rétention du personnel, la mise en place d'équipes volantes et la formation.

Colloque de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle « Plus que jamais... TED »

Sous la thématique « Travaillons ensemble à développer notre Expertise pour relever les Défis actuels et futurs », le colloque de la Fédération se tenait à Boucherville à la fin du mois d'octobre.

Plusieurs participants de tous les milieux, des conférenciers intéressants, des ateliers variés, des rencontres stimulantes, tous les éléments étaient réunis pour faire de ce colloque un succès.

Les comptes rendus des ateliers sont accessibles sur le site de la Fédération www.fqcrdi.qc.ca, sous Événements, Textes et conférences.

Comité postsecondaire

Au printemps dernier avait lieu, au cégep de Sainte-Foy, une rencontre organisée par les services d'accueil aux étudiants handicapés, plus particulièrement aux étudiants vivant avec le syndrome d'Asperger. Étaient présents : ÉquiTravail, Autisme Québec, le CRDIQ et le CRDI de Chaudière-Appalaches. Il s'est dégagé de cette rencontre la nécessité d'organiser une soirée d'information sur les différents services offerts après - ou à la place - du secondaire régulier : services d'adaptation, de soutien, d'aide à l'emploi, etc.

Nous invitons toutes les personnes intéressées, parents et étudiants, à assister à cette rencontre qui aura lieu le jeudi 25 janvier, à la salle 405 du centre communautaire Lucien-Borne, au 100, chemin Sainte-Foy, et à découvrir les multiples possibilités existantes.

Soirée d'information sur les services offerts après le secondaire à l'intention des personnes TED* et des parents

Le jeudi 25 janvier 2007, 19 h 30

Au centre communautaire Lucien-Borne, salle 405
100, chemin Sainte-Foy (coin Salaberry), Québec

Pour en connaître davantage sur les services offerts après le secondaire régulier : subventions existantes, services d'accompagnement, de prise de notes, soutien psychologique, tuteurs dans les matières difficiles, possibilités d'adaptation des examens, aide à l'employabilité, maintien en emploi, etc.

Conférenciers

- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
- Accueil et intégration des personnes handicapées étudiantes de l'Université Laval
- Services aux étudiants handicapés du cégep de Sainte-Foy
- DEP (Diplôme d'études professionnelles)
- ÉquiTravail (aide à l'emploi)

Après la pause, vous pourrez rencontrer les conférenciers de façon individuelle.

Pour plus d'information ou pour confirmer votre présence,
veuillez communiquer avec Autisme Québec, au 624-7432.

* Personnes autistes de haut niveau, Asperger ou TED non spécifié

Marathon des Deux-Rives

5 km de la santé SSQ

Par Lili Plourde



Merci à M. Robert Bédard de Centraide



Le chèque remis aux fondations

Historique

Au printemps 2005, une administratrice de l'association, Diane Patry, m'a appelée pour parler d'un projet. Son employeur, SSQ Groupe financier, venait de s'associer au Marathon des Deux-Rives en devenant le commanditaire principal du 5 km de la santé. Et, à la SSQ, on cherchait LA cause à appuyer, celle qui motiverait les marcheurs. Mais, me dit-elle, il faut avoir un projet spécial à subventionner, comme la maison. Depuis longtemps, nous cherchons un endroit où nous pourrions accueillir une partie de nos services, et développer une journée complète d'activités le samedi.

J'ai donc préparé un dossier complet et je l'ai envoyé à Carl Laflamme à la SSQ. Et, quelques semaines plus tard à peine, nous avons appris que la SSQ avait choisi notre projet. Nous n'étions pas les seuls sur le dépliant du 5 km de la santé, car huit autres fondations sont aussi présentes dans ce bel événement. Mais nous devenions un partenaire privilégié.

Le 5 km de la santé

À huit heures, le dimanche 27 août, nous étions plus de 500 marcheurs sur la ligne de départ. Cinq kilomètres, ça passe très vite, et l'ambiance était extraordinaire. Ce fut une belle expérience de vivre cette journée en compagnie d'autant de personnes. Et le passage de la ligne d'arrivée était un moment fort et gratifiant. Tellement que, l'année prochaine, toute la permanence envisage de courir le 10 km!!!

Les résultats financiers

Les marcheurs ont amassé la somme de **29 209, 55 \$** pour la Fondation de l'autisme. De plus, d'autres sommes continuent d'entrer. Tout cet argent sera réservé à l'achat de la maison qui abritera le siège social et certains services : ateliers d'information, activités pour les personnes Asperger, et toutes les autres activités que nous pourrions enfin mettre sur pied parce que nous aurons l'espace pour le faire!

Merci à tous les marcheurs et à tous les donateurs. Grâce à vous, un rêve deviendra bientôt réalité!

Entrevue avec

Carl Laflamme
vice-président ventes et marketing
à la SSQ Groupe financier

Qu'est-ce qui a amené la SSQ à s'associer au Marathon des Deux-Rives à titre de commanditaire principal?

Cela faisait déjà quelques années que je voyais des événements-bénéfice, comme la randonnée Tanguay et la randonnée Louis Garneau. Ces événements sportifs étaient très mobilisateurs. En tant que compagnie d'assurances axée sur la santé, il était important de faire la promotion de la santé, et ce, non seulement pour les clients mais aussi pour l'ensemble des employés.

J'ai longtemps pensé à faire notre propre marche SSQ, mais c'est une grosse activité qui demande beaucoup d'organisation. Pourtant, je gardais le projet en tête et je tenais à redonner à la communauté.

Un beau jour, dans le journal, j'ai appris que le Marathon des Deux-Rives avait perdu ses commandites du gouvernement fédéral à la suite du scandale des commandites. C'était la place pour s'impliquer. Nous n'avions pas besoin de bâtir de A jusqu'à Z. Des démarches ont été entreprises auprès de Denis Therrien, le président-directeur général du Marathon. Les deux parties étaient convaincues que l'association serait bonne et la machine était enclenchée.

Comment avez-vous choisi la cause principale associée au 5km de la santé : la Fondation de l'autisme de Québec?

J'avais été impressionné par l'article de Diane Patry dans le journal interne de la SSQ. Elle y parlait du rêve des parents, l'achat d'une maison pour la réalisation de services. Son texte était convaincant, le rêve n'était pas impossible. L'objectif était atteignable. Si la SSQ pouvait contribuer, c'était merveilleux. La décision a été facile à prendre. Les dirigeants n'ont eu aucune hésitation. On n'exprime jamais un souhait pour rien. C'est en parlant qu'on arrive à des résultats.

Quels ont été les efforts investis de votre part et de la part de votre équipe?

Ce qu'on voulait initialement, c'était d'en faire une activité mobilisatrice des employés, tout en étant un partenaire présent dans la promotion de l'événement. Nous avons donc demandé de trouver un ambassadeur par secteur, qui ferait la promotion du marathon auprès de ses collègues. La participation a été tellement bonne qu'il a parfois fallu faire un tirage au sort dans certains départements pour déterminer l'ambassadeur.

Il y avait un volet « collecte de fonds » important dans les tâches des ambassadeurs. Diverses idées ont vu le jour, dont celle de l'œuvre collective des employés. Certains midis, les gens faisaient la file pour apporter leur touche personnelle. Cet ambassadeur a même persuadé Encadrement Sainte-Anne de donner le cadre pour l'original, sans compter les reproductions qui ont été mises en vente. Il y a aussi eu des tirages, dans les bureaux et la journée même de la marche. Il y a eu des collectes par département, des dons personnels, des sollicitations auprès de nos partenaires et de nos fournisseurs.

Tout le monde a été très fier de participer à cet événement et d'appuyer la cause de la Fondation de l'autisme.

La journée du marathon, comment ça s'est passé?

Une très grande fierté, malgré une température maussade, de voir autant de personnes qui ont fait un geste de solidarité. Sans cet événement, ils seraient restés chez eux. Tout le monde était content d'avoir participé.

Les témoignages des gens sur le site de la SSQ sont tous positifs. « On va revenir en 2007, on va en faire plus ». Ils étaient fiers d'être associés à un marathon qui offrait autant aux participants, un marathon populaire qui n'est pas axé sur la compétition et doté d'une organisation extraordinaire.

La direction générale est engagée à fond dans l'événement. Ça va prendre de l'ampleur. Nous rendons service à la communauté et le personnel se mobilise.

Les résultats : êtes-vous satisfaits?

Nous sommes très satisfaits. Nous avons atteint l'objectif de participation et l'objectif financier. C'est un franc succès, surtout pour une première.

De plus, nous sommes très satisfaits de la cause que nous avons choisie. La Fondation s'est impliquée, elle n'a pas attendu que l'argent arrive, et ça nous fait plaisir.

16^e brunch de la Fondation de l'autisme de Québec

À mettre dans vos agendas,
la 16^e édition du brunch
de la Fondation,
le dimanche
18 février, à 10 h,
au 1300, rue de la Hutte,
à L'Ancienne-Lorette.

Un gros merci à M. Michel Lessard!

M. Lessard s'occupe de six comptoirs de fruits et légumes durant l'été. Il a installé des tirelres afin d'amasser des fonds pour la Fondation de l'autisme de Québec. Grâce à son initiative, 400 \$ ont été recueillis et serviront à payer une partie du nouveau module de jeu du camp L'Escapade.



Journée familiale à l'île d'Orléans

La journée familiale du 9 septembre dernier a été très populaire auprès de nos membres. Environ 50 personnes se sont réunies à la Cabane à sucre Familiale de Sainte-Famille, à l'île d'Orléans. La cueillette de pommes dans un verger à proximité a été suivie par une épiluchette de blé d'Inde et un souper spaghetti. Les tables pour le souper étaient disposées de façon à laisser de l'espace aux jeunes qui voulaient courir et s'amuser. Merci beaucoup à M^{me} Létourneau de son accueil très chaleureux.





Enfin un nom pour le camp! Félicitations Gabriel!

Camp Asperger Un été avec Les Potes Asperger

Par Pierre-Philippe Boucher et Marie-Joëlle Langevin

À l'été 2005, Autisme Québec inaugurait un projet pilote de camp de jour pour adolescents vivant avec le syndrome d'Asperger. Le camp était d'une durée de quatre semaines et accueillait un maximum de six participants. Malgré un modeste début avec cinq participants, le camp fut un succès. Les participants étaient contents de leur expérience et ont affirmé que si le camp se présentait à nouveau l'an prochain, ils s'inscriraient. Les parents aussi ont été ravis puisque le camp venait combler ce qu'ils considéraient comme une lacune en matière de services offerts à leur enfant. En 2006, le projet est bien établi. La durée a été prolongée à six semaines et plus d'une dizaine de participants se sont présentés au courant de l'été.

L'an dernier, le camp de jour ne portait pas de nom. Les responsables du projet ont donc décidé de lancer un concours auprès des participants afin de remédier à la situation. Il fut demandé aux participants de proposer un maximum de trois noms chacun. Ces noms devaient par la suite être soumis à un comité formé des responsables du camp ainsi que de membres du personnel d'Autisme Québec afin de désigner un gagnant. Le camp fut donc baptisé « Les Potes Asperger », grâce à la suggestion de Gabriel. Ce nom a été retenu parce qu'il représente à la fois une attente souvent mentionnée par les parents ainsi qu'un besoin exprimé par les participants : le fait de se trouver entre amis pour échanger. De plus, les responsables trouvent que le nom recadre « Asperger » dans un contexte positif. Il va sans dire que d'autres noms proposés ont retenu l'attention. Mentionnons notamment : « Le grand plaisir », suggestion de Mathieu, ainsi que « Les jeunes aventuriers », suggestion de Nicholas. Plusieurs autres noms ont été soumis. Nous devons cette effervescence créative à l'idée d'un des participants, Félix, qui a proposé de remettre un chèque-cadeau de 50 \$ de Place Laurier au gagnant.

Un des secrets (il ne le sera plus désormais) du succès des Potes Asperger fut le concept d'horaire interactif adapté aux goûts du groupe. En effet, chaque semaine, les responsables arrivaient avec un « programme de réjouissances provisoire » qu'ils négociaient avec les participants. Évidemment, certaines activités étaient incontournables afin de répondre à un des objectifs du camp, c'est-à-dire d'ouvrir les participants à de nouveaux horizons. Il y avait également des conditions aux négociations dont, entre autres, l'obligation de soumettre un nouvel atelier qui, idéalement, ferait l'unanimité, advenant l'éventualité qu'un atelier soit retranché.

