

December 2008 *Contact* **Autisme**

Volume 14, numéro 2



Du 10 décembre au 11 janvier,
découvrez l'œuvre
Variation sur La Dame de cœur
réalisée par des personnes de l'association
au Musée national des beaux-arts du Québec.

Plus de détails en page 19

Idée cadeau pour Noël

Offrez une Dame de cœur
et faites un geste pour la cause!

Plus de détails au verso du journal



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 :
Ginette Côté et Édith Roy

Collaboration : Matthieu Bérubé-Lemay, Lise Desjardins, Sébastien Gamache, Marie-Joëlle Langevin, Véronique Piuze et Lili Plourde.

Graphisme :
Le Pica

Révision linguistique :
France Galarneau

Tirage : 1500 exemplaires

Dépôt légal :
Bibliothèque nationale du Canada : D462857
Bibliothèque nationale du Québec : D9251108

Toute reproduction est autorisée avec mention de la source.

Autisme Québec
1055, boulevard des Chutes
Beauport (Québec) G1E 2E9
Tél. : 418 624-7432
Télé. : 418 624-7444
www.autismequebec.org

Lili Plourde,
directrice générale
liliplourde@autismequebec.org

Véronique Taillefer,
coordonnatrice des services
veroniquetaillefer@autismequebec.org

Marie-Joëlle Langevin,
intervenante communautaire
mjlangevin@autismequebec.org

Chantale Gosselin,
adjointe administrative
info@autismequebec.org

Édith Roy,
agente d'information
communication@autismequebec.org

Poste publication
Convention numéro : 40696109

Sommaire

- 3 Mot de la présidente
- 4 **Dossier : Adolescence**
 - 4 Autisme et adolescence
 - 6 Aider un adolescent vivant avec une hypersensibilité sensorielle à gérer sa routine d'hygiène
 - 8 Conversation avec un jeune adulte Asperger
 - 9 Quelques outils pour aider votre jeune pendant son adolescence
- 11 **Dossier : Sexualité**
 - 11 Parler de sexe avec des enfants ayant un handicap
 - 12 Établir des bases pour l'âge adulte
 - 14 La sexualité dans la cour d'école
- 16 **Actualité scientifique**
 - 16 Autisme : Approche holistique et globale vers le rétablissement
- 18 **Des nouvelles de votre association**
 - 19 *Variation sur La Dame de cœur* au Musée national des beaux-arts du Québec
- 21 **Activités estivales**
 - 21 Chantons sous la pluie!
 - 23 Un été mouvementé! Pleins de défis surmontés!
- 24 **Conférences**
 - 24 Les alternatives médicales pour les personnes autistes au Québec
 - 25 Premier symposium du Abe Gold Learning and Research Centre
 - 27 La réhabilitation internationale
- 29 **Vie pratique**
 - 29 Mieux connaître.....votre réseau de santé et de services sociaux
 - 30 Les services aux 7-17 ans au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ)
 - 31 Résumé de l'Avis du Conseil de la famille et de l'enfance sur le soutien aux familles avec enfants handicapés
- 32 **Des nouvelles de votre Fondation**
 - 33 La Fondation de l'autisme, ça sert à quoi?
 - 34 Nourrir leurs rêves!
- 35 **Témoignage**
 - 35 Les hommes viennent de Mars, les femmes de Vénus et mon fils de Jupiter! ...la suite
- 36 Agenda
- 36 Note de lecture
- 37 Nouveautés au Centre de documentation
- 39 Un sourire éternel
- 40 Idée cadeau pour Noël

Sur la couverture : Lucien Jean au travail
Sébastien Gamache et Samuel Laramé-Rivard à vélo

Déjà l'hiver à nos portes
et Noël qui approche
à grands pas.
Je souhaite à chacun
et chacune d'entre vous
des fêtes magiques
et reposantes.
Que cette période privilégiée
soit l'occasion
de rassemblements heureux
et réconfortants!

L'été a été fort occupé aux camps malgré la pluie, les activités d'automne ont repris dès le début du mois de septembre : répits à Cité-Joie, au Saisonnier et à Donnacona, ateliers du samedi, activités des groupes Asperger. La promotion et la défense des droits restent aussi au cœur de notre quotidien. Nous avons suivi avec intérêt le dossier du Conseil de la famille qui a fait paraître, en août dernier, un avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés. Le Conseil a déterminé trois grandes priorités pour améliorer leur qualité de vie : plus d'équité, plus de solidarité, plus de respect!

Vous trouverez un résumé de cet avis dans ces pages. Parmi les recommandations, une en particulier a retenu notre attention : *augmenter les ressources destinées au répit et au gardiennage afin d'améliorer l'offre de services et permettre aux parents qui ont la responsabilité d'une personne handicapée non autonome de tout âge de se reposer, d'exercer une activité personnelle ou de travailler.* Cela fait justement partie de nos priorités!

Même si plusieurs organismes offrent du répit, beaucoup peinent à répondre à la demande et peu d'entre eux offrent l'encadrement souhaité par les parents. Ces derniers éprouvent beaucoup de difficulté à trouver des ressources, tant à l'extérieur de la maison qu'à la maison. Impossible de faire garder un grand adolescent de 18 ans par une petite gardienne de 14 ans. Ces ressources sont pourtant essentielles pour préserver une certaine qualité de vie.

La force du nombre!

Il y a un an, dans le numéro de décembre 2007, nous vous parlions du besoin que nous avons de votre présence aux activités de collecte de fonds, à l'assemblée générale, au moment de corvées diverses à la maison et au camp d'été. Je me permets de revenir à la charge, car les besoins de l'association sont toujours aussi pressants et nombreux.

Par exemple, au début de l'été, il fallait préparer les locaux du camp L'Escapade, réparer, peindre, réaménager l'espace de jeux avant l'arrivée des enfants. Plus tard, nous avons eu besoin de bras vaillants pour nettoyer le terrain, installer un nouveau module de jeux. Plusieurs d'entre vous sont venus avec parents, amis et enfants pour nous prêter main-forte. Cela a fait toute la différence : l'association existe grâce à des parents qui sont bénévoles dans les conseils d'administration et qui donnent aussi de leur temps pour que tous les enfants, petits et grands, reçoivent des services de qualité. **Nous avons plus de 250 familles membres. Si chacune d'entre elles fait don d'une demi-journée de bénévolat, ce sont des centaines d'heures qui vont aux multiples projets!**

Votre conseil d'administration veut assurer la relève dans ses rangs afin de garantir la pérennité des services. C'est dans cet esprit que nous accueillons maintenant au conseil d'administration de nouveaux administrateurs, à titre d'observateurs. Ils peuvent ainsi se familiariser avec le fonctionnement et prendre connaissance des dossiers.

Plusieurs de nos familles sont arrivées chez nous alors que les services étaient déjà en place. Peu connaissent le travail tenace des parents de la première heure qui ont pavé la voie aux petits d'aujourd'hui. Pour ces parents, dont les enfants ont maintenant 20, 30 et 40 ans, la satisfaction du devoir accompli est là. Par contre, l'inquiétude face à l'avenir est grande. L'adulte autiste manque toujours de services adaptés : travail, loisir, hébergement font partie d'un avenir incertain pour des parents vieillissants. La contribution des jeunes familles est souhaitée plus que jamais : votre engagement pourrait faire la différence pour les adultes autistes de demain!

Une année qui se termine offre une belle occasion de remercier ceux qui travaillent avec nous. Au nom du conseil d'administration et de tous les parents, je remercie du fond du cœur le personnel, Lili, Chantale, Édith, les « deux Véronique », Marie-Joëlle et tout le personnel qui gravite autour de nos enfants, de nos adolescents et de nos adultes. C'est grâce à leur dévouement exceptionnel que nous réussissons à maintenir des services de grande qualité. Je tiens à exprimer au personnel et aux membres de notre conseil d'administration ma profonde gratitude à l'égard de leur grande générosité. C'est un réel plaisir de vous côtoyer et de partager la même passion!