C'est donc dans cette atmosphère de participation que de nombreuses activités sont venues égayer notre été. Il y avait au menu les quatre volets d'activités suivants : sportif, plein air, découverte et culturel. Parmi les succès de l'été mentionnons : la journée d'équitation, la sortie au Village des sports, notre randonnée au Canyon Sainte-Anne, les escapades au cinéma, le tir à l'arc et le kayak à la station touristique de Duchesnay, la fabrication (et surtout l'utilisation...) d'armes médiévales, nos nombreuses visites aux musées ainsi que les périodes « vedge » qui permettaient aux participants de s'adonner à des jeux de table, de se retirer du groupe ou de relaxer. Grâce à la généreuse offre de monsieur Louis Sirois, père d'un des jeunes, le groupe a pu profiter d'une ballade en bateau sur le fleuve afin d'observer les feux d'artifices Loto-Québec. Nous remercions également le Réseau de transport en commun de la Capitale qui, cette année encore, nous a octroyé généreusement des laissez-passer journaliers qui nous ont permis de sillonner la grande ville de Québec.



Nicholas lors d'une de nos sorties nautiques

Pour terminer, mentionnons que, pour certains, l'expérience du camp était nouvelle et appréhendée avec anxiété. Le manque de motivation et la crainte de l'inconnu ont été exprimés. Toutefois, tous ont surmonté leurs craintes et leur anxiété pour vivre une expérience enrichissante. Nous pouvons affirmer que chacun des participants a retiré du positif de son passage parmi les Potes Asperger. Nous attribuons une part de ce succès au climat de respect que nous avons imposé. Il était primordial que chacun puisse bénéficier d'un contexte où il serait libre de venir sans crainte d'être jugé sur ses différences, loin des injures et du mépris. Nous voulions créer un endroit où les participants pouvaient être complètement à l'aise d'être eux mêmes. Nous devons la réussite du camp à chacun des Potes Asperger. Merci à tous pour ce bel été.

De plus, un gros merci à la fabrique Sainte-Monique pour nous avoir loué des locaux dans le sous-sol de l'église Saint-Albert-le-Grand, à un prix minime, pour les six semaines du camp. Cela nous a permis de

laisser la permanence d'Autisme Québec travailler en paix... en plus de permettre aux jeunes de prendre véritablement possession de leur lieu de rencontre.

Voici, afin de vous faire partager le quotidien des Potes Asperger, quelques extraits de leur journal de bord.

Le mardi 4 juillet

La journée a bien commencé, les participants ont apporté avec eux un objet qui les représentait. Bonne écoute tout au long de l'exercice. Jonathan a apporté un R2D2 en lego, sa passion. Mathieu a amené un livre du scénario du film *Dans une galaxie près de chez vous*. Cet objet avait l'avantage de cumuler plusieurs de ses passions, le cinéma, les jeux de mots, les livres. Nicholas a amené un serpent en peluche, parce qu'il aime les animaux et qu'il s'identifie aux serpents, car eux aussi sont mal compris. Olivier avait une photo d'animaux. Alexis avait une revue de super héros parce qu'il aime les justiciers des bandes dessinées.

Le jeudi 6 juillet

À 13 h 30, au Musée de la civilisation, une opportunité s'est offerte au groupe : la chance de participer au tournage de quelques scènes de *Dans une galaxie près de chez vous*. Trois membres jouèrent des personnages et Mathieu fit l'expérience d'une tâche nouvelle, preneur de son.

Le mardi 11 juillet

Super journée! En avant-midi, le groupe a expérimenté le plâtre. Plusieurs participants désiraient faire le moulage sans toutefois être moulés eux-mêmes. Les responsables ont donc accepté d'être les cobayes. Charles a moulé son pied, quelque peu modifié par des ajouts de pâte à modeler. Jonathan fit une expérience avec le plâtre, dont le résultat ne fut pas un grand succès, mais qui l'occupa grandement.

Après avoir joué aux artistes, le groupe s'est mobilisé pour prendre le bus afin de pique-niquer dans le Vieux-Québec avant d'aller visiter le Musée du chocolat. Le musée s'est avéré en fait un mini-exposé sur le chocolat à l'intérieur d'une boutique. Afin de faire oublier la déception, les responsables leur ont payé une petite sucrerie, appréciée et rapidement engloutie. De retour au local, devant la chaleur suffocante, le groupe décida unanimement d'aller se rafraîchir à la piscine. Michel, Charles et Pierre-Philippe se sont lancés dans des plongeurs en tous genres tandis que Marie-Joëlle jouait au ballon avec Alexis et Nicholas. Retour au local pour une période « vedge », avec écoute de musique.

Le mardi 18 juillet

En matinée, les participants ont fait un atelier d'argile. Jérôme, qui participait à reculons, fut le plus productif. Mathieu et Félix ont tenté de s'inspirer en feuilletant des bouquins sur l'art. Nicholas a

confectionné un volcan, tandis qu'Olivier fabriquait une cage pour perruche. Après cet atelier d'art terreux, le groupe est parti vers la Citadelle. Notre guide Suzanne a apprécié les questions, nombreuses et pertinentes, de nos visiteurs.



Les Potes Asperger en sortie à la Citadelle de Québec

Le mercredi 19 juillet

Grosse journée plein air au Village des sports. Les participants ont bien aimé leur journée, malgré les longues périodes d'attente. Le groupe fut scindé en deux toute la journée, les *extrêmes* et les *softs*. Les extrêmes ont passé la journée avec Pierre-Philippe et le père d'Olivier, qui les accompagnait. Les softs sont partis de leur côté avec Marie-Joëlle et Véronique Taillefer. Les accompagnateurs bénévoles sont utiles lors de cette sortie et, grâce à eux, les moniteurs peuvent compter sur tous les yeux nécessaires.



Quiétude et camaraderie sur le lac

Le mardi 8 août

L'avant-midi fut consacré à la fabrication d'armes médiévales sécuritaires sous la supervision de Charles qui a l'habitude d'en faire. Les participants ont adoré confectionner leurs armes, presque autant que de s'en servir entre eux. Après avoir guerroyé, ils sont partis en direction du cinéma pour assister à la représentation du film *Deux flics à Miami*. Michel trouvait que le film manquait d'action, les deux autres ont bien aimé. La journée s'est terminée par de nouvelles retouches sur les armes ainsi que de nouveaux combats.

Le vendredi 18 août

Nous avons passé la journée au camp-école La Licorne, où nous avons fait de l'équitation. L'avant-midi s'est bien déroulé : les jeunes ont pris contact avec les chevaux en les brossant. Nicholas a bravement affronté sa peur des chevaux en s'en approchant tranquillement. Olivier a réellement apprécié le contact avec les bêtes. Après le dîner, nous avons pu monter les chevaux.



Cavalier d'un jour au camp d'équitation La Licorne

Un été plein de surprises

Par Véronique Taillefer

Les huit semaines de camp se sont déroulées dans une belle ambiance d'entraide et de bonne humeur. Les 35 moniteurs ont pu accueillir en moyenne 45 campeurs par semaine.

Pour bien se préparer, ils avaient reçu une formation d'une quarantaine d'heures. Ils ont pu ainsi mieux se familiariser avec les différents troubles envahissants du développement (TED), les diverses techniques d'intervention, l'importance du travail d'équipe, la valorisation sociale, la compréhension des situations de crises et le langage des signes de base. Nous avons eu la chance de compter sur d'anciens responsables (tous impliqués bénévolement!) afin de couvrir différents sujets. Angéla Fragasso, maintenant ergothérapeute au centre Miriam à Montréal, est venue nous renseigner sur les défenses sensorielles. Lorraine Grégoire, orthophoniste au secteur de l'autisme à l'école Saint-Michel, est venue nous parler du développement du langage. Julie Blanchette, quant à elle, nous a expliqué le régime sans gluten et sans caséine. Merci à tous les formateurs et à l'équipe des responsables 2006 qui ont su nous aider à offrir une formation pertinente et enrichissante!

Les moniteurs ont également eu la chance d'aller rencontrer les futurs campeurs dans leur milieu scolaire ou socioprofessionnel.

Comme à chaque année, plusieurs sorties ont fait le bonheur des petits et des grands : l'aquarium, le cinéma, la petite ferme, le Marais du Nord, les Bisons de l'île d'Orléans, les Chutes Montmorency, le restaurant chez Boub et la fameuse croisière sur le *Coudrier*. Plusieurs activités spéciales étaient aussi organisées sur place : la visite de Pico le clown pour les plus petits, le *sundae bar* pour tous, le déjeuner au camp, le Noël du campeur, le dîner hot-dog et le dîner pizza. En dehors de ces activités, tous les campeurs suivaient un horaire régulier, structuré et imagé, grâce à la planification stimulante et

diversifiée que leur avait préparée leur moniteur : les arts, le sport, la détente, la musique, les activités sensorielles, les activités culinaires, les jeux de table et de découverte, les séances d'esthétisme, en plus de la piscine, faisaient partie de la programmation quotidienne.

Je tiens à souligner le soutien indéfectible de M. Denis Vandry et de la Fondation Maurice-Tanguay. La caméra numérique offerte par la Fondation a permis de croquer sur le vif les moments inoubliables et de produire l'album souvenir de fin de camp. Nous avons aussi obtenu des matelas de gymnastique, des ballons lourds, un « *bean bag* » pour les tout-petits. De plus, plusieurs aménagements ont été effectués dont l'installation d'une clôture autour du terrain des enfants, rendant celui-ci beaucoup plus sécuritaire. Le pont menant à la piscine a aussi été sécurisé. La Fondation Maurice-Tanguay s'est aussi occupée de préparer le terrain pour l'installation du module de jeu, gracieusement installé par dix bénévoles de Price Waterhouse, en plus de contribuer financièrement à son acquisition.

Une belle collaboration a été établie avec le Transport adapté du Québec Métro (TAQM). En effet, ce service a accueilli pour la première fois notre clientèle utilisant le harnais. De plus, les taxis de quatre passagers ne pouvaient prendre que trois passager ayant un TED. Cela a grandement aidé à diminuer les désorganisations dans le transport. Autisme Québec a fait parvenir une lettre de remerciements à M. Jacques Demers, le directeur de TAQM.

En raison des difficultés à engager un nombre suffisant de moniteurs, l'équipe en place a dû mettre les bouchées doubles afin de pallier le manque de personnel. Je tiens à souligner le travail incroyable qui a été réalisé. Les moniteurs étaient toujours prêts à relever de nouveaux défis tout en gardant le moral et la bonne humeur. Sans eux, le camp 2006 n'aurait pas eu un tel succès. Je les remercie sincèrement et j'espère vivement les retrouver pour l'édition 2007.

Je tiens aussi à remercier nos quatre responsables, qui se sont occupées autant du moral des troupes que du bien-être des campeurs : Claudia Roy pour les enfants, Monic Langlois avec les pré-adolescents, Caroline St-Onge avec les ados et Véronique Morin avec les adultes. Vous avez su transmettre votre passion et votre bonne humeur. **Bravo!**

Félicitations à nos trois gagnants du concours de dessins organisé par la Fédération québécoise de l'autisme et des autres TED : Olivier Lapointe chez les enfants, Xavier Rochette pour le groupe des adolescents et Jocelyn Lavergne du groupe des adultes.

Je souhaite une belle continuité à tous les campeurs dans leur milieu scolaire et socio-professionnel. Je vous remercie pour tous les moments magiques que vous nous avez fait vivre. En espérant tous vous retrouver l'été prochain.

Note de la direction

Encore une fois, nous ne pouvons passer sous silence le travail extraordinaire réalisé par la coordonnatrice des services, Véronique Taillefer. Travaillant avec acharnement et passion, elle a recruté des moniteurs, formé les responsables et a su mener à terme huit semaines de camp, malgré la difficulté de recrutement du personnel.

Un gros merci et félicitations!

Matériel demandé pour l'été 2007

Nous cherchons des déguisements de toutes grandeurs, des instruments de musique, un lecteur cd, un radio cd, des films, des logiciels de jeux et des chaises berçantes pour le camp.

Pour plus d'information, contactez Véronique Taillefer.

Tout en images



Entre frère et sœur : une activité de piscine



Moment de repos après une grande excursion



Beau moment de partage entre Nicolas et Patricia



Un bon moment pour se rafraîchir



Lisanne fait connaissance avec un petit chien venu nous visiter.



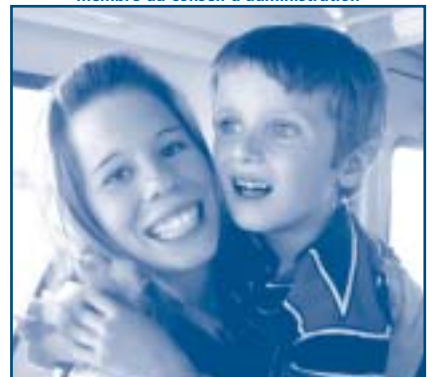
M. Vandry, le spécialiste des hot-dog et notre bénévole de toujours en compagnie de Diane, membre du conseil d'administration



Une sortie en canot aux Marais du Nord pour deux amis de longue date : Keven et Claudia



Coucou Lisanne! Une sortie au Burger King pour fêter un anniversaire. C'était super!



Mathieu et Julie sont très heureux de leur croisière sur le Coudrier.



Beau comme un cœur ce Gabriel... et quelle admiration de la part de sa monitrice!



Tranquilles sur le bord de la rive, Marie et Charles attendent le poisson.



De l'activité physique, on en mange! Lydia et Marie-Pier prises sur le vif!

Tout en images...



*On fête l'Halloween en grand!
Voici Mathieu et Jérémie.*



*Moment de fête autour de la piñata.
Vas-y Sabrina!*



Julie et Keven : un duo qui rock!



*Jeff et Christiane :
un beau duo rempli de complicité!*

Nouveau module de jeu au camp L'Escapade



Grâce à la générosité de plusieurs donateurs, nous avons pu installer un nouveau module de jeu au camp L'Escapade, au grand bonheur des enfants.

Un merci tout particulier à M. Denis Vandry et à la Fondation Maurice-Tanguay pour leur soutien indéfectible. Nous n'aurions jamais pu faire l'acquisition de ce module sans eux, sans oublier la contribution de la Fondation de l'autisme de Québec et de Fidelity Investments.

Nous ne pouvons passer sous silence l'implication de dix bénévoles de Price Waterhouse qui ont installé le module de jeu. Ce fut une belle journée qui a demandé beaucoup d'efforts!

Au nom des enfants et des moniteurs, merci!



Camp de séjour 2006

Depuis plusieurs années, les parents nous faisaient part de leur besoin d'un camp de séjour offert dans la région. C'est au mois d'août 2006 que nous avons enfin pu concrétiser ce projet. Les deux camps de séjour, un pour les enfants âgés de 5 à 11 ans et un pour les 12 ans et plus, se sont déroulés au centre de plein air Le Saisonnier. Ce projet, qui a été rendu possible grâce à une subvention du CSSS, a permis à cinq enfants et à six adultes de participer. La bâtisse Le Perchoir a pu accueillir les campeurs dans des chambres privées ayant chacune leur salle de bain respective. De plus, nous avons bénéficié d'une période de baignade intérieure quotidienne.

Merci à tous les moniteurs qui ont voulu participé à ce projet, et ce, après avoir travaillé huit semaines intensives au camp L'Escapade! Merci à Monic Langlois qui a supervisé l'équipe durant ces deux semaines.

Nous espérons reconduire ce projet pour l'été 2007. Si tel était le cas, les informations seront disponibles dès le début du printemps.



Vie pratique

Le plan d'intervention scolaire

Par Chloé Vigneau, intervenante communautaire à l'Association pour l'intégration sociale de Québec, paru dans *L'Équité*, vol. 17, n° 4, août-septembre 2006, p. 5.

C'est la rentrée scolaire (même si l'école est déjà commencée, cette information est toujours pertinente) et vous serez bientôt appelés à participer au plan d'intervention de votre enfant. Le plan d'intervention est un outil pour soutenir le cheminement scolaire de votre enfant. Il contient les objectifs à atteindre avec ce dernier ainsi que les moyens pour y parvenir, dont les différents services mis en place. Il est élaboré avec la direction d'école, vous-mêmes et les différents professionnels qui travaillent avec votre enfant (enseignant, travailleur social, psychologue, orthopédagogue, etc.). Les parents peuvent se sentir isolés face aux professionnels scolaires qui leur disent « ce qui est bon pour leur enfant ». Voilà pourquoi il est important de vous préparer avant de participer au plan d'intervention de votre enfant. Pour vous aider à préparer ces rencontres, voici quelques aspects à considérer : ce que doit contenir un plan, vos droits en tant que parents et le processus en cas de désaccord avec l'école.

Un plan d'intervention doit être élaboré pour chaque élève handicapé ou présentant des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA). Le plan est sous la responsabilité de la direction de l'école avec la collaboration des parents. Le plan doit respecter la politique d'adaptation scolaire de votre commission scolaire. La direction doit voir à son application et il doit être évalué périodiquement.

Ce plan doit contenir un portrait des besoins et des capacités de votre enfant, des objectifs à atteindre tant en ce qui concerne le social que l'académique et les services qui seront

mis en place pour soutenir votre enfant. Les objectifs doivent être formulés de façon claire et précise et être évaluable. Exemple de mauvais objectif : « Bobby fera des progrès en mathématiques. » Il est trop flou et on ne pourra pas vérifier si Bobby l'a atteint. Il pourrait être formulé de cette façon : « Bobby sera en mesure d'effectuer des additions. »

Les moyens permettant d'atteindre les objectifs doivent être inscrits au plan. Ils doivent être détaillés afin de veiller à l'atteinte des objectifs. Quelles mesures seront mises en place pour favoriser l'atteinte de cet objectif? Qui sera chargé de les mettre en application (enseignant, TED, orthopédagogue, etc.)? Quel matériel sera utilisé, dans quelles conditions, combien de périodes/semaines y seront consacrées, etc. Il serait donc intéressant, pour vous préparer, de mettre par écrit les besoins et les capacités de votre enfant ainsi que les objectifs les plus importants pour vous.

Vous pouvez aussi clarifier les attentes que vous avez envers l'école. Cette démarche préalable vous aidera à négocier avec l'école. S'il est important d'être fermes sur ce qui vous tient le plus à cœur, il ne faut pas perdre de vue que vous devrez faire des concessions sur d'autres aspects.

Pour ne pas vous faire organiser, il est bon de savoir que :

- Votre participation au plan d'intervention est explicitement garantie par la loi (Loi sur l'instruction publique (LIP), article 96, 14^e alinéa);
- Vous avez le droit de choisir l'école de votre choix (LIP, article 4);

- La commission scolaire doit adapter ses services aux besoins et aux capacités de l'enfant (LIP, article 234);
- La loi affirme la primauté de l'intégration (LIP, article 235);
- Vous pouvez vous faire accompagner de la personne de votre choix (ami/e, intervenant/e, pair/e, etc.);
- Vous pouvez demander un avis au comité EHDAA sur le plan d'intervention ou sur son application (LIP, article 187, 1^{er} alinéa);
- De plus, après la rencontre, vous recevrez une copie du plan. Si vous êtes en désaccord avec un des aspects du plan ou si le plan ne reflète pas la rencontre, ne le signez pas.

Que faire en cas de désaccord?

En cas de désaccord, la première chose à faire est de contacter la direction d'école. Si le problème persiste, vous pouvez contacter la coordination de l'adaptation scolaire de votre commission scolaire. Le comité EHDAA peut aussi vous aider. Si ces démarches n'ont pas porté fruits, vous pouvez faire une demande de révision formelle au conseil des commissaires de la commission scolaire, qui devra statuer sur votre cas (articles 9 à 12 de la LIP).

Attention : certaines commissions scolaires ont des procédés administratifs très longs avant d'en arriver au dépôt de la demande de révision. Sachez que vous n'êtes pas obligés de vous y conformer et que la loi vous autorise à déposer votre demande au conseil des commissaires qui doit en disposer sans retard. Le secrétaire général de la commission scolaire doit vous assister dans ces démarches.

... utile pour la vie scolaire

L'AISQ a publié son guide *L'école et les droits de votre enfant ayant une déficience intellectuelle, une limitation fonctionnelle ou des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage* cet automne. C'est un excellent guide qui vous donnera des indications sur le système d'éducation, sur vos droits en tant que parents et sur la Loi sur l'instruction publique.

Pour en obtenir des copies, vous pouvez vous adresser à l'Association pour l'intégration sociale au 418 622-4290.

Autisme Québec a organisé une soirée d'information le printemps dernier avec l'OPHQ sur le plan d'intervention. Nous pourrions répéter l'expérience. Il suffit de nous faire part de votre intérêt. Nous pourrions organiser une autre rencontre dès que nous aurons suffisamment de personnes inscrites.



Vie pratique

À la recherche d'un optométriste?

Vous croyez que votre enfant a besoin de lunettes? Vous voulez faire passer un examen de la vue à votre enfant? Même si les visites chez l'optométriste ne sont jamais aussi douloureuses que celles chez le dentiste, il est parfois nécessaire de faire usage de créativité et de patience pour y amener son enfant et, surtout, réussir à lui faire passer les examens.

Des parents ont gentiment accepté de partager avec vous la référence de leur optométriste et les quelques trucs qui facilitent grandement cet important rendez-vous.

Tout d'abord, ces parents vont chez la même optométriste depuis quelques années déjà. Elle est très patiente et connaît bien leur garçon. Elle lui parle directement, prend surtout le temps de bien lui expliquer toutes les étapes de l'examen et ne fait rien par surprise.

Les trucs sont simples et peuvent s'adapter. Le garçon en question ne parle pas. Cependant, il connaît tout son alphabet et peut l'écrire. Lorsqu'il était petit, ses parents amenaient un jeu de Magna Doodle (tablette sur laquelle on peut écrire et effacer). Leur fils pouvait ainsi écrire les lettres qui étaient projetées au mur. C'était amusant pour lui et l'optométriste disait que c'était suffisant pour que les résultats de l'examen soient concluants pour elle. Aujourd'hui, les parents amènent un petit carnet sur lequel leur fils adolescent peut écrire les lettres.

Lorsqu'il était petit, les parents ont toujours associé la visite chez l'optométriste à une récompense agréable, par exemple, aller au restaurant ou lui acheter une surprise. Ils amenaient également des Smarties ou des suçons lors des visites. Pour la période d'attente avant son examen, ils apportaient toujours des livres d'Astérix ou de Tintin. Ainsi, le temps passe et il ne s'impatiente pas.

**Voilà, c'est tout simple,
mais ça fonctionne très bien.**

Voici les coordonnées de l'optométriste :

D^{re} Véronique Matteau
Iris Optométristes-Opticiens
2713, boulevard Masson
Québec (Québec) G1P 1J5
iris009@iris.ca
418 871-4621

Dossier sur la fratrie

Les besoins spéciaux des frères et sœurs

Paru dans la revue *Exceptional family*
vol 1 n° 4 summer 2006, p. 12-13, par le D^r Harriet Greenstone, Ph.D., OPQ,
titre original *The « special needs » of exceptional siblings*.

Traduction par Véronique Piuze

Les frères et sœurs des enfants qui ont des besoins spéciaux vivent toutes sortes d'émotions parfois difficiles. Alors que certains peuvent être jaloux et l'exprimer en donnant énormément d'attention à leur frère ou sœur, d'autres peuvent exprimer de la colère ou de la culpabilité à l'égard du diagnostic. De plus, il peut arriver qu'ils aient peur d'attraper ou de porter le même gène que leur frère ou sœur.

Certains enfants peuvent se sentir très gênés ou embarrassés par les comportements inappropriés de leur frère ou sœur. L'anxiété, la solitude et la confusion sont des réactions à l'incertitude entourant son diagnostic. Finalement, plusieurs enfants communiquent leurs émotions en faisant semblant, nous persuadant qu'ils vont très bien. Souvent, les parents sont si accaparés par leur propres émotions et les responsabilités entourant l'enfant qui a des besoins spéciaux qu'ils en viennent à négliger les autres.