Ginette Côté

Adolescence et autisme

Adolescence and autism What you can expect

Par Vanessa Collier et Carol Schall

Article tiré du magazine *Autism Advocate*, édition 2002, vol. 35 no 4.

Autism Society of America

Traduction libre d'Édith Roy

À QUOI LES PARENTS PEUVENT S'ATTENDRE...

L'adolescence, passage difficile entre l'enfance et l'âge adulte, est une période de défi pour n'importe quel jeune. Pour les adolescents qui vivent avec un trouble envahissant du développement, ces défis sont souvent plus difficiles à surmonter. Par exemple, un jeune peut avoir très envie d'une relation, mais il fait face à des difficultés majeures autant pour développer la relation que pour la garder. Parfois, penser à des futures relations serait susceptible de provoquer de fortes crises d'anxiété. Ces adolescents autistes ne sont pas préparés aux changements liés à l'adolescence et cela crée des défis de plus à surmonter.

Physiquement, les jeunes filles vivent des bouleversements avec le début des menstruations et les garçons avec des changements par rapport à leur voix. De plus, les jeunes commencent à éprouver des désirs sexuels, qui peuvent être présents, voire omniprésents. Au quotidien, de nombreux changements viennent modifier leur vie notamment l'utilisation d'un déodorant, l'emploi d'une méthode contre l'acnée, l'utilisation d'un soutien-gorge, etc.

Tous ces changements semblent insurmontables pour les jeunes. En informant les parents et les intervenants, la transition peut être plus facile et ainsi ils peuvent accompagner le jeune d'une meilleure façon.

FILLES

Les filles atteignent l'âge de la puberté avant les garçons et certaines commencent même aussi jeunes que 9 ans. Dans ces périodes, les

filles ont la possibilité de demander de l'aide à leurs parents. Par exemple, décrire le cycle des menstruations et ce que cela engendre (ex : utilisation de produits d'hygiène féminins).

Ces changements incluent aussi :

- l'utilisation d'un déodorant;
- l'apparition de poils sur les jambes, sous les bras et au niveau du pubis;
- les changements du corps, les seins et les hanches commencent à se développer;
- le poids qui augmente environ de 10 à 20 %.

C'est aussi un moment approprié pour expliquer ce qu'est un gynécologue, qu'il est un professionnel en qui l'on peut avoir une entière confiance. Le travail avec lui doit se faire en étroite collaboration avec la famille. Il peut donner de l'information sur la sexualité et aussi jouer un rôle important comme soutien pour un parent afin d'identifier les possibles problèmes et les questions médicales.

GARÇONS

Pour les garçons en général, la puberté débute à 11 ans et se termine vers 17 ans. Le jeu des hormones, notamment la testostérone, commence et le corps des garçons change et évolue :

- augmentation de la pilosité sur les jambes, le visage et les aisselles;
- croissance du pénis et des testicules;
- la voix qui mue;
- développement de la pomme d'Adam;
- augmentation des muscles et poussée de croissance.

Il est important d'être sensible à ces changements et aux questionnements des garçons

qui sont souvent embarrassés par ce sujet et n'osent pas exprimer leurs sentiments. Il faut rester alerte avec l'adolescent et l'accompagner pas à pas. Ainsi, quand il aura fait les acquis du rasage, accompagnez-le lors des achats et laissez-le choisir un rasoir électrique, qui sera plus sûr qu'un rasoir conventionnel.

HYGIÈNE ET SANTÉ

Le début de la puberté est aussi le début de l'augmentation de la transpiration et l'apparition de l'acnée et d'une possible peau grasse. Il est important d'encourager la routine suivante aussi fréquemment que possible :

- inciter le lavage du visage au quotidien qui aide à combattre les impuretés;
- s'assurer que le jeune a des moments de repos;
- lui apprendre à ne pas trop se toucher les cheveux et le visage avec ses mains, ce qui pourrait entraîner une peau grasse;
- encourager en général une bonne hygiène.

On conseille aux parents d'échanger avec d'autres familles sur leurs propres expériences et réussites.

LES POSSIBILITÉS DE « CRISES »

Selon le Dr Stéphane M. Edelson, du Centre de l'Étude d'Autisme dans Salem (Oregon), un jeune autiste sur quatre peut faire des crises durant sa puberté. La raison exacte n'est pas vraiment connue, mais il est probable que ce soit dû aux changements hormonaux du corps. Les crises peuvent être importantes et sous forme de convulsions mais souvent, elles sont mineures et typiquement non détectées par l'observation simple.

➤ Adolescence et autisme

En voici des signes possible :

- problèmes de comportement, d'exhibition, d'agression, d'automutilation et de crise de colère sévère;
- perte d'acquis scolaires après réussite pendant l'enfance;
- perte de quelques acquis comportementaux et cognitifs.

Le Dr Stéphane Edelson conseille aux parents d'être conscients des changements tant positifs que négatifs de la puberté. Il est important de poser des questions au jeune pour prendre conscience des différentes étapes de sa vie, notamment celles liées à la santé. De cette façon, le parent sera mieux préparé et moins effrayé s'il doit faire face à une situation inattendue.

SEXUALITÉ ET ABUS SEXUEL

À la puberté, un jeune, fille ou garçon, peut commencer à avoir, ce que plusieurs considéreraient comme des « problèmes de comportement » tels que se masturber en public ou saisir des objets de façon sexuelle.

Pour des parents, l'une des questions les plus difficiles est de faire face au développement sexuel de son enfant. Nous redoutons fréquemment de telles discussions. Beaucoup d'entre nous venons de familles où la sexualité n'était pas l'objet de discussion ouverte.

Les parents peuvent changer la façon dont leur enfant apprivoise sa propre sexualité. Avant de le faire, il est important de considérer ses valeurs propres et ses rêves pour son enfant. Quels sont vos sentiments vis-à-vis de la sexualité de votre enfant? Quels messages avez-vous obtenus de votre famille sur la sexualité? Comment ces messages influencent-ils votre réponse à votre enfant? Qu'avez-vous appris de votre propre sexualité? Comment ces premières expériences influencent-elles votre comportement actuel avec votre enfant?

En répondant à de telles questions et en discutant avec son conjoint, les parents seront mieux préparés à discuter et à éduquer leur enfant. La seule différence entre l'enseignement d'un jeune autiste et un enfant sans incapacité est la répétition des données qui devra lui être apportée. Par exemple, les parents devront répéter les règles face à un mauvais comportement public. S'il y a une incompréhension pendant les explications, aborder le sujet de façon pratique et réelle pour être plus clair.

Quand les personnes qui ont des incapacités n'ont pas d'information sur la sexualité - ce que c'est que d'être en sécurité - elles sont plus vulnérables à certaines avances qui pourraient leur nuire. Par conséquent, il est essentiel d'apprendre aux jeunes autistes ce

qu'est la sexualité, de les informer sur leurs changements physiques et le fait qu'ils doivent se protéger d'autrui.

Malheureusement, certaines statistiques sur le sujet des abus sexuels sont contestables et discutables parce que les personnes qui ont subi des violences sexuelles ne peuvent exprimer ce qui leur est arrivé. Il y a un risque accru d'abus sexuel par des tuteurs ou des étrangers.