À l'envers de la médaille, les frères et sœurs peuvent être de bons modèles, des collègues de jeux et des professeurs pour l'enfant différent. Les frères et sœurs ont une façon unique d'être attachés à l'autre et ils le protègent des expériences douloureuses que la vie peut lui réserver. De plus, il n'est pas rare de voir des frères et sœurs d'enfants particuliers devenir des adultes empathiques, sensibles et généreux qui vivent très bien avec les différences. Plusieurs d'entre eux se choisissent une carrière où ils sont aidants pour les autres ou ils contribuent dans la société d'une façon spéciale, en faisant de la recherche sur les diagnostics ou pour des levées de fonds. Ils le font avec une telle passion qu'ils attirent facilement d'autres personnes.

Voici quelques trucs pour vous aider à rendre l'expérience positive pour vos enfants qui ont une sœur ou un frère exceptionnel :

- Trouvez le juste équilibre entre l'aide qu'ils peuvent apporter à leur frère ou sœur et le temps qu'ils peuvent être eux-mêmes et avoir du plaisir.
- Prévoyez des réunions familiales où tous les membres de la famille peuvent apporter leurs idées et ventiler. Commencez par demander à chacun de dire des choses positives des autres membres. Vous pouvez même faire des jeux de rôles pour aider vos enfants à comprendre qu'ils peuvent penser différemment des autres.
- Écoutez les émotions de vos enfants sans les critiquer. Toutes les émotions, même la jalousie, la gêne et la colère doivent être acceptées. Offrez votre aide pour faire en sorte que votre enfant se sente mieux. Rappelez-vous que chacun de vos enfants va vivre différemment sa relation avec son frère ou sa sœur aux besoins spéciaux, à son rythme, avec ses émotions et ses réactions. La réalité de chaque membre de la famille vient de ses propres perceptions.
- Rappelez-vous que les frères et sœurs sont naturellement en compétition les uns contre les autres, et ce, même dans les familles où il n'y a pas d'enfant présentant des besoins spéciaux. Cela aidera les parents à comprendre que les conflits sont normaux et qu'il ne faut pas tous les interpréter comme des réactions aux besoins spéciaux de son frère ou de sa sœur.
- Lorsque les frères et sœurs sont en conflit, agissez comme un *coach* et non comme un arbitre. Encouragez-les vers les solutions et les jeux. Ne prenez pas partie.
- Les parents utilisent souvent les méthodes comportementales avec des récompenses pour les enfants à besoins spéciaux. Rappelez-vous de le faire avec tous les membres de la famille. Ainsi, il est clair que les règles familiales valent pour tous et que chacun peut être récompensé. Les objectifs peuvent varier d'un enfant à l'autre, mais le moyen d'y arriver devrait être le même pour tous.
- Ne laissez pas les frères et sœurs tomber dans le rôle de l'enfant qui va bien, qui est bon ou de l'enfant patient. Cela ne fait qu'exercer une pression de plus sur lui qui peut lui faire sentir qu'il doit être parfait.
- Il est important d'expliquer aux frères et sœurs que chaque membre de la famille doit recevoir les soins dont il a besoin. C'est pourquoi il peut arriver que l'enfant qui a des besoins spéciaux reçoive parfois plus de soin et d'attention. Les frères et sœurs doivent comprendre que ce n'est pas à leur détriment. Ce concept d'égalité peut être plus difficile à comprendre par les plus jeunes. L'important, c'est que les enfants sachent et sentent qu'ils sont aimés également.
- Trouvez un groupe de soutien familial. La plupart des gens sont plus à l'aise de parler avec d'autres personnes qui ont le même vécu. Seulement d'autres frères et sœur d'enfants aux besoins spéciaux peuvent comprendre ce qu'ils ressentent. Être

dans le « même bateau » peut être très aidant. Il existe aussi plusieurs ouvrages qui traitent du vécu des frères et sœurs d'enfants aux besoins particuliers.

- Montrez à vos enfants les techniques de relaxation peut être très aidant pour gérer leur anxiété, leur colère et leur frustration.
- Parfois, l'attention portée aux frères et sœurs peut être compromise par l'attention portée à l'enfant ayant des besoins spéciaux. Il faut prévoir des moments pour que chaque enfant ait du temps seul avec chacun de ses parents. Passer du temps chez des amis peut également être très bénéfique.
- Expliquez à vos enfants le diagnostic de leur frère ou de leur sœur. Certains parents ont peur que leur enfant utilise ces informations contre son frère ou sa sœur, et la plupart savent dans leur fort intérieur que ce n'est pas bien.
- Répondez honnêtement aux questions de vos enfants. Évitez les détails trop complexes pour eux. Attendez-vous à ce qu'ils reviennent avec d'autres questions lorsqu'ils seront prêts. (Vous trouverez des idées sur le partage d'informations dans l'ouvrage *Ask the expert* par Veeta Engel, printemps 2006.)
- Finalement et probablement le plus important, rappelez-vous que nous avons tous des besoins spéciaux : besoin d'amour, de respect et d'attention. Chacun a besoin d'être lui-même et d'être respecté et soutenu dans ses traits de personnalité distincts, dans ses forces et ses faiblesses.

Publié avec l'autorisation de *Exceptional Family Magazine*. Copyright 2005.

Pour vous abonner à *Exceptional Family*, faites le 514 345-8330, poste 182, ou par courriel : www.exceptionalfamily.ca

Des outils pour aider votre enfant à comprendre ce qu'est le trouble envahissant du développement

Albums

Pour les enfants de 5 ans et moins

L'Antenne Cassée, de Jocelyne Tardif, les Éditions Corne de Brume, St-Hubert, 9 pages, 2004.

Pour les 5 à 8 ans

J'ai un copain autiste, de Michèle Larchez et Francis Treiber, les Éditions d'Alsace, 23 pages, 2001.

Pour les 8 à 12 ans

Ces enfants qui ne viennent pas d'une autre planète : les autistes, par Howard Buten, Éditions Gallimard, 63 pages, 1995.

Romans

Pour les enfants de 11 ans et plus

L'enfant qui caressait les cheveux, les éditions Crasset-Jeunesse, collection lampe de poche, France, 121 pages, 2002.

Au clair de la Louna, de Kochka, les éditions Thierry Magnier, France, 93 pages, 2002.

À partir de 12 ans

Le bizarre incident du chien dans la nuit, de Mark Haddon, les éditions Doubleday, États-Unis, 226 pages, 2002.

Mon étrange petite sœur et les prisonniers d'Alcatraz, par Gennifer Choldenko, Pocket jeunesse, 274 pages, 2004.

Pour les adultes

Handicaps, Paroles de frères et sœurs par Maria Carrier, éditions Autrement, collections Mutations, France, 166 pages, 2005.

Ouvrages en anglais

Pour les 8 à 13 ans

Oh Brother! Growing up with a Special Needs Sibling, de Nathalie Hale, Éditions Magination Press, Washington, 46 pages, 2004.

Living with a brother or sister with special needs, par Donald Meyer et Patricia Vadasy, University of Washington Press, 120 pages, 1985.

Pour les parents

DVD *Grandir avec toi* réalisé par la fédération québécoise de l'autisme est des autres troubles envahissants du développement.

Et moi alors? Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers, produit par l'hôpital Sainte-Justine.

Une expérience inoubliable pour un groupe de frères et sœurs d'enfants autistes et TED

La pertinence de l'expérience

La Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, en collaboration avec l'Université de Québec à Rimouski, s'intéresse aux frères et aux sœurs d'enfants autistes ou ayant un autre trouble envahissant du développement (TED). On peut observer chez ces enfants des besoins tels que de rencontrer d'autres enfants qui vivent une situation semblable, de mieux connaître l'autisme et les autres TED, de pouvoir s'exprimer sur leur vécu et de trouver des moyens et des stratégies pour mieux s'adapter à leur quotidien.

Le Programme Entraide Phratric pour le plaisir d'être ensemble

Pour répondre à ces besoins, un programme d'intervention intitulé *Entraide Phratric* a été élaboré. Ce programme repose sur l'aide mutuelle et sur la mise en œuvre de stratégies de *coping*, dans un contexte de jeux et d'échanges. Les enfants ont à trouver des clés qui représentent des solutions. Les enfants placent les clés sur des portes, chacune d'elles désignant un thème précis. Le programme est constitué de huit thèmes : la familiarisation au groupe; le rapport de la différence; la connaissance des caractéristiques de l'autre différent; la communication avec ma sœur ou mon frère; mes parents et mon entourage; les sentiments face aux écarts; les rôles et les besoins; et le regard sur l'avenir. Ce programme est destiné aux sœurs et frères âgés de 7 ans à 12 ans.

L'expérience de groupe

Nous avons offert ce programme dans le cadre de deux séjours de camp de vacances l'été dernier. L'un des séjours s'est tenu du 26 juin au 3 juillet au Camp Bruchési, à 45 minutes de Montréal, au bord du lac de

l'Achigan, à Saint-Hippolyte, et l'autre séjour s'est déroulé du 16 au 22 juillet au Camp Trois-Saumons, situé à Saint-Aubert, près de Saint-Jean-Port-Joli, dans la région de la Chaudière-Appalaches. Chaque groupe était composé de 8 enfants âgés de 7 à 12 ans. L'animation du programme a été assurée par Jacinthe Aubé, praticienne sociale et chargée de projet à l'Université de Québec à Rimouski ainsi que par un intervenant par camp de vacances, recruté par la Fédération québécoise de l'autisme et des autres TED. Les deux intervenantes recrutées par la Fédération sont Laurene Pelletier et Daphné Bruneau.

Les réalisations des enfants

Les enfants ont apprécié de rencontrer d'autres personnes qui vivent une situation similaire à la leur dans le cadre d'un camp de vacances. Deux moniteurs ont assuré l'encadrement des jeunes. Plusieurs ont mentionné qu'ils ont aimé partager leurs inquiétudes à l'égard de leur frère ou de leur sœur TED et aimeraient que l'expérience se

reproduise. Pour d'autres, c'était plutôt de trouver des clés qui était leur principal défi.

En voici quelques exemples :

- « J'ai du plaisir avec mon frère lorsqu'on lui apprend »
- « Utiliser un timer pour jouer à des jeux »
- « 10 minutes de trampoline pour s'oxygéner »
- « Je suis aussi important(e) que mon frère/sœur pour mes parents »
- « Faire partie d'un groupe d'entraide avec du monde comme moi »
- « Parler en langage des signes avec mon frère autiste »
- « Je regarde mon émission préférée pour recharger ma batterie »
- « Quand ma sœur fait une crise, j'essaie de la calmer en la distrayant par un jeu qu'elle aime »
- « Expliquer à l'adulte la maladie de mon frère, s'il ne comprend pas »
- « Utiliser le répit de mon frère autiste pour que je puisse me reposer pendant qu'il s'amuse »



La formation *Entraide Phratric* est disponible. S'adresser à la Fédération québécoise de l'autisme et des autres TED au 514 270-7386.

Photo de groupe « Entraide Phratric » au Camp Trois-Saumons avec notre invitée-expert Véronique Piuze, été 2006

Entrevue

Nom de camp : Barto, 12 ans deuxième expérience

En général, comment as-tu aimé ton expérience?

J'ai vraiment apprécié, j'ai appris des choses nouvelles pour aider mon frère. C'était pas comme à l'école, tu te sentais soulagé d'écouter. Le fait d'avoir des activités extérieures, c'était plaisant. Tu parlais, t'apprenais, c'était intéressé. Les surnoms, c'était *l'fun*.

As-tu aimé vivre ces activités pendant un camp d'été?

Oui, c'était moins lourd d'avoir des activités extérieures, ça permet de rire, on rentre joyeux, ça baisse la pression. C'est pas comme l'école où on doit être parfait. On n'avait pas besoin d'écrire, on faisait des activités différentes, toujours dans le plaisir.

Est-ce que tu te sens mieux depuis que tu as pu parler avec d'autres personnes qui vivent la même chose que toi ?

Oui. On est devenu des amis pendant le camp. On sait qu'on n'est pas tout seul. On a appris des autres familles, on apprend des trucs des autres pour aider notre frère.

Avant le camp, j'en connaissais déjà. Mais je ne leur avais jamais parlé de ma situation. Là, on était vraiment ensemble 24 heures sur 24. Notre frère (ou notre sœur) est différent, on le savait déjà, on est spécialisé dans le diagnostic qui nous touche, mais on a aussi appris qu'il n'y a pas seulement l'autisme, il y a le TED non spécifié, le syndrome d'Asperger. On comprendra les autres maintenant, c'est comme mon frère, mais c'est différent. Je saurai davantage quoi faire avec les autres.

As-tu gardé contact avec un ou des participants que tu as connus au camp? Si oui, comment communiquez-vous ensemble (courriel, téléphone, rencontre)? À quelle fréquence (une fois par semaine, une fois par mois...)?

J'ai été en contact avec Huet une fois par téléphone, mais ça n'adonne pas toujours. C'est pas toujours évident pour les heures, les disponibilités. C'est bien pensé de se partager nos numéros de téléphone à la fin du camp. C'est bien de savoir qu'il est encore là au besoin.

Parmi les activités vécues en avant-midi avec le groupe fratrie, peux-tu me décrire brièvement l'activité que tu as aimée le plus?

J'ai tout aimé. J'ai beaucoup aimé la visite de l'expert (Véronique Piuze), ça faisait la boucle, ça nous remémorait tout ce qu'on a appris. On a fait une activité de costumes. En fait, c'était des mises en scène de situations qui peuvent nous arriver pour savoir ce qu'on ferait dans la vraie vie. Les costumes étaient drôles. L'humour quotidien dans les activités, c'est très important.

Parmi les clés que tu as ramassées, laquelle est la plus utile?

La clé que j'ai dans la tête, je n'ai pas besoin d'aller la voir à tous les jours. C'est de passer du temps avec mon frère. Quand je n'ai rien à faire, plutôt que de rester seuls chacun de notre bord, je vais voir mon frère et je parle avec lui. C'est la clé *parle avec ton frère*.

Qu'est-ce que le camp a changé dans ta relation avec ton frère?

Je le comprends mieux. Je comprends plus pourquoi il est comme ça, pourquoi les gens le voient comme ça. Par exemple, je sais maintenant que s'il ne parle pas, ce n'est pas parce qu'il ne veut pas parler. Je me sens plus outillé pour être avec lui. On peut plus comprendre quand on réalise plus d'affaires. Je dis « on » parce que je pense que cela a aidé ma mère aussi. Je lui ai parlé de ce que j'ai appris et elle se sert maintenant des clés. Elle comprend. Elle va lui parler; des fois, elle danse avec lui. J'aime ça la voir avec mon frère, c'est drôle.

Qu'est ce que tu dirais à un jeune qui se demande s'il doit participer à cette activité l'été prochain?

Il n'y a rien de plate! Je lui parlerais surtout des activités. Par exemple, il y a la visite de grottes, de l'escalade, des activités nautiques, il y en a pour tous les goûts. On couche dans la même hutte alors, avant de s'endormir, on rit encore. C'est bien *l'fun* parce qu'on se fait des amis et on ne parle pas juste de « ça » (nos frères et sœurs).

Entrevue

Nom de camp : Sandy, 11 ans troisième expérience

Sandy a pris sa pause à l'école pour répondre à mes questions.

En général, comment as-tu aimé ton expérience?

J'ai beaucoup aimé ça.

As-tu aimé vivre ces activités pendant un camp d'été?

Oui. Parce qu'on n'était pas à la course. Quand j'ai fait des ateliers le soir, il fallait toujours se dépêcher pour se rendre au local. Nous et nos parents, on était toujours à la course. C'est beaucoup plus agréable et facile quand on est déjà sur place.

Est-ce que tu te sens mieux depuis que tu as pu parler avec d'autres personnes qui vivent la même chose que toi?

En général oui. Vu qu'il y en a plusieurs, c'est comme plus normal. Lors des ateliers, c'est la seule occasion où j'ai pu rencontrer quelqu'un qui a un frère ou une sœur autiste. À mon école, il n'y a personne qui a un frère ou une sœur autiste.

As-tu gardé contact avec un ou des participants que tu as connus au camp? Si oui, comment communiquez-vous ensemble (courriel, téléphone, rencontre)? À quelle fréquence (une fois par semaine, une fois par mois...)?

Oui, avec Turquoise. On s'écrit des lettres qu'on s'envoie par la poste et par l'ordinateur. Environ 2-3 fois par mois. Quand on a le temps, parce que c'est dur d'avoir le temps. Je joue au basketball et je fais du ballet, il ne reste pas beaucoup de temps. On a nos amis et nos devoirs aussi.

Parmi les activités vécues en avant-midi avec le groupe fratrie, peux-tu me décrire brièvement l'activité que tu as aimée le plus?

Le rallye des plumes. Il y a des épreuves qui nous permettent d'acquérir des plumes de différentes couleurs qui représentent des niveaux de difficulté. Je me suis rendue à la plume blanche.

Parmi les clés que tu as ramassées, laquelle est la plus utile?

Je garde les trucs dans ma tête. Quand j'aime ce que j'apprends, je m'en souviens tout le temps. Par exemple, quand ma sœur ne veut pas me donner un câlin, je fais semblant de pleurer et elle me donne un câlin.

Qu'est-ce que le camp a changé dans ta relation avec ta sœur?

Cela n'a pas tellement changé, Lyna ne change pas vraiment rapidement. Parfois, elle revient à des habitudes qu'elle avait avant. Dans ces temps-là, je lui apprends à faire autre chose et elle m'imitte. Ma sœur est capable de faire plein de choses. Je lui montre les lettres sur l'ordinateur, elle est maintenant capable de les reconnaître, elle est très bonne. Elle est bonne aussi avec les images. Je peux lui en montrer et elle sait ce que ça veut dire.

Qu'est ce que tu dirais à un jeune qui se demande s'il doit participer à cette activité l'été prochain?

C'est une bonne idée, c'est vraiment le *fun*, il y a des activités plaisantes. En plus, on trouve des bonnes idées et toi aussi tu peux donner des idées aux autres.

les loisirs

Par Véronique Piuze

Autisme Québec a organisé une rencontre sur les loisirs au printemps dernier, une sorte de salon qui a donné l'occasion aux multiples acteurs de la région de venir présenter leurs services. Ensuite, les participants pouvaient circuler à travers les stands d'information et aller chercher les renseignements complémentaires. Voici un court résumé des informations transmises lors de la soirée.

Adaptavie

Véronique Lambert

Adaptavie offre des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un TED dès l'âge de 10 ans. Plusieurs activités régulières sont offertes les soirs et les fins de semaine. Entre autres, la piscine est très populaire.

Un camp de jour de cinq semaines pour les adolescents et de deux semaines pour les adultes est offert à l'été.

Le ratio moyen est de un animateur pour trois participants. Il est possible d'avoir un accompagnateur spécifique s'il est fourni et payé par le parent.

Pour plus d'information, contactez Véronique Lambert au 418 529-9238.

Service de massothérapie offert à l'école Anne-Hébert et accessible au privé

Jocelyne Bhérier

L'école Anne-Hébert est une école primaire à l'intérieur de laquelle se trouve un secteur spécialisé accueillant des élèves vivant avec une déficience intellectuelle ou un TED. L'objectif du projet était de favoriser le développement optimal de l'enfant par le toucher. Bien qu'il y ait des séances de groupes, le thérapeute est habituellement seul avec l'enfant. Ce contact privilégié permet de développer une relation de confiance sur laquelle le thérapeute va miser. Ce dernier respecte le rythme et les refus de l'enfant. Le

massage permet également de travailler à diminuer les défenses sensorielles. Un suivi est fait avec les parents afin de permettre un transfert du traitement à la maison.

Pour plus d'information, contactez Jocelyne Bhérier au 418 681-8813.

La voie Lactée, zoothérapie

Marie-Claude Lortie,

accompagnée de ses fidèles compagnons (son chat et son chien)

Madame Lortie nous a expliqué comment les animaux favorisent la création de liens avec l'enfant. En plus de ses petits animaux domestiques qu'elle peut apporter avec elle au cours des rencontres à votre domicile, elle offre des séances d'équitation thérapeutique. Son amour pour les animaux, combiné à un stage effectué à l'Institut de zoothérapie, font d'elle une personne qualifiée pour ce genre de service.

Pour plus d'information, contactez Marie-Claude Lortie au 418 337-6794 ou au 418 809-1376.

Jeux olympiques spéciaux

Marc Gaulin, conseiller en sports

Monsieur Gaulin nous a rappelé que le jeu diminue l'anxiété et la sédentarité; il aide donc à la santé physique et mentale. C'est probablement pourquoi il y a plus d'un million de participants aux Jeux olympiques spéciaux dans le monde. L'objectif de ces jeux est d'enrichir la vie des personnes par l'intermédiaire du sport. Les jeux sont offerts aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle et/ou tout autre handicap associé. Un de nos membres vivant avec un TED y participe et adore cela. Il n'y a pas de limite d'âge.

Pour plus d'information, contactez Marc Gaulin au 418 622-0502 ou au 418 573-5020.

Services de loisir de la Ville de Québec

Benoît Lefrançois, responsable des loisirs, arrondissement Laurentien

Monsieur Lefrançois nous a surtout parlé du programme vacances-été pour les 5 à 12 ans. Le fonctionnement change parfois d'un arrondissement à l'autre. Certains arrondissements sont en charge des services alors que d'autres font affaire avec des entreprises privées. Des comités sont mis sur pied afin d'évaluer les besoins de vos enfants pour ensuite décider de l'intensité de l'accompagnement qui leur sera offert. Il peut donc y avoir des différences de fonctionnement d'un arrondissement à l'autre. Par contre, votre enfant a le droit de fréquenter les camps de vacances municipaux et a droit au soutien adéquat, peu importe où vous demeurez.

Pour plus d'information et pour obtenir le nom du responsable des loisirs de votre arrondissement, téléphonez au numéro général de la Ville au 418 641-6000 ou en vous rendant à l'adresse Internet suivante : http://www.ville.quebec.qc.ca/fr/ma_ville/loisirs.shtml.

Camp « O » Carrefour

Julie Beauregard

Situé à l'île d'Orléans, le camp offre des services de camp d'été et de répit de fin de semaine.

Pour information, contactez Julie Beauregard au 418 828-1151.

Des absents au salon vous font part de leurs services adaptés

Centre des loisirs Saint-Sacrement

Le Centre des loisirs Saint-Sacrement, et en particulier Pier-Hugo, un de leurs animateurs, tiennent à vous informer des services qu'ils offrent à vos enfants, soit en intégration soit en formant des groupes spéciaux sur demande. Entre autres, le jeu de **Donjon et dragon** est tout à fait approprié pour les adolescents qui vivent avec le syndrome d'Asperger. En plus de leur programmation hivernale, le Centre offre également un camp d'été.

Pour plus d'information, contactez un responsable au 418 561-9880.

Fédération de Kin-Ball

Le kin-ball est un jeu d'équipe avec des règles claires, bon pour développer la motricité globale et praticable à tout âge. Toutes ces caractéristiques en font un sport qui facilite l'inclusion en loisir.

Pour plus d'information, contactez Édith Robitaille au 418 659-5754 ou consultez le site Internet : www.arkbq.com.

L'Académie des arts et du sport de Québec

Il est possible de prendre des ententes afin d'organiser les services pour faciliter l'inclusion de votre enfant selon son champ d'intérêt. Vous pourrez constater en consultant le site Internet que l'Académie offre une variété impressionnante d'activités : www.academieartsport.com.

Pour plus d'information, contactez Judith Beaulé au 418 872-0129.

Deux écoles de musique où vos enfants pourront apprendre à jouer d'un instrument, seuls ou en groupe, peu importe leur âge, et ce, avec des arrangements d'horaire et d'organisation.

École régionale de musique de Deschambault

115, rue de l'Église #4
Deschambault (Québec) G0A 1S0
Téléphone : 418 286-6941
www.ecoledemusiquededeschambault

École de musique Orphéus

7050, boulevard Wilfrid-Hamel Ouest
Sainte-Foy (Québec) G2G 1B5
Téléphone : 418 871-2333
www.ecoleorphéus.com

Loisirs en famille

Des parents sont également venus partager leur expérience en loisir avec leur enfant. Ainsi, Jacques Fortier a expliqué comment toute la famille participe aux activités de fin de semaine que ce soit le ski alpin, le ski de fond, le vélo ou le canot. Ce sont autant d'activités qui permettent à son fils de se sentir bien et fier de lui. Line Parent pour sa part a raconté comment son fils a appris le piano, la peinture, l'informatique, l'équitation et le patinage. Ces parents ont adapté les activités familiales, le matériel, l'horaire ou pris le temps de présenter leur enfant aux divers intervenants. Exigeant certes, mais les résultats ont été tellement gratifiants!