FACTEURS SOCIAUX

Les pairs peuvent souvent rejeter les jeunes autistes, principalement en raison de leurs faibles habiletés de communication et de socialisation. Pour l'enfant, le respect de soi doit primer. →

TRUCS POUR LES PARENTS DISCUSSION SUR LA SEXUALITÉ

- 1 - Être préparé à répondre à l'abondance de questions qui surgissent et en discuter avec votre conjoint. Posez-vous des questions comme : Quand peut-on embrasser lors d'un rendez-vous? Comment toucher une autre personne? etc.
- 2 - Être précis par rapport aux informations spécifiques que vous souhaitez partager. Vous pouvez utiliser des images. Les photos de famille ou des amis peuvent être un prétexte pour parler de relations et des interactions sociales. Aussi, selon l'âge et le niveau de votre enfant, vous pouvez faire un schéma complet du corps humain, qui pourra servir d'une façon concrète pour montrer où sont les parties du corps, à quoi elles servent, etc.
- 3 - Pour des tâches plus personnelles et privées (ex. : le soin personnel pendant la menstruation), essayez de séquencer cette activité dans plusieurs étapes. Passez en revue les séquences déterminées et demandez-lui un retour.
- 4 - Pratique! Utilisez des situations concrètes de la vie quotidienne pour votre enfant afin qu'il travaille ses habiletés.
- 5 - Utiliser toutes les ressources disponibles : bibliothèque; Internet; livres et vidéos qui parleront à vos jeunes de la sexualité.
- 6 - Travailler en réseau avec d'autres parents. Partagez votre vécu et écoutez le leur.
- 7 - Reconnaître et prendre conscience des sentiments de votre enfant : c'est une occasion unique de mieux le connaître.
- 8 - Ne pas avoir peur de dire : « Je ne sais pas la réponse à cette question » et continuer avec « mais essayons de trouver la réponse ensemble! ».
- 9 - Aucune approche n'est la meilleure. Comme parent, vous avez l'occasion d'examiner, d'expérimenter, d'être créateur et d'apprendre de vos succès et de vos erreurs!

➤ Adolescence et autisme

C'est important pour des parents d'être conscients du fait que leur enfant peut douter de lui et que d'autres enfants le rabaisseront. Les parents doivent profiter de l'occasion pour rappeler l'importance d'être un enfant unique et décourager les mauvais comportements en lui apprenant à suivre ses propres règles plutôt que les règles des autres. Finalement, essayer de comprendre les besoins de son enfant et ce qu'il veut socialement. Prendre en note que, si son enfant fonctionne de mieux en mieux, il ou elle aura un besoin grandissant de se faire accepter par ses pairs.

De cette façon, si l'enfant commence à avoir un comportement inadéquat, demandez-lui où il a appris ça - questionnez-le sur le nom d'autres étudiants qui le connaissent et sont avec lui au quotidien. Il faut se souvenir que la communication est très importante pendant ces années. Les parents de jeunes autistes connaissent les façons de communiquer qui peuvent leur redonner le sourire et faire en sorte qu'ils se sentent acceptés.

Tous les enfants grandissent inévitablement et êtes-vous prêts pour cela ou non? Ainsi, plutôt que d'éviter la question, essayez d'y faire face. Informez-vous des questionnements auxquels vous ferez face pendant son adolescence; discutez et déterminez les sentiments de votre famille autour des questions sensibles, comme la sexualité; rencontrez le personnel scolaire de votre enfant pour élaborer un plan d'enseignement approprié: et restez concentré sur des objectifs à long terme.

Souvenez-vous, aussi, que chaque jeune autiste a des capacités uniques et des limitations. Restez en accord avec les besoins de votre enfant et abordez votre approche en conséquence. Rappelez-vous que vous connaissez votre enfant mieux que quiconque. Ainsi, si vous suivez votre intuition et prenez le temps de faire vos exercices, vous aurez tous les outils pour le guider pendant son adolescence.

Aider un adolescent vivant avec une hypersensibilité sensorielle à gérer sa routine d'hygiène

Helping an adolescent with sensory integration dysfunction manage his grooming routine

Par Veeta Engel

Traduction par Lili Plourde

Cet article est traduit avec la permission du magazine *Exceptional Family, Canada's Resource Magazine for Parents of Exceptional Children*. Pour s'abonner, consulter www.exceptionalfamily.ca.

Il est paru dans le numéro d'été 2006 en page 29.

« Notre fils de 17 ans, Jay, vit avec un retard de développement et a des problèmes d'intégration sensorielle. Alors que ça a toujours été pour nous un combat de pourvoir à ses besoins d'hygiène, c'est devenu impossible dernièrement de lui couper les cheveux, de le raser ou de lui couper les ongles, à cause de son hypersensibilité au toucher et de son refus de coopérer. Il est physiquement imposant, ce qui fait que la contention physique n'est pas une option envisageable.

Mon mari trouve que j'accorde trop d'importance à l'apparence de Jay. Il ne voit pas de problème à laisser Jay aller pendant des semaines sans prendre soin de son apparence et se justifie par le fait que la majorité des adolescents ont une allure débraillée de toute façon. Nonobstant le fait que l'apparence négligée de Jay nous fait paraître mal en tant que parents, je pense que nous devons tout faire pour améliorer son apparence, afin que les autres le traitent avec la dignité et le respect qu'il mérite. Peut-on trouver un terrain d'entente? »

Une réponse courte à votre question est que oui, il y a un compromis possible. Le défi est de trouver comment le mettre en place. Votre lettre reflète votre combat afin de répondre aux besoins d'hygiène de votre fils, mais elle reflète aussi la tension qui vient avec votre statut de mère, d'épouse et de membre de la société. Si nous voulons trouver un terrain d'entente, il faut aussi prendre en considération comment cela affectera toutes ces aspects de votre vie de famille, puisqu'elles sont reliées à la gestion des comportements plus difficiles de Jay.

Dans mon esprit, trouver un terrain d'entente est relié à la recherche de l'équilibre et le besoin de faire des compromis. Même si je vais offrir quelques stratégies spécifiques afin d'améliorer l'apparence physique de Jay, avoir une attitude qui embrasse tous ces aspects de la vie de famille joue un rôle majeur. Puisque vous êtes ouverte à trouver

des solutions vous avez déjà fait la moitié du chemin.

Même si les traits spécifiques liés à l'état de Jay vous sont déjà familiers, permettez-moi de les revoir afin de clarifier au départ les implications de sa condition. Les problèmes de développement que vous décrivez chez Jay vont souvent de pair avec des dysfonctions du système sensoriel, c'est-à-dire que le cerveau est incapable de décoder correctement les informations amenées par ses sens. Votre lettre fait référence à cette partie des problèmes d'intégration sensorielle de Jay qui reflète cette hypersensibilité amenant une réponse émotionnelle négative au toucher.

Ce que cela signifie, c'est que la détresse de Jay durant sa routine d'hygiène est réelle et que son manque de coopération est sa façon d'exprimer sa détresse. De plus, la combinaison des problèmes d'intégration sensorielle de Jay et de l'arrivée de l'adolescence peuvent

➤ Aider un adolescent vivant...

expliquer pourquoi il est devenu plus difficile à gérer dernièrement. Plusieurs parents d'enfants montrant des retards de développement rapportent l'anecdote suivante : les adolescents ont fait preuve de plus d'agressivité!

Actuellement, il apparaît que votre mari et vous êtes en lutte sur la façon de gérer la routine d'hygiène de Jay. C'est peut-être le déplacement de votre colère parce que Jay refuse vos tentatives. Trouver un terrain d'entente signifie que vous devez garder en perspective la réponse négative de Jay en vous rappelant que c'est hors de son contrôle. En le gardant en tête, vous pourrez travailler en collaboration avec votre mari à alléger un peu la douleur de Jay. Cela vaut la peine de prendre en considération comment votre lutte, en tirant la corde chacun de votre côté, crée des tensions qui peuvent augmenter le stress de Jay.

Vous partagez tous les deux le souhait que Jay soit accepté. Vous croyez y arriver par une belle apparence, alors que votre mari trouve que les jeunes aujourd'hui ne sont pas très soignés, et que Jay s'intègre parfaitement à leur allure. Ce n'est pas mon mandat de décider quelle approche amènera le plus grand bénéfice social, mais plutôt de vous soutenir afin de trouver le compromis entre les besoins sociaux et émotionnels de Jay et les vôtres.

Cela m'amène à un autre aspect, celui où vous craignez que votre image de mère soit remise en question si les autres vous considèrent comme négligente envers votre enfant. Naturellement, vous n'avez aucune façon de vérifier si c'est ainsi que vous serez perçue, mais même ainsi, ce souci doit être balancé par la considération de ce qui est le mieux pour votre enfant et votre famille, vous permettant d'être plus ouverte sur les stratégies à employer avec Jay.

Vous pourriez, par exemple, considérer le point de vue de votre mari et mettre moins l'accent sur l'apparence de Jay et lui laisser porter la barbe et les cheveux un peu plus longs, pour le plus grand bien de ses émotions. Si vous êtes ouverte à aller vers une apparence assez bonne plutôt que parfaite,

cela va réduire la tension liée à la routine d'hygiène et la souffrance qui va avec (ses cheveux et sa barbe peuvent être gardés propres avec beaucoup moins d'intervention. Il peut même porter une queue de cheval; sa barbe peut être taillée à l'occasion plutôt que quotidiennement.)

En cherchant un terrain d'entente, je suis persuadé que vous allez vous entendre sur le fait que la contention, même si vous pouviez l'appliquer, n'est pas appropriée. Comme vous pourrez le constater, il y a des options beaucoup plus humaines et provoquant moins d'anxiété, comme les suivantes :

- Encouragez Jay à exprimer ce qui l'ennuie dans toutes ces procédures afin d'essayer de les rendre moins répugnantes. Est-ce que ça lui fait mal, par exemple, parce que ses ongles sont coupés trop courts? Est-ce que la sensation du rasoir l'irrite, mais serait-il plus confortable avec un rasoir électrique?
- Offrez-lui un renforçateur, une récompense, un privilège, en échange de sa coopération.
- Engagez un éducateur spécialisé afin de travailler sur les problèmes d'intégration

sensorielle pour aider Jay à être plus tolérant au toucher.

- Discutez avec le docteur de Jay afin d'évaluer la possibilité d'utiliser un léger sédatif pour l'aider à relaxer durant la routine d'hygiène.
- Divisez la routine d'hygiène afin de ne pas tout faire en même temps et pendant trop longtemps, et ainsi éviter que Jay soit submergé par la tâche.
- Amenez Jay à prendre un certain contrôle et être fier en participant à la routine d'hygiène, par exemple en se rasant.
- Prenez du temps pour expliquer à Jay ce que vous allez faire et pourquoi. Faites un scénario social dans lequel vous faites le tour de la routine ou bien cherchez un livre sur le sujet.
- Considérez l'idée de vous retirer en engageant quelqu'un de qualifié et qui ne sera pas impliqué émotionnellement pour prendre le relais de la routine d'hygiène.
- Suggérez à votre mari de faire sa propre routine d'hygiène en face de votre fils et de lui montrer qu'on peut être à l'aise en le faisant.

Joyeux temps des fêtes!

Tout l'équipe d'Autisme Québécois ainsi que les deux conseils d'administration vous souhaitent des bonnes fêtes de fin d'année à tous!

Veillez noter que les bureaux seront fermés du mercredi 24 décembre au lundi 5 janvier.



Conversation avec un jeune adulte Asperger

Par Édith Roy

Daniel¹ a 24 ans, vit seul en appartement depuis plus d'un an. Il travaille à deux endroits différents et il aime ses emplois. Depuis quelque temps, il s'est inscrit à des activités sociales. L'objectif de cette rencontre était d'avoir un regard réel sur les problématiques d'un jeune adulte vis-à-vis des relations avec les autres et en particulier avec les filles.

Édith : Comment s'est passé ton adolescence en général, en gardes-tu un bon souvenir?

Daniel : Très mauvais souvenir car je me suis fais beaucoup écoeuré par mes camarades de classe et je n'avais pas d'amis.

Édith : Est-ce que tu aurais aimé être plus accompagné pendant cette période à l'école?

Daniel : Oui, je pense que ça m'aurait aidé.

Édith : Comment as-tu vécu les bouleversements physiques liés à la puberté (les poils, le rasage)?

Daniel : Plutôt bien, j'ai appris par moi-même à me raser. Par contre, quand ma voix a changé, j'ai trouvé ça dur car elle pouvait être très aiguë. J'avais de la misère.

Édith : As-tu des amis?

Daniel : J'ai quelques connaissances, mais je n'ai pas d'ami. Pour ce qui est important pour moi, je sais que peux me confier à mon beau-père, mais je ne lui conte pas tout. C'est difficile pour moi de me faire des amis depuis toujours, même si j'en ai très envie. Je vais commencer justement des activités sociales pour créer des liens avec d'autres. J'ai vraiment hâte.

Édith : As-tu déjà eu une blonde?

Daniel : Quatre!

Édith : Et comment cela se passait quand tu étais avec ta blonde?

Daniel : Ça n'a jamais duré longtemps, mais ma plus longue histoire c'était le fun. C'était bien d'être avec quelqu'un même si quelques fois je n'étais pas toujours très à l'aise. Elle était « très famille » et moi je ne les aimais pas trop. C'est moi qui ai arrêté la relation.

Édith : Comment as-tu appris les « codes » sentimentaux, c'est-à-dire à te « débrouiller » dans une relation?

Daniel : A la télé où je vois comment se passent les relations. Puis, je regarde les gens autour de moi.

Édith : Qu'est ce qui était le plus difficile quand tu étais avec ta blonde?

Daniel : Je ne savais pas toujours ce qu'il fallait faire. Je sais qu'il faut lui faire des compliments, l'écouter, écouter ses émotions. Avec les filles il faut être gentil, les écouter et les gâter. Par contre elle, elle m'appelait tous les jours et c'était trop. Je n'aimais pas ça.

Avec les filles, je sais que plus ça va aller, mieux je vais me sentir et être bien dans la relation. Je ne suis pas capable de dire des méchancetés. Si elle, elle est méchante, je ne lui parle plus.

Édith : Et toi, est-ce que tu penses qu'il faut aussi que tu partages tes émotions?

Daniel : Je pense que oui, mais je n'y arrivais pas trop.

Édith : Qu'est-ce que tu aimerais avoir pour te sentir plus à l'aise?

Daniel : Peut-être en parler avec mon éducatrice. Je pourrais en parler aussi avec mes demi-sœurs. Mais en fait, je préfère garder ça pour moi.

Édith : Comment vois-tu ton avenir personnel?

Daniel : Extraordinaire, je veux continuer à travailler et avoir une blonde pour ne pas être seul. Pour les enfants, je ne sais pas encore. J'ai un peu peur car il faut les élever et c'est beaucoup de responsabilités.

¹ Le nom a été modifié.

Quelques outils pour aider votre jeune à l'adolescence

GUIDE - MANUEL

Le syndrome d'Asperger et la sexualité - de la puberté à l'âge adulte

Par Isabelle Hénault, Éditions Chenelière Éducation, 2005

L'auteure a conçu un programme d'éducation sociosexuelle adapté aux personnes présentant le syndrome d'Asperger et collabore à plusieurs recherches sur l'éducation sexuelle. Elle possède une maîtrise en sexologie et un doctorat en psychologie. Son guide aborde de façon exacte et rassurante une foule de sujets liés à la vie affective et sexuelle.

LIVRE

Parlez-leur d'amour... et de sexualité

Par Jocelyne Robert, Édition de l'homme, 1999

Offre aux parents d'occuper la place qui leur revient dans l'éducation sexuelle des enfants. L'auteure y explique les diverses étapes de leur développement et propose des pistes concrètes pour les accompagner tout au long de leur évolution.

Full sexuel

Par Jocelyne Robert, les Éditions de l'Homme, 2002

Cet ouvrage parle aux adolescents d'amour et de sexualité. Écrit sur un ton ludique, mais toujours respectueux, il propose aux jeunes de trouver leurs propres réponses et de situer leur sexualité de façon harmonieuse dans leur projet de vie.