Mois de l'autisme 2007

Le mois de l'autisme, en avril 2007, c'est bientôt!

Voici un premier aperçu de notre programmation :

Le mercredi 4 avril en soirée
conférence d'une personne vivant avec le syndrome d'Asperger

Le lundi 9 avril
cabane à sucre familiale

Le samedi 21 avril
journée annuelle de formation

Aussi à mettre dans votre agenda dès maintenant : une grande marche de sensibilisation provinciale, le **samedi 28 avril 2007**. Profitez de cette occasion pour vous pratiquer en vue du 5 km de la santé du Marathon-des-Deux-Rives à la fin du mois d'août!

Surveillez notre programmation dans les semaines qui suivent. Il est possible que les dates changent selon la disponibilité des conférenciers. Les endroits seront confirmés ultérieurement.

Conférence de John Thomas

Comment l'école peut préparer l'élève présentant un TED à la vie adulte?

par Véronique Piuze et Lili Plourde

“ No child is left behind “

Nous avons eu le plaisir d'assister à cette conférence de John Thomas à la mi-octobre à Montréal. Le conférencier a aussi profité de son passage à Montréal pour visiter plusieurs écoles. Il a été agréablement surpris par la quantité, la diversité et la qualité des écoles qu'il a vues. M. Thomas a consacré la grande majorité de sa carrière aux personnes présentant un TED. Il a été enseignant, consultant en milieu scolaire, thérapeute et agent d'intégration à l'emploi auprès des adolescents et des adultes TED. Il a de plus travaillé comme spécialiste du comportement et comme consultant auprès du ministère de l'Éducation de la Caroline du Nord afin de soutenir le développement des services auprès des élèves autistes, ayant une déficience intellectuelle sévère à profonde ou multihandicapés. Il anime des formations concernant les meilleures pratiques éducatives en autisme et sur l'évaluation fonctionnelle du comportement.

Plusieurs cliniciens et chercheurs dans le domaine des troubles envahissants du développement utilisent les méthodes éducatives déjà existantes. Les plus utilisées sont l'ABA, le PEC'S (système de communication par image), le *floor times* (thérapie par le jeu), *Son-Rise*, TEACCH, les scénarios sociaux, SCERTS, etc. Leur travail consiste maintenant à trouver des façons de mieux utiliser ces méthodes qui ont faites leur preuve et à développer des outils pratiques et conviviaux. Ce qui démarque M. Thomas est sa façon de mettre en contact les approches comportementales et développementales plutôt que de les mettre en opposition comme c'est généralement le cas. Comme il le dit si bien, il faut prendre en considération ce qu'on trouve de bon dans les deux types de méthodes.

M. Thomas a posé un questionnement intéressant. Si les enfants n'ont pas exactement les mêmes besoins, comment peuvent-ils bénéficier d'un seul et même traitement? Il faut faire des essais et adapter aux besoins et aux intérêts de l'enfant. Peu importe l'approche utilisée, il faut toujours prendre en considération les intérêts de la personne. Il faut lui donner des objectifs réalistes qu'elle peut atteindre. Et comme le conférencier considère que la famille doit toujours être présente, les objectifs doivent aussi lui convenir. Sinon, ça ne sert à rien.

La structure de pensée de la personne TED

Des études et des témoignages de personnes TED ont révélé que l'information n'est pas traitée de la même façon par les personnes TED

que par les personnes neurotypiques (non-TED). En effet, les personnes TED voient les détails des objets avant de voir leur globalité. Elles doivent donc faire des liens entre chaque détail pour arriver à se représenter l'objet tel qu'il est et finalement, à concevoir son utilité. Une personne autiste de haut niveau explique que lorsqu'elle se trouve devant un marteau, elle voit d'abord un manche de bois et ensuite une pièce de fer. Au départ, ces deux éléments ne sont pas reliés, il faut un moment pour qu'ils prennent la forme d'un marteau. Appliquez maintenant ce traitement à un visage. Il y a plus de deux morceaux à rattacher. En plus, certains morceaux, comme les yeux et la bouche, changent constamment. On comprend bien qu'il peut être difficile de reconnaître les gens d'une rencontre à l'autre. De plus, les personnes voient les détails avant de voir les objets dans leur ensemble. Tout mouvement facial est donc traité de façon indépendante. Nous déduisons rapidement qu'un visage contient une foule d'informations différentes qui défilent à une vitesse très rapide.

Il faut arrêter de penser que les personnes TED comprennent comme nous et les aider à faire des liens entre tous les détails qu'elles photographient. Le soutien à la généralisation sera aussi important dans les situations sociales « évidentes » pour nous qu'à l'occasion d'un apprentissage scolaire ou professionnel. Pour ce faire, il faut accepter de voir et de faire les choses différemment.

Travail d'équipe

Tout au long de l'année scolaire, il est important que toute l'équipe travaille main dans la main. Il arrive que des collègues aient une vision différente de leur rôle et de leurs élèves. Ces divergences peuvent créer des conflits. Afin d'éviter que ces divergences affectent l'élève, il faut s'entendre sur des hypothèses d'équipe concernant tous les apprenants. Pour ce faire, M. Thomas suggère une « feuille de travail de l'évaluation collective ». Vous pourrez vous procurer un exemple de cet outil à notre centre de documentation. De cette façon, les objectifs et les moyens propres à un élève auront une trajectoire commune qui fera sens pour tous les intervenants. Par exemple, on peut s'entendre sur le fait que tous les jeunes veulent réussir. Si tout le monde s'entend sur cette hypothèse, lorsqu'un comportement inapproprié pour une activité donnée surviendra, personne ne pourra remettre en question la volonté de l'enfant de réussir. Une feuille de ce type sera produite pour chaque enfant avec les objectifs et son contexte.

Un guide pratique pour l'école

Le conférencier a accordé beaucoup d'attention aux enseignants présents dans la salle en leur donnant de précieuses indications sur les meilleures façons d'aider l'élève à développer son potentiel scolaire. D'entrée de jeux, il a précisé que les difficultés sociales (curriculum caché) n'empêchent pas la scolarisation. Elles peuvent tout de même affecter les apprentissages. Parfois, l'habileté manquante conduit à des périodes de confusion, d'anxiété, de dépression ou de frustration.

Les habiletés sociales (curriculum caché) : prioriser et enseigner

Les habiletés sociales doivent être enseignées de façon concrète. Il faut s'assurer que la personne comprenne la signification et qu'elle n'applique pas tout simplement un comportement appris par cœur. Il faudra par contre choisir les plus importantes (celles qui affectent le plus les apprentissages) et fixer des niveaux d'atteinte réalistes.

Pour enseigner les habiletés sociales, il faut :

Étape 1- Décrire l'habileté (je salue mon enseignante lorsque j'arrive à l'école)

Étape 2- Donner la raison d'être de l'habileté - le pourquoi (*l'enseignante est heureuse que je prenne le temps de lui dire bonjour et elle voit dans quel état émotionnel je suis*)

Étape 3- Décrire quand utiliser l'habileté (*lorsque j'entre en classe le matin, au retour de la récréation, au retour du dîner*)

Étape 4- Enseigner l'utilisation de l'habileté (*on peut le pratiquer. Au début, l'enseignante peut faire des rappels*)

Étape 5- Faire une étiquette avec la règle (*carte à garder dans sa poche*).

La gestion des émotions

M. Thomas se permet parfois des tentatives de communication avec le jeune en le sortant de sa zone de confort. Dans une routine bien établie, il va amener un nouvel élément. Par exemple, en pleine classe, il va se coucher pour faire une sieste. Il veut évaluer la capacité de l'enfant à voir le changement et à y faire face, et sa capacité de réagir et de réaliser ce qui arrive. Une méthode à ne pas essayer de n'importe quelle façon ni n'importe quand.

En effet, l'élève peut vivre beaucoup d'anxiété face aux contextes sociaux entourant le monde scolaire ou professionnel. Il faut d'abord s'assurer que les demandes à son égard sont réalistes. Malgré tout, il peut arriver qu'il ait du mal à répondre aux demandes et qu'il réagisse par des comportements inappropriés ou une désorganisation, communément appelée crise. Il est important de savoir qu'il y a trois stades dans le cycle de désorganisation.

Stade I - signes avant-coureurs précoces : roule les yeux, secoue la tête, ne vocalise plus.

Stade II - hors de contrôle physiquement.

Stade III - l'enfant est fatigué, vidé, malheureux.

Plusieurs moyens peuvent être utilisés pour éviter l'escalade. Ces moyens doivent être prévus au **stade 1**. À partir du **stade 2**, M. Thomas a expliqué qu'il faut d'abord se mettre en sécurité et attendre que la crise passe. Ce n'est pas le moment d'essayer de modifier le comportement. Au **stade III**, on prévoit une période de repos. Ce n'est pas le temps de faire un retour. L'intervenant aura en tête de préserver l'estime de la personne puisqu'il y a de forte chance qu'elle se sente coupable de l'événement. Il faut toujours avoir un plan de crise prédéterminé avec les parents, pour les cas plus graves.

Quelques moyens proposés pour la prévention

Pour sécuriser

Dans sa pratique, l'enseignante devra éviter de changer les formats d'enseignement et utiliser toujours le même matériel, la même routine.

Garder le curriculum caché en tête

Le curriculum caché est l'ensemble des règles qui n'ont pas à être écrites parce ce que tout le monde les connaît (sauf les personnes TED). Contrevenir à ces règles conduit à des situations sociales très difficiles. Lorsqu'on dit à la personne : « Je ne devrais pas avoir à te dire ceci, à expliquer cela... » « Tout le monde sait cela... » « C'est évident... ».

Il faut réaliser que l'élève ne le fait pas pour s'opposer, mais qu'il faut lui apprendre chaque chose.

Retrait volontaire

Une méthode intéressante à retenir pour les salles de classe : placer une tente dans un coin afin de permettre à l'élève d'aller se calmer par lui-même, tout en restant dans l'enceinte de la classe et sous la supervision de l'enseignant.

Les renforçateurs

Les enseignants craignent parfois l'utilisation de renforçateurs de peur que les autres élèves désirent la récompense eux aussi ou que l'élève ne participe plus aux activités de la classe parce qu'il ne veut que son renforçateur. M. Thomas nous a donné l'exemple d'un adolescent qui a choisi d'aller écouter sa cassette de musique préférée plutôt que de frapper sur quelque chose ou quelqu'un. L'adolescent a fait le bon choix. Pour être certain que son protégé revienne avec le groupe et participe aux activités de la classe, il a prévu de le faire travailler dans son livre de mathématiques préféré au retour. L'adolescent, revenu dans un état émotionnel stable, est disponible pour les mathématiques. Les autres élèves n'envient pas son privilège, ils sont heureux qu'il ait réussi à se contrôler par lui-même.

Les outils visuels

Utiliser les outils visuels pour atteindre le comportement approprié dans toutes les situations. Les outils peuvent différer d'un enfant à l'autre et selon la situation. Mais à chaque fois, ils permettent à l'enfant de trouver une solution à un comportement non acceptable. Parmi ces outils, on trouve les scénarios sociaux, les thermomètres des émotions, les listes aide-mémoire (liste de tâches, liste de matériel), les vidéos et les images des revues (pour identifier et comprendre les émotions), l'arbre des décisions et les cartes du pouvoir. Vous pouvez vous procurer de l'information sur ces différentes méthodes à notre centre de documentation ou auprès de l'éducateur du CRDIQ de votre enfant. Deux outils étaient nouveaux pour nous. Comme nous les trouvons particulièrement intéressants, en voici une description plus exhaustive.

L'arbre des décisions

Une jeune Asperger de 21 ans vivant avec sa grand-mère était déjà depuis quelque temps dans sa période : « j'ai 21 ans et je fais ce que je veux ». Sa grand-mère lui a offert un ordinateur afin qu'elle puisse communiquer par Internet sur des sites de discussion. La jeune femme a donné ses coordonnées et son numéro de téléphone à un détenu d'un autre État, ce qui a eu pour effet d'inquiéter sa grand-mère. La jeune femme ne voulait pas changer son attitude malgré toutes les méthodes essayées. M. Thomas a donc utilisé « **l'arbre des décisions** », un outil très visuel. Il a placé la jeune femme devant deux choix. Elle pouvait donner son adresse au détenu, inquiéter sa grand-mère et trouver un autre endroit pour habiter. Elle pouvait ne pas donner son adresse, rendre sa grand-mère heureuse et demeurer avec elle. Cette fois, elle a compris. Elle n'inquiète plus son aïeule.