OUVRAGES EN ANGLAIS

Asperger Syndrome and Adolescence

Par Teresa Bolick, Éditions Fair Winds Presse, 2001

Guide d'intervention pratique écrit par une spécialiste de la psychologie de l'enfant et du syndrome d'Asperger. Conçu pour aider les parents à guider leur enfant à travers la pré-adolescence et l'adolescence. Explique comment, en s'associant avec le personnel de l'école, il est possible d'aider l'enfant à apprendre et à réussir ses cours. Donne des stratégies pour changer des traits courants du syndrome, comme les préoccupations et les routines, en force positive et comment aider l'adolescent à gérer les petits imprévus. Suggère les meilleures façons de parler d'amitié, d'amour et de sexualité à l'adolescent.

Asperger's and girls

Par Tony Attwood Temple Grandin, Catherine Faherty, Shelia Wagner, Mary Wrobel, Teresa Bolick, Lisa Iland, Jennifer McIlwee Myers et Ruth Snyder, Édition Future Horizons 2006

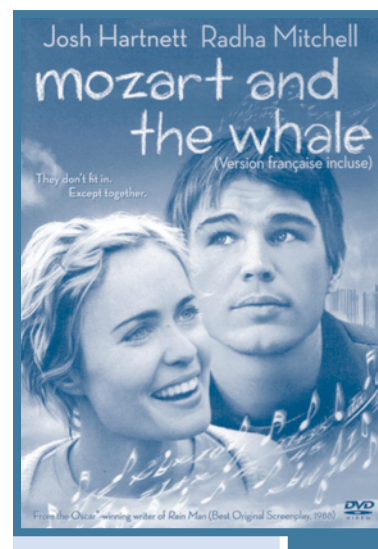
Voici un livre qui fournit des informations actuelles sur des filles et des femmes Asperger. Couvrant des thèmes tels que le diagnostic, l'éducation, la puberté, les rapports sexuels et les carrières professionnelles, les experts dans le domaine partagent leurs conseils pratiques. De plus, on trouve des témoignages de femmes qui ont le syndrome d'Asperger.

ROMANS

Qui j'aurai été

Par Joffrey Bouissac, Les Éditions d'Alsace, 2002

Journal intime d'un adolescent autiste. Il raconte les différentes étapes de son évolution, de son vécu et livre ses émotions, ce qui permet un regard unique sur l'autisme, vu par quelqu'un qui le vit. Il parle de son enfance, de son école, de ses souffrances, de ses problèmes, de ses rêves et de son avenir.



DVD

Mozart et la baleine

Par Robert Lawrence avec Josh Hartnett et Radha Mitchell, 2005

Une touchante histoire d'amour entre deux personnes vivant avec un trouble envahissant du développement.

PACCK

Premier organisme du Québec voué à la mise en œuvre exclusive de programmes de placement de chiens d'assistance pour des enfants diagnostiqués avec des troubles du spectre autistique. Consultez le site de l'organisme pour plus d'information :

<http://www.pacck.org/francais/>

UN KILOMÈTRE À PIED ÇA USE... Mais ça n'use pas la générosité des sportifs

Jonathan Howard a effectué la traversée du Canada à la course au bénéfice des enfants autistes. Les 17 et 18 juin, il était présent à Québec et en a profité pour alerter les médias et les dirigeants sur la cause. On a donc pu entendre à l'Assemblée nationale :

« Mes chers collègues, j'ai le plaisir de souligner la présence, dans les tribunes, de Jonathan Howard, un jeune homme de 24 ans, de Mississauga, qui effectue actuellement la traversée du Canada à pied afin de ramasser des fonds pour aider les enfants qui souffrent d'autisme et de troubles du spectre autistique. Il a déjà parcouru 2 000 km du trajet total évalué à environ 8 500 km. Félicitations! Bienvenue à l'Assemblée nationale. »

De plus, nous voulons très chaleureusement saluer le geste de **Stéphane Boyer** qui a traversé tout le Québec pour la même cause. Du 1^{er} septembre jusqu'au 12 octobre, il a rencontré la population, participé à des activités bénéfiques et rencontré des journalistes. À Québec, il a soupé avec des membres du Club des passions avec qui il a partagé son histoire et les a écoutés. Un bel échange qui a donné envie à nos adultes de s'investir pour la cause. Le lendemain, une activité bénéfique a été organisée, commanditée par **l'entreprise Julien** que nous souhaitons remercier. Le soir, quelques membres des deux conseils d'administration ont soupé avec lui. Le lendemain, il a arpenté les rues de Québec à la rencontre des Québécois.

Un gros merci encore à cette belle personnalité!



Stéphane, au centre, accompagné de membres du Club des passions.

Rencontre d'accueil pour les parents du comité Parent j'écoute

C'est le lundi 22 septembre dernier qu'avait lieu la rencontre d'accueil des nouveaux membres offerte par le comité Parent j'écoute. Une douzaine de parents ont participé à la soirée. Les échanges ont été nombreux et enrichissants. Ce contact entre parents qui ont un vécu semblable est très réconfortant. Nous avons présenté les services de l'association et donné de l'information sur les troubles envahissants du développement. Jean-François Beaudry, membre engagé du comité et administrateur de l'association, a partagé son vécu. Les participants ont grandement apprécié son témoignage.

Prix Peter-Zwack 2008

POUR L'INTÉGRATION D'UNE PERSONNE AUTISTE

C'est le 12 juin 2008 que la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement a annoncé les lauréats du prix Peter-Zwack 2008. Il s'agit du groupe *La Bohème* de Rouyn-Noranda, constitué de cinq musiciens autistes, et de deux organismes, la Société de l'autisme et autres troubles envahissants du développement de l'Abitibi-Témiscamingue et l'Association de réinsertion socio-artistique Abitibi-Témiscamingue. « Nous sommes fiers de remettre ce prix aujourd'hui à des personnes et à des organismes qui n'ont pas eu peur d'innover avec un projet artistique dont les effets sont extraordinaires sur la qualité de vie des personnes qui profitent de ses bienfaits tant sur le plan humain que social », a déclaré la présidente de la Fédération, M^{me} Ginette Côté.

Le prix Peter-Zwack, créé en 2005 pour rendre hommage à un homme qui a consacré sa vie à l'amélioration des conditions de vie des personnes autistes, poursuit en quelque sorte son œuvre en reconnaissant des organismes et des personnes qui réalisent des projets d'intégration de personnes autistes.

Le prix comprend une bourse de 1000 \$, offerte par le ministère de la Santé et des Services sociaux à la personne intégrée, et deux œuvres d'art, réalisées par des personnes autistes, qui vont à l'organisme ou à la personne responsable du projet et au milieu d'accueil.

Nous publions une série exclusive de trois articles parus dans le magazine *Exceptional Family*.

Ces articles ont été traduits avec la permission de *Exceptional Family, Canada's Resource Magazine for Parents of Exceptional Children*. Si vous souhaitez vous abonner, consultez le site www.exceptionalfamily.ca

L'auteur de ces articles est Dave Hingsburger. C'est un porte-parole et un écrivain mondialement reconnu au sujet des déficiences. Il est également directeur clinique de Vita Community Living Services. Si vous souhaitez plus d'information sur l'auteur et sur ses livres, consultez les sites www.diverse-city.com et davehingsburger.blogspot.com

La traduction a été réalisée par Mathieu Bérubé-Lemay.

Parler de sexe avec des enfants ayant un handicap

Talking sex with kids with disabilities

Article tiré du numéro du printemps 2007, p. 27-28

C'était un très beau garçon. Presque un homme. Il est arrivé d'un pas déterminé à l'atelier que j'étais sur le point de présenter. Il ne s'arrêta que lorsqu'il fut juste devant moi. « Allez-vous parler de sexe aujourd'hui? ». J'ai souri. Pas lui. Je lui ai dit que la présentation d'aujourd'hui concernait les droits, et non le sexe. Alors, non, je n'allais pas parler de sexe. « Ils m'ont dit que vous parliez de sexe? » Il ne renonçait pas. Je lui ai expliqué que je parlais effectivement de sexe dans certaines des classes que j'enseignais, mais que l'atelier d'aujourd'hui n'avait pas pour sujet le sexe.

Il avait l'air dépité. Il resta assis durant toute la classe du matin. Il pensait. Il n'était pas impoli ou insolent, il n'était simplement pas là. À la pause, il est venu vers moi, moins brusquement cette fois, et a demandé, « Puis-je vous parler de sexe? » Je lui ai dit bien sûr, en pensant aux questions qu'un jeune est susceptible de me poser sur le sperme, les ovules et les condoms. Mais le jeune homme avait d'autres choses en tête. « Comment savez-vous quand votre blonde est prête pour le sexe? Comment savez-vous que c'est de l'amour? »

J'avais quinze minutes.

Ce qui m'a attristé dans cette conversation avec le jeune homme est qu'il m'a dit avoir

tenté de parler de ces sujets à sa mère, mais qu'elle l'avait repoussé en lui disant, « Ne t'inquiète pas de ça ». L'idée de parler de sexe à son père le terrifiait.

Par justice pour les parents d'enfants exceptionnels, l'incapacité du jeune homme d'approcher ses parents au sujet du sexe n'est pas due au fait que celui-ci a un handicap. Moi-même, qui n'ai pas de déficience, je ne pourrais pas m'imaginer parler de sexe avec mes parents.

Reconnaissant que **tous** les parents et les enfants ont tendance à se sentir mal à l'aise vis-à-vis de la sexualité, ce même sujet vient particulièrement plonger les parents d'enfants handicapés dans un tourbillon. Pour plusieurs, se faire dire par les médecins (prophètes de malheur) que leur enfant ne pourra jamais : grandir, marcher, parler, faire l'apprentissage de l'hygiène, aller à l'école, avoir un travail, se marier, avoir des enfants ou atteindre l'âge adulte, la sexualité n'est qu'un sujet sans importance dont plusieurs croient qu'ils n'auront jamais à se préoccuper. Heureusement, les parents en viennent à constater que les docteurs n'avaient pas raison au sujet de la plupart de leurs prédictions. Mais tout au long de l'apprentissage des manières, de l'habillement, de l'hygiène et de tout le reste, qui a le temps de penser à la sexualité?

À vrai dire, quand les parents pensent au sexe, le sujet est souvent associé à la peur. Pas seulement la peur généralisée, mais aussi les peurs spécifiques comme les maladies, l'exploitation, les grossesses non désirées et les peines. C'est normal pour les parents de vouloir protéger leur enfant de tout ça. Autant leur désir est de les protéger, autant ce désir se traduit en les empêchant d'atteindre l'âge adulte. Mais comme nous le savons tous, les enfants grandiront malgré le fait qu'on souhaiterait parfois qu'ils ne grandissent jamais.

Et ils deviennent de jeunes hommes qui demandent de parler de sexe avec un inconnu à une conférence. Le garçon avec qui j'ai parlé ce jour-là devenait un jeune homme. Son chromosome de surplus déterminait qu'il avait le syndrome de Down, mais cela ne l'empêchait pas d'être mâle, d'être adolescent et d'être extrêmement intéressé, de vouloir être un bon petit ami. Il avait besoin d'un peu d'aide.

Voici une question pour vous :

« **Quelle est la chose la plus importante que vous apprendrez à votre enfant au sujet du sexe?** »

Ne soyez pas paresseux... ne faites pas que lire, devinez! →

► Parler de sexe avec...

La protection? Non. La Grossesse? Non. L'exploitation et les maladies? Non. Toutes ces choses sont importantes. Mais la chose la plus importante que vous apprendrez à votre enfant à propos du sexe est...

... Qu'ils peuvent vous en parler. Ils ont besoin de vous.

Les textes qui suivent ont pour objet de vous aider à le faire.

Je souhaite, avec cette série d'articles, recevoir des questions de votre part. *Que voulez-vous savoir en tant que parent? Voulez-vous savoir quand commencer à parler de sexe avec votre enfant exceptionnel? Voulez-vous savoir s'il est possible pour un enfant handicapé de consentir légalement au sexe? Voulez-vous savoir comment vous assurer qu'un enfant avec un handicap grave peut satisfaire ses besoins?*

Envoyez-moi vos demandes à
feedback@exceptionalfamily.ca.

Cirque du Soleil

Le vendredi 17 octobre dernier, grâce à la générosité de trois entreprises, R3D Conseil inc., Multipro et la Caisse populaire des Chutes-Montmorency, 47 personnes ont assisté à une représentation du Cirque du Soleil au Colisée. Nous avons pu offrir des billets à la permanence, aux administrateurs et à tous les parents qui ont donné quelques heures de bénévolat à l'association cette année. Ce fut un spectacle extraordinaire, qui a illuminé bien des yeux.

Merci encore à ces trois entreprises!

Établir les bases pour l'âge adulte

All grown up

Article tiré du numéro d'été 2007, p. 14-15-16

Je l'avais offensé et je n'avais même pas commencé. Il était ici pour acquérir des aptitudes pour prévenir les abus et, dans le cadre de notre conversation, il m'a dit qu'il avait 18 ans. J'ai fait une mauvaise blague en lui disant qu'il n'était encore qu'un enfant. La colère parut dans ses yeux. « *Je suis un adulte* », dit-il.

Immédiatement j'ai compris la source de sa colère et la cruauté de ma blague. Alors, j'ai tenté de m'expliquer : « *Tu vois, j'ai plus de cinquante ans et ceux qui ont moins de trente ans sont des enfants pour moi.* »

« *Peut-être,* » dit-il, « *mais je suis un adulte.* »

L'âge adulte est un droit durement gagné pour les gens ayant un handicap et bien lui en est d'affirmer son droit d'être perçu comme une grande personne. Autant il était heureux de son passage à l'âge adulte, autant ses parents, eux, l'appréhendaient. Ils craignaient son désir d'indépendance et son besoin d'autonomie. Il voulait devenir « **lui-même** ». Il ne voulait pas vivre une vie de dépendance envers ses parents et chercher constamment leur consentement et leur approbation.

Heureusement pour lui, ses parents ont fait un bon travail. Ils étaient prêts. Ils avaient bien établi les bases pour lui et leur jeune adulte commençait à s'engager de plus en plus dans une vie de relations à l'extérieur du cercle familial; il était prêt à mettre en pratique ce qu'il avait appris lors de son éducation sexuelle, son entraînement social et, maintenant, sur la prévention des abus.

Plusieurs parents redoutent le jour où ils devront avoir « **la conversation** » avec leurs enfants. Cette peur est multipliée pour les parents d'enfants handicapés puisqu'ils sont déjà très occupés avec tout ce qu'ils doivent faire, et refaire encore et encore. On peut leur pardonner de penser, parfois même d'espérer, que ce jour ne viendra peut-être jamais. Mais ce jour viendra.

Toutefois, bien avant « **la conversation** », il y a d'autres choses que les parents doivent faire pour s'assurer que leur enfant est prêt pour l'âge adulte et prêt à apprendre des aptitudes sociales. En fait, il y a trois concepts que leurs enfants doivent maîtriser afin d'être prêts.

Le premier est la « **pudeur** ». Les enfants typiques commencent à être conscients que leur corps est spécial et que certaines parties du corps sont plus intimes que d'autres à l'âge approximatif de cinq ans. C'est à ce moment qu'ils commencent à demander de l'intimité. Cette première étape est très importante pour le développement d'autres étapes plus tard. Parce que les enfants handicapés prennent plus de temps à développer des aptitudes « **intimes** » comme l'habillement, la toilette et le bain, les parents peuvent rapidement oublier qu'ils enseignent des aptitudes et des concepts. Inévitablement, les portes des salles de bains restent ouvertes afin de pouvoir garder un œil sur leur enfant et les portes des chambres restent entrebâillées afin que les instructions puissent être communiquées lorsque nécessaire.

Une mère avait reçu un appel de l'école, la personne paniquée lui disant que son fils avait baissé ses culottes à la récréation et avait uriné. Elle était horrifiée. Elle ne devrait pourtant pas être surprise. Elle lui avait enseigné à s'habiller en mettant ses vêtements sur la table de la cuisine et lui expliquait tout en s'occupant de ses deux autres enfants. Quelle est la différence entre être nu dans la cuisine en face d'autres personnes et être nu dans la cour d'école? Presque aucune.

► Établir les bases...

Si votre enfant a des difficultés avec ce concept, emmenez-le faire le tour des endroits intimes de votre maison. Développez des symboles comme une porte ouverte pour les endroits publics et une porte fermée pour les endroits privés et mettez ces symboles partout dans la maison et sur les tiroirs qui contiennent des objets publics ou privés. Aidez-le à comprendre ce concept en mettant l'accent sur ces symboles.

Le concept suivant est celui des « relations ». Les enfants typiques ont des relations bien établies à l'âge de huit ans. Ils savent, par exemple, que maman et papa sont mariés et ils comprennent la différence entre « oncle », « tante », « frère » et « sœur ». Ces relations doivent aussi être enseignées aux enfants handicapés. Ainsi, un enfant qui voit sa grand-mère une fois par an ne comprend pas la nature de cette relation; par exemple on attend de lui qu'il embrasse et serre cette inconnue dans ses bras. L'enfant apprend à être physiquement libre avec quelqu'un qu'il ne connaît pas. C'est seulement lorsque ces relations sont expliquées et établies, que vous pouvez lui apprendre les règles du toucher.

La seule relation que les enfants handicapés doivent apprendre et que les enfants typiques n'ont pas besoin d'apprendre, est la relation avec les intervenants. Commencez tôt. Ne faites jamais référence à un professeur, un volontaire ou un tuteur comme à un « ami ». Ils ne sont pas des amis et doivent rester dans les limites de leur profession. Les enfants handicapés doivent comprendre ces limites et savoir que ces personnes n'ont pas de bonnes raisons de les toucher.

Finalement, le concept de la « distance sociale » devient fermement établi pour les enfants typiques prépubères. Ils commencent à demander un nouveau genre de toucher, un nouveau genre de relation parentale. Ils ne veulent plus être serrés dans les bras ou avoir des bisous mouillés. Pour les enfants handicapés, c'est une transition difficile et ils ne semblent pas vouloir demander ces

changements autant que leurs pairs. Toutefois, les parents doivent commencer à établir ces distances sociales avant que les hormones frappent leurs enfants et avant qu'ils n'entrent en contact avec l'univers social parfois confus de l'école secondaire.

Adressez-vous à votre enfant comme à un adulte. « *Les jeunes femmes ne s'assoient pas sur les genoux de leur mère.* » « *Fais attention, les jeunes hommes ne se serrent pas dans les bras comme ça.* » Il est impératif d'être ferme ici. Plusieurs parents craignent que leur enfant manque l'affection des touches qu'il avait étant petit. C'est vrai, mais il y a des milliers de façons de prouver son affection. Votre enfant doit les apprendre.

Ces concepts sont fondamentaux et doivent être établis avant que votre enfant suive des cours d'éducation sexuelle. Vous pouvez imaginer comment enseigner les rapports sexuels à quelqu'un qui n'a pas de concept de pudeur, de relation et de distance sociale pourrait causer toutes sortes de problèmes.

Alors, je retourne au jeune homme devant moi. Il a raison de dire qu'il n'est pas un enfant. C'est dû à son âge, mais également au fait que ses parents ont pensé longtemps d'avance à lui apprendre ce qu'il avait besoin de savoir. Il est bien, cet enfant... Je vais juste ne pas lui dire ça.

DON

D'UN PANIER DE BASKET

Un gros merci à
Guillaume Bilodeau
et à sa maman Jocelyne
pour le don d'un panier de basket
flambant neuf.

www.interteddi.ca

L'équipe de recherche Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité

a lancé dernièrement son site Internet. Cette équipe québécoise, qui en est à sa première année d'existence, est issue d'un partenariat université-milieu. Elle s'appuie sur l'établissement d'alliances durables

entre des chercheurs universitaires, des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDI), des organismes du milieu de la santé, des services sociaux et de la justice, ainsi que des collaborateurs de l'étranger.

Ce nouvel outil propose de renseigner les internautes tant sur les troubles envahissants du développement et la déficience intellectuelle dans les domaines de la justice, de la santé, des interventions spécialisées que sur les dimensions éthiques et de promotion des droits, le développement et la validation d'instruments d'intervention et de recherche et l'évaluation de programmes d'intervention.

La sexualité dans la cour d'école

Sexuality in the schoolyard

Article tiré du numéro d'automne 2007, p. 38-39-40-41

L'école. Si vous êtes le parent d'un enfant handicapé, ce mot évoque à lui seul plusieurs émotions. Vous vous êtes probablement battu avec des professeurs et des médecins, avez eu des disputes avec des directeurs et des professionnels, avez eu des différends avec des bigots, des religieux et des conseils d'administration. Tout cela pour que votre enfant puisse avoir une éducation. Qu'il aille à l'école avec les autres. Qu'il ait des expériences typiques. Qu'il ait la chance d'apprendre et de grandir dans un environnement naturel. Tous ces objectifs sont valables.

Toutefois, quand vous pensiez à ces « expériences typiques », il y a des chances que vous songiez à des activités comme aller en classe, jouer dans le gymnase avec des amis, ou socialiser durant l'heure du dîner, mais pas d'expériences reliées au sexe, n'est-ce pas? Pour ceux qui secouent la tête et pensent que le sexe n'a pas sa place à l'école, vous devriez réfléchir à ces romans qui se passaient dans les couloirs de votre école. Rappelez-vous cet épisode où « Tracy a quitté Steve parce que Steve a embrassé Karen alors que Karen quittait Helen » qui se déroulait chaque fois que sonnait la cloche pour annoncer les changements de cours ou l'heure du dîner. Et bien, cela se produit dans l'école de votre enfant aussi.

Quand les enfants normaux interagissent entre eux, ils suivent un ensemble de règles sociales invisibles aux yeux des enfants ayant des problèmes cognitifs. Quand des enfants handicapés voient leurs pairs s'embrasser, se comporter de façon provocante et s'engager dans des « jeux de passion » dans les couloirs, ils reçoivent parfois des messages mixtes. Ils sont portés à croire que les jeunes d'aujourd'hui accueillent n'importe qui dans leur jeu et que les règles du toucher qu'ils ont apprises ne sont plus applicables.

Rien ne peut être plus loin de la réalité. Car même si ces adolescents testent les limites, ils s'y conforment très fermement aussi, décidant **qui** peut jouer et **comment** le jeu peut être joué. Seuls ceux qui sont dans « le club » peuvent y jouer. Par contre, un jeune garçon ayant le syndrome de Down qui entre par mégarde dans le jeu et qui reproduit les mêmes comportements dont il a été témoin pourrait se retrouver devant de graves problèmes.

Alors que vous pensez à la nouvelle année scolaire de votre enfant, considérez fortement comment vous voulez que cette année se passe. De quoi voulez-vous que votre enfant fasse l'expérience? Restez alerte là-dessus. Alors que votre enfant arrive à l'adolescence, la sexualité devient un plus grand sujet d'inquiétude. Bien sûr, c'est quelque chose qui fait partie de son développement normal, mais il s'agit aussi d'un sujet qui peut lui causer de grandes difficultés. Une simple erreur peut faire paraître votre enfant comme délinquant ou comme dangereux aux yeux des autres, alors que tout ce qu'il voulait, c'était de s'établir comme étant sexuellement égal aux autres garçons. Similairement, une simple erreur peut résulter en la victimisation de votre fille alors qu'elle cherchait seulement à avoir l'air « sexy » comme les autres filles.

Mon point, en mettant en évidence ces faits, n'est pas de suggérer que vous devriez enfermer vos enfants. Mais plutôt, pour vous dire que tous vos soucis sont légitimes.