Les cartes du pouvoir

Il s'agit de préparer un support visuel mettant en vedette les intérêts spéciaux des élèves. Le but est d'enseigner les interactions sociales appropriées, en incluant les routines, les comportements attendus, la signification du langage et le curriculum caché. Bien que ce ne soit pas un scénario social, la carte peut contenir un bref scénario décrivant comment le héros de l'enfant résout un problème semblable à un problème vécu par l'enfant. Le héros est utile parce qu'il sert de motivateur. Il est intraitable, il intéresse énormément la personne, il est un modèle pour elle. La carte doit situer la stratégie. Dans le premier paragraphe, le héros donne de la valeur au comportement demandé. Dans le deuxième paragraphe, le héros encourage la personne à adopter le nouveau comportement. Sur la carte, il faut nommer la situation ou l'émotion vécue et le plan simplifié de ce que la personne doit faire immédiatement.

Voici deux exemples :

Je me sens en colère!

J'ai besoin de me calmer!



Inspecteur gadget dit : « si j'ai de la difficulté en math, je peux présenter mon carton rouge alors mon enseignante vient m'aider. »



Pour maximiser l'effet de la carte, il est préférable de choisir l'image avec l'élève. De plus, il faut s'assurer qu'il comprend bien l'utilité de la carte et qu'il reconnaît l'émotion.

Stage en entreprise

M. Thomas a monté un programme de stages dans un État qui n'avait aucun programme pour les personnes TED.

Plusieurs outils visuels ont été mis en place pour permettre à la personne de bien saisir les tâches à accomplir et même, toutes les étapes préalables. Par exemple, toutes les étapes entre la maison et le travail pourront être mises en photos pour une meilleure compréhension.

Un superviseur s'engage avec l'employeur à ce que les tâches soient bien faites. Il s'engage envers l'école à soutenir le stagiaire pour qu'il se sente bien dans le stage. Il s'assure que le cadre et les habiletés demandées correspondent à ses capacités. Il ne faut pas lui confier d'autres responsabilités qui ne sont pas les siennes. Il faut toujours garder en tête le concept d'apprentissage.

Que retient-on de cette conférence?

- On peut toujours trouver LA méthode qui va réussir à joindre une personne pour une situation particulière.
- L'utilisation de grilles et de rapports est essentielle pour observer et évaluer les apprentissages et les progrès.
- Les détails, il ne faut pas hésiter à en mettre beaucoup. Il faut expliquer, de façon différente si nécessaire pour aider à la compréhension.
- Les quatre grands principes à retenir :
 - Avoir un plan en cas de crise;
 - Prévoir des activités relaxantes;
 - Créer une routine de relaxation;
 - Planifier la résolution de problèmes sociaux.



Brunch pictos

Par Véronique Piuze

Par un beau dimanche du mois d'octobre, sept parents se sont réunis pour en apprendre plus au sujet des pictogrammes. M^{me} Linda Thériault a généreusement accepté de venir partager son savoir et son expérience avec d'autres parents. Linda est arrivée préparée, munie d'une présentation PowerPoint et de matériel diversifié.

Merci beaucoup Linda!

Vous pouvez partager le vécu de cette maman par l'intermédiaire de son blog où vous trouverez une information intéressante et variée.

Rendez-vous au <http://www.autisme-cummunication.blogspot.com/>

Tout le monde a bien travaillé ce matin-là. Les parents sont tous repartis avec des pictogrammes prêts à être utilisés. Certains étaient sceptiques avant de venir, mais ils sont repartis convaincus, comme l'exprime si bien Salma : « *Je pensais que c'était très compliqué, que je devais faire les dessins par ordinateur. Je suis agréablement surprise. Je trouve que c'est un outil important qui facilitera beaucoup le quotidien et qui me sauvera beaucoup d'énergie.* »

Ce fut également un moment privilégié pour se rencontrer entre parents. « *Voir que je ne suis pas toute seule à vivre avec cette différence me donne beaucoup d'énergie.* »

Si vous êtes intéressés à venir fabriquer des pictogrammes, vous pouvez le faire à Autisme Québec sur rendez-vous. Vous aurez accès aux logiciels Boardmaker, Picture this et Communimage ainsi qu'à la plastification, et ce, à des coûts minimes. Vous n'avez qu'à communiquer avec Véronique Piuze au **624-7432** pour prendre rendez-vous.

Au travail



Linda



L'équilibre au quotidien

Par Lili Plourde

Le 11 novembre dernier, grâce à la Fédération québécoise de l'autisme et des autres TED et au soutien financier du ministère de la Santé et des Services sociaux, nous avons pu offrir aux parents une conférence de Brigitte Harrisson. Trente-cinq personnes y ont participé, dont une intervenante pivot du CSSS.

Cette conférence était très différente des précédentes. Plutôt que de porter sur l'autisme et sur les personnes TED, l'accent était mis sur les parents. Il n'est pas toujours facile pour les parents de penser à soi, de prendre le temps d'échanger, mais c'est tellement enrichissant et ressourçant de pouvoir le faire. M^{me} Harrisson, forte de sa longue expérience en travail social et de sa connaissance du fonctionnement des TED, a su permettre aux parents de le faire. Encore une fois, elle a livré la marchandise et plus encore.

Elle a permis aux parents de se défouler, d'établir leur priorité, de faire de la place pour les périodes de deuil. Elle leur a permis de nommer ce qui va mal, mais ce qui va bien aussi. Il est important de bien se connaître, et d'être capable de composer avec les forces et les faiblesses de l'entourage, de la famille et de l'environnement.

À peu près tous les parents ont subi le jugement des gens autour d'eux, que ce soit au parc, dans la rue ou à l'épicerie. L'exemple typique est « as-tu vu comme il est mal élevé ». La consigne de l'atelier était la suivante : écrivez la phrase que vous avez rêvé de dire à quelqu'un qui vous regarde avec votre enfant ou qui se permet des commentaires sur la façon d'élever votre enfant... Ce fut un pur plaisir pour les parents de partager la réponse qu'ils ont pu rétorquer ou rêver de rétorquer :

- Voulez-vous que je vous le laisse pour une fin de semaine?
- Merci de me l'avoir dit, je ne m'en étais pas rendu compte...
- Il est autiste, mais ce n'est pas donné à tout le monde de savoir c'est quoi...

Elle a même pris le temps de glisser des petits trucs. Par exemple, pour un enfant TED de sept ou huit ans, qui commence à se rendre compte de sa différence, elle suggère de lui expliquer que ce sont les autres qui sont différents de lui. Comme ça, vous ménagez son estime de lui. À partir du moment où un enfant parle de sa différence, c'est qu'il est temps d'en parler. Mais attention : pas besoin de tout dire du premier coup!

Elle a fait des suggestions de lecture :

- *Comment pense une personne autiste*, de Peter Vermeulen
- *Au delà de la déficience physique ou intellectuelle : un enfant à découvrir*, de Francine Ferland
- *Pour parents débordés et en manque d'énergie*, de Francine Ferland

Elle a aussi suggéré aux parents d'écouter la vidéo *Grandir avec toi*, sur la fratrie. Elle leur recommande de le faire seuls avant de la visionner en famille. L'émotion ressentie lors de la première écoute est souvent très vive.

Tous ces documents sont disponibles au centre de documentation d'Autisme Québec.

Finalement, ce que je peux dire, c'est qu'il est impossible de faire un résumé de cette journée de formation. Mais ce que tout le monde en retient, c'est l'importance de pouvoir parler, d'échanger avec d'autres parents et aussi d'aller chercher les ressources nécessaires. Il faut se respecter et ne pas culpabiliser. On ne peut pas prévoir l'avenir d'un enfant, quel qu'il soit. Rien ne sert de vous inquiéter, vous risquez simplement de passer à côté de ce qui est important maintenant. **« Ne gâchez pas le présent au nom du futur. »**, comme le dit si bien Brigitte.



Témoignage

Camp de jour fantastique pour un garçon extraordinaire

Par Josée Gosselin, maman

J'aimerais vous raconter l'expérience magnifique qu'a vécue mon fils Louis-David au camp de jour Kéno de Saint-Augustin cet été.

Louis-David est âgé de dix ans et il a reçu un diagnostic de trouble envahissant du développement (TED) non spécifié en juin 2001. Dès lors, il fréquentera l'école Saint-Michel de Sillery au secteur de l'autisme de septembre 2001 à juin 2005. Depuis septembre 2005, Louis-David va à l'école L'Étincelle dans l'arrondissement Laurentien à Québec en classe d'adaptation scolaire.

Louis-David est un garçon qui fréquente les camps de jour en intégration depuis l'âge de six ans. Il est allé au camp Kéno en 2002 et en 2003 pour bifurquer vers les camps de quartier en 2004 et en 2005, question de proximité pour nous. Cette année, il était de retour au camp Kéno de Saint-Augustin pour quatre semaines dans le groupe Tout terrain 9-10 ans.

Depuis environ dix ans, le camp de jour Kéno accueille chaque été environ 25 campeurs nécessitant un accompagnement. Pour les postes de moniteurs-accompagnateurs, le camp priorise les étudiants en éducation spécialisée, en travail social, en psychoéducation ou toute autre personne possédant de l'expérience de camp de jour spécialisé ou ayant une relation familiale avec le campeur. Ces derniers reçoivent la formation de base du camp, environ 50 heures sur le fonctionnement général du camp, sur les premiers soins et une autre formation spécifique (autisme, déficience, etc.) de trois heures assurée par le CRDIQ.

Afin de permettre à Louis-David de vivre pleinement ses camps, nous avons toujours fait des demandes d'accompagnement en ratio 1/1 ou 1/2 dans les divers camps de jour fréquentés par notre fils. Jusqu'ici, nous avons toujours obtenu l'aide requise mais cette année, les demandes étant plus nombreuses, l'accompagnement de Louis-David devait se limiter à trois semaines. Notons ici que les accompagnateurs sont subventionnés par le réseau public et privé.

Nous devons décider de ce que nous ferions de la quatrième semaine de camp... Le camp Kéno nous a alors offert d'évaluer le fonctionnement de notre fils pendant les trois premières semaines, nous proposant d'orienter son accompagnement vers un volet d'autonomie : gestion des déplacements, de son dîner, de ses objets personnels, etc. À la fin des trois semaines, une rencontre avec les divers intervenants nous permettra d'évaluer s'il est apte à vivre sa quatrième semaine sans accompagnement.

Et c'est un départ...

Louis-David devra donc profiter de ses trois premières semaines de camp pour parfaire son autonomie en vue de la dernière semaine... **SEUL**. Quel beau défi pour lui!!!

Durant les deux premières semaines, son accompagnatrice, Sponky, le familiarisera avec les rouages du camp. Son accompagnateur de la troisième semaine, Belette Tripante, s'identifiera comme un deuxième moniteur pour le groupe et non un soutien constant pour Louis-David, l'amenant ainsi à fonctionner de

façon autonome. Il faut dire que Louis-David démontre depuis quelque temps de plus en plus de signes d'autonomie...

C'est alors que l'on s'aperçoit que Louis-David peut s'identifier à son groupe, gérer sa boîte à lunch, se changer de vêtements en cas de besoin (piscine, etc.), aller à la toilette seul, s'identifier à la table des présences. Quelques rappels verbaux suffiront!!! **WOW!!!** Quelle belle surprise. Il a donc tous les critères pour naviguer seul durant les cinq derniers jours.

Nous nous entendons pour procéder par étape. Louis-David aura droit à un accompagnement à mi-temps pour la première journée seulement. Si ça devient trop lourd pour lui, il sera toujours temps de réviser nos positions.

Cette dernière semaine de camp a eu un impact très positif dans le développement de Louis-David, qui devait faire preuve de débrouillardise et s'efforcer de faire des demandes verbales en cas de besoin.

Bilan :

Louis-David a passé le test haut la main et il en était fier... et que dire de sa famille!