Bien que le fait d'être dans le régulier et l'intégré soit bénéfique pour votre enfant de multiples façons, il y a de réels dangers sociaux et sexuels dont il faut être conscient lorsque votre enfant va à l'école. Les suggestions proactives suivantes peuvent vous aider à préparer votre enfant à l'adolescence. Vous

constatez que plus il sera préparé, plus vous vous sentirez à l'aise avec les interactions de votre enfant avec les autres.

• Les limites, les limites, les limites.

Je sais que je me répète à ce sujet, mais l'apprentissage des limites sera l'aptitude sociale la plus importante à enseigner à votre enfant. Alors que l'été se termine, vous devez vous concentrer sur l'entraînement que vous avez donné à votre enfant concernant les limites. Souvenez-vous que votre enfant n'apprend pas de la même façon que les autres enfants, alors enseignez les limites de multiples façons :

- parlez à votre enfant du concept des limites;
- modélisez-les dans votre routine journalière;
- encouragez votre enfant à en faire des jeux de rôles afin de vous assurer qu'il ou elle comprend le concept;
- quand vous voyez quelqu'un pratiquer ces limites correctement dans la communauté ou à la télévision, commentez-les et mettez l'emphase sur ses actions de façon positive;
- pratiquez continuellement.

• Informez votre enfant à l'avance au sujet de ce qu'il ou elle verra à l'école.

Parlez à propos des amourettes, des baisers et des « main dans la main ». Ne lui dites pas que ces activités ne sont pas pour « lui ». Cela pourrait faire du tort à ses relations et ses désirs et, en résultat, il pourrait commencer à vous cacher des choses. Il serait triste de vous perdre comme ressource. Expliquez-lui que les personnes qui s'engagent dans ces activités

→ Dossier - Sexualité

► ... dans la cour d'école

ont un **accord** mutuel, que ce comportement est acceptable. Certains d'entre eux sont petits amis et petites amies, d'autres viennent de commencer à sortir ensemble, mais la chose importante est que ces garçons et ces filles ont consenti mutuellement à ce genre d'interaction. Mettez l'accent sur l'importance du consentement entre deux personnes. Rappelez à votre enfant ce que sont les parties intimes et que personne ne peut toucher les siennes ou celles d'autrui sans permission. C'est la base du « consentement ». Continuez la discussion en appliquant le concept du consentement à d'autres comportements sociaux comme les baisers et les « main dans la main ».

- **Parlez souvent avec votre enfant pour suivre son adolescence.**

Demandez à votre enfant de vous dire ce que les autres élèves font à l'école. Observez-le au moment où vous voyez quand il revient de l'école. Notez si votre enfant se rétracte, est très joyeux, ou s'il présente quelques changements émotionnels hors de l'ordinaire. Asseyez-vous avec votre enfant et demandez-lui ce qui se passe. Prenez en note tous les nouveaux noms apparaissant dans votre discussion. Est-ce que votre enfant semble développer une attirance quelconque? Rappelez-vous d'être un confident, et non un inquisiteur, afin que votre enfant sente que vous êtes accessible et que vous n'êtes pas là pour le juger.

- **Informez-vous sur le sexe.**

Croyez-le ou non, les choses que vous avez apprises à propos du sexe lors des classes d'éducation sexuelle à l'école sont presque entièrement oubliées. Les adultes ne sont pas la meilleure ressource pour répondre aux questions des jeunes. Lisez un ou deux livres à la bibliothèque sur la « sexualité basique » afin d'être prêt à répondre aux questions. Si votre enfant vous pose une question qui vous rebute et que vous sentez que vous ne pouvez pas

y répondre sans être embarrassé, dites « *Laisse-moi y jeter un coup d'œil* » et laissez la question en suspens pour un jour ou deux afin de reprendre votre souffle. Une mère a été choquée, par exemple, quand son enfant l'a récemment approchée et lui a dit « *Comment peux-tu savoir si tu es gay?* ». Elle a réussi à reprendre son souffle et à lui répondre calmement et, quelque temps plus tard, a appris que son fils se posait la question car un garçon à l'école venait de sortir du placard. Si c'était lui qui avait été gay, une réponse négative aurait pu détruire la relation entre eux.

- **Demandez si l'école offre des cours d'éducation sexuelle ou d'entraînement en relation et si les cours sont adaptés pour des élèves handicapés.**

The Family Life and Sexual Health Curriculum de Seattle conçu pour les adolescents à l'école est un bon exemple d'un programme qui enseigne les bonnes choses aux bons moments aux enfants dans les écoles. Ce programme, bien que basé sur celui des enfants typiques, est adapté pour les élèves handicapés. Recherchez des organisations locales qui aident les personnes handicapées et trouvez lesquelles offrent ce programme. Bien que votre enfant en ait appris sur les aptitudes sociales, les limites, l'intimité et bien d'autres choses durant ses années de formation dans une situation plus informative, un programme plus formatif est nécessaire pour les adolescents. Et, désolé pour vous, il est préférable que les parents n'enseignent pas ce programme à leurs enfants.

- **Parlez avec l'école.**

Dites à l'école que vous voudriez que votre enfant soit mieux supervisé durant les pauses et l'heure du dîner afin d'être assuré qu'il ou elle va bien. Il est important aussi d'avoir une discussion sur votre désir d'échanger des informations. Dites aux éducateurs présents auprès de votre

enfant que si ce dernier semble développer des attirances à l'école, vous aimeriez en être informé. Faites-leur savoir que votre intention n'est pas de punir ou d'empêcher votre enfant d'avoir des amitiés ou des relations, mais plutôt de supporter les sentiments de votre fils ou de votre fille à la maison.

- **Parlez à d'autres parents.**

Bien que personne ne puisse vraiment comprendre l'inquiétude quant à l'intérêt de votre enfant pour la sexualité, un autre parent qui est passé par là peut sûrement vous offrir quelques perspectives. Par exemple, un parent dont l'enfant handicapé s'est marié serait une personne idéale pour expliquer comment son jeune a vécu son adolescence et ses relations. C'est bien d'avoir quelqu'un à qui parler librement sans avoir à surveiller vos mots, comme c'est le cas avec certains spécialistes et professeurs. Parler à un parent « exceptionnel » et vivant une même situation vous fera également sentir soutenu et moins seul alors que vous vivez cette période difficile.

Bien que cette liste puisse paraître décourageante, réconfortez-vous en sachant qu'il n'y a presque rien dans cette liste qui ne convient pas à **tous** les parents d'adolescents. L'adolescence est une période difficile pour tous les parents et ils doivent tous passer à travers l'expérience de voir leurs enfants devenir des adolescents. La bonne nouvelle est que l'âge adulte approche et avant que vous vous en rendiez compte, cette étape sera chose du passé. Pour le moment, en étant prudent et préparé, votre enfant s'en sortira avec moins de mal et vous pourriez peut-être réussir cette étape sans avoir un ulcère.

Autisme

Approche holistique et globale vers le rétablissement

Par Andrew Levinson, MD

Article paru dans le bulletin de l'association Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM), printemps 2008

Il est fort probable que la forme d'autisme (ou à tout le moins de troubles autistiques) qui s'est manifestée pendant la dernière portion du 20^e siècle et le début du 21^e soit différente de celle que Kanner avait initialement décrite, en 1943. L'augmentation inquiétante et fulgurante du nombre de cas diagnostiqués n'est pas attribuable à de meilleures méthodes de dépistage, à de nouveaux critères diagnostiques ou à une plus grande facilité à poser le diagnostic, contrairement à ce que certains ont affirmé. Même si ces éléments peuvent avoir joué un rôle à ce titre, ils ne peuvent à eux seuls expliquer le fait qu'au cours de la dernière décennie, l'incidence ait augmenté de façon marquée (100 fois plus élevée). Ce changement pourrait résulter de l'association de certains facteurs externes (environnementaux ou iatrogènes) et faire en sorte que l'autisme soit maintenant devenu une maladie