**Merci à l'équipe du camp Kéno
pour cette belle initiative
et à l'an prochain.**



Témoignage

Les vacances de William ...suite*

Par Noëlla Saint-Pierre, maman

Encore une fois cet été, j'ai demandé à mon enfant d'ouvrir à nouveau la porte de son petit monde pour venir voir le nôtre en compagnie de jeunes de son âge. C'est avec beaucoup d'enthousiasme que William s'est intégré, avec l'aide de son accompagnatrice Isabelle, au camp de cirque connu sous le nom de *Virevol'cirque*, sur le site de Notre-Dame-des-Bois.

Moi qui ai peine à me trouver à quelques mètres de hauteur, voilà mon fils en haut de la plateforme du trapèze, acceptant de se balancer sur cette barre et faisant confiance à ceux qui l'entourent... il a une longueur d'avance, le fiston!

Ce camp, qui s'est échelonné sur deux semaines, a permis une fois de plus à William d'explorer une foule d'activités, entre autres, la trampoline, la jonglerie et les activités d'équilibre.

Chaque vendredi, tous les campeurs du Saisonnier venaient voir le spectacle de l'école de cirque. Quand j'ai vu mon enfant se dépasser sous le regard de ses pairs, vous n'avez pas idée de la fierté qui m'a envahie durant ces quelques instants! Ce qui semble banal ou si facile pour la plupart d'entre nous, comme attendre son tour calmement ou collaborer avec ses camarades pour réaliser ce spectacle, lui a demandé un très grand effort et il a réussi à le faire!

Je sais que les efforts de tous et chacun y étaient afin de permettre que ces moments magiques se produisent, alors un simple, mais combien sincère, merci à Isabelle et à l'équipe de *Virevol'cirque*.



* Dans le numéro de décembre 2005, la maman de William témoignait de sa première expérience de camp en intégration. William avait déjà essayé le cirque à cette occasion, ce qui avait amené la décision de faire un véritable camp de cirque l'été suivant.

Nouveautés au Centre de documentation

Vaincre l'autisme

par Barbara Donville, éditions Odile Jacob, 284 pages, 2006.

Dans un contexte français où l'autisme est encore considéré comme une maladie mentale, l'auteure a conçu une méthode d'éducation spécifique qui lui a permis de maintenir un enfant autiste en milieu scolaire, où il a pu briller. Fondée sur un traitement adapté à chacun des symptômes par les parents eux-mêmes, sa méthode a déjà permis à plusieurs dizaines d'enfants de vaincre l'autisme.



Autisme et A.B.A. : une pédagogie du progrès

par Ron Leaf et John McEachin, Pearson Education, 421 pages, 2006.

La méthode A.B.A. pour développer des compétences fonctionnelles avec la mise en œuvre de moyens de communication et pour diminuer les comportements problématiques tels que les accès de colère, l'automutilation ou l'autostimulation. Les auteurs proposent des exemples concrets et des grilles à utiliser.



DO-WATCH-LISTEN-SAY - Social and communication intervention for children with autism

par Kathleen Ann Quill, Paul H Brookes Publishing, 430 pages, 2006.

Cet ouvrage comprend 200 idées créatives pour le développement des habiletés sociales et de communication. Il touche aussi à la mise en place de plans d'intervention.



Faites vos jeux

par François Côté, Première édition, 167 pages, 2006.

Un papa raconte comment la méthode *Son-Rise* à aider son fils à se développer. Il partage avec les parents les étapes importantes pour arriver à offrir *Son-Rise* à son enfant. Il est question de la formation à suivre au *Autism Treatment Center of America* et du financement nécessaire.



Troubles envahissants du développement : guide de stratégies psychoéducatives à l'intention des parents et des professionnels

par Suzanne Mineau, Audrey Duquette, Katia Elkouby, Claudine Jacques, Ann Ménard, Pamela-Andrée Nérrette, Sylvie Pelletier, Éditions du CHU Sainte-Justine, 63 pages, 2006.

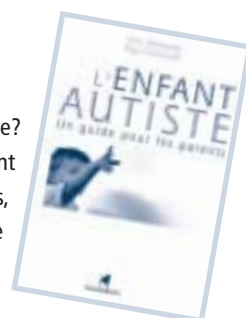
Ce livre a pour but de fournir aux parents et aux professionnels engagés auprès de l'enfant qui présente un TED des moyens d'intervention à mettre en place dans le cadre des activités quotidiennes et des situations naturelles de l'enfant et dans l'ensemble des milieux d'accueil. Les stratégies qui sont présentées répondent principalement aux besoins des enfants non verbaux ou ayant un début d'acquisition du langage verbal. Les auteures, psychoéducatrices au CHU Sainte-Justine, ont privilégié une approche psychoéducatrice globale.



L'enfant autiste - Un guide pour les parents

par Marc Belhassen et Olga Chaverneff, Éditions Louis Audibert, Paris, 312 pages, 2006.

Comment repérer les signes précurseurs de l'autisme? Comment et quand poser le diagnostic? Comment vivre le quotidien sans gommer les souffrances, différentes pour chacun? Quelle scolarité, quelle prise en charge et quels traitements choisir pour son enfant? Comment évaluer ses progrès? Ce livre aborde les questions essentielles que se posent les familles et les professionnels en contact avec ces enfants.



Dans les yeux de Léna

par Roxane Marie Galliez, Gecko Éditions, 31 pages, 2005.

Conte magnifiquement illustré par Justine Brax sur le syndrome de Rett. « Dans les yeux de Léna, le monde s'arrête parfois. Elle doute, elle rage. Elle ne comprend pas. Léna pense, Léna tombe, Léna crie. »



Mon étrange petite sœur et les prisonniers d'Alcatraz

par Gennifer Choldenko, Pocket jeunesse, 274 pages, 2004.

Traduction française d'un roman jeunesse qui a longtemps figuré sur la liste des meilleures ventes du New York Times. Le livre raconte l'histoire de Caribou, 12 ans, qui souhaite protéger sa sœur Nathalie, autiste de 16 ans, en 1935.



Des recettes plein la vue!

CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 80 pages, 2000.

Livre de recettes en pictogrammes, séparé en sections : déjeuners, soupes, accompagnements, mets principaux, desserts. Bel outil, facile à utiliser.

Pour parents débordés et en manque d'énergie

par Francine Ferland, les Éditions CHU Sainte-Justine, 124 pages, 2006.

Les parents sont souvent débordés, fatigués, en manque d'énergie. Concilier le travail, l'éducation des enfants, la vie familiale, sociale et professionnelle, ce n'est pas une mince tâche! Est-il possible d'arriver à tout faire sans y laisser sa peau? Ce livre propose divers moyens et stratégies pour y parvenir.



Au-delà de la déficience physique ou intellectuelle, un enfant à découvrir

par Francine Ferland, Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, 224 pages, 2001.

L'enfant qui présente une déficience physique, intellectuelle ou sensorielle est avant tout un enfant et ses parents sont d'abord des parents. Comment ne pas perdre de vue cette vérité et ne pas laisser la déficience prendre toute la place? Comment découvrir le plaisir avec lui?



Musique, musicothérapie et développement de l'enfant

par Guylaine Vaillancourt, les Éditions CHU Sainte-Justine, 175 pages, 2005.

Destiné aux parents ainsi qu'aux professionnels de l'éducation et de la santé, le livre est divisé en deux parties. La première traite de l'éveil sonore et musical. La seconde est consacrée à la musicothérapie.



J'ai mal à l'école - Troubles affectifs et difficultés scolaires

par Marie-Claude Béliveau, les Éditions CHU Sainte-Justine, 160 pages, 2002.

Des enfants se lèvent jour après jour avec ce « mal d'école » sans qu'on puisse pour autant diagnostiquer de réels troubles d'apprentissage. Cet ouvrage présente et illustre différentes problématiques scolaires liées en tout ou en partie à l'affectivité de l'enfant (immaturité, inhibition intellectuelle, opposition, névrose d'échec...) et propose aux parents des pistes pour aider leur enfant à mieux vivre l'école.

Les troubles anxieux expliqués aux parents
par Chantal Baron, les Éditions CHU Sainte-Justine, 80 pages, 2001.

Un grand nombre d'enfants et d'adolescents souffrent de troubles anxieux. L'auteure s'appuie sur trente années de consultations et tente de répondre aux questions des parents. Son but : les aider à déceler plus facilement ce trouble chez leur enfant et permettre une intervention rapide.



Mon cerveau a encore besoin de lunettes – le TDAH chez l'adulte

par Annick Vincent, les éditions Académie Impact, 94 pages, 2005.

Plus de la moitié des enfants atteints de TDAH en gardent des symptômes à l'âge adulte. Ce guide offre une foule d'astuces efficaces et de trucs pratiques spécialement conçus pour aider les adultes et leur entourage.



L'apprentissage des sons et des phrases – un trésor à découvrir

par Maryse Beauchemin, Sylvie Martin et Suzanne Ménard, Éditions Hôpital Sainte-Justine, 111 pages, 2000.

Ce guide s'adresse aux parents dont les enfants d'âge préscolaire présentent des difficultés dans l'acquisition du langage. Il intéressera également les parents et les intervenants qui se posent des questions à ce sujet et qui sont à la recherche d'activités enrichissantes. On y trouve des suggestions de bricolages, de jeux, de chansons et de livres qui permettront d'aider l'enfant tout en s'amusant avec lui.



La communication – de l'éthiologie à la pathologie, des neurosciences à la thérapie

collectif sous la direction de Claude Beata, Solal, 253 pages, 2005.

Les préalables sensoriels et physiques nécessaires à une bonne qualité de l'émission ou de la réception de l'information sont explorés. L'humain chez qui la parole est privilégiée comme moyen de communication l'accompagne toujours de gestes et de postures qui peuvent modifier le sens d'un mot. Le support neurologique de l'intersubjectivité, fondement de l'empathie, est aussi décrit dans sa localisation et dans son fonctionnement et la question est posée de l'existence d'une empathie animale.



L'hyperactivité infantile en 90 questions
par Jean-Charles Nayebi, Retz, 127 pages, 2006.

L'auteur rend accessible au plus grand nombre de parents l'information scientifique du moment. Il évoque concrètement les démarches à suivre pour une meilleure prise en charge de l'enfant hyperactif dans le cadre familial comme à l'école.



De la normalité à... l'anormalité
par René Charue, Ph.D., Éditions Nouvelles, 96 pages, 1996.

Cet ouvrage traite de la « prodigieuse force naturelle » de l'adaptation et du développement spécifique et particulier à chaque élève, à chaque étudiant et étudiante, à chaque « sujet soumis » à la nécessaire scolarité et d'une manière ou d'une autre – en état ou en situation de difficulté ou même d'échec. La manière d'identifier et d'étudier

l'éventuel cas ainsi que les points communs aux grandes catégories de l'inadaptation tant scolaire que sociale offriront sans doute un outil à la fois intéressant et précieux pour la gestion, l'organisation et la conduite dynamique de la classe.



Léon et les bonnes manières
par Annie Groovie, la courte échelle, 63 pages, 2005.

30 bonnes manières de se comporter illustrées et expliquées.



Léon et les expressions
par Annie Groovie, la courte échelle, 63 pages, 2005.

30 expressions illustrées et expliquées.



Passages obligés
par Josélito Michaud, Éditions Libre Expression, 271 pages 2006.

Plusieurs artistes québécois racontent un deuil qu'ils vivent. Sophie Prigent raconte la période où son fils Mathis a été diagnostiqué autiste.

Le petit livre des gros câlins
par Kathleen Keating, Éditions du Seuil – point virgule, 87 pages, 1994.

Le câlin qui fait du bien sous toutes ses formes. Un livre-câlin pour réapprendre à se parler avec les mains.

Revue francophone de la déficience intellectuelle
vol. 15, n° 2, décembre 2004, 251 pages.

Revue qui regroupe différents articles sur les TED. L'enseignement des habiletés de conversation chez les enfants autistes; L'apprentissage d'un jeu de société chez les enfants autistes; Les recours judiciaires des personnes autistes pour la reconnaissance de leurs droits dans les services socio-sanitaires et d'éducation au Québec et au Canada.

Revue québécoise de psychologie – Les troubles envahissants du développement
vol. 26, n° 3, 2005, 316 pages.

Numéro portant entièrement sur les TED. Seize articles d'auteurs différents, allant de l'inclusion au collégial aux jeux intégrés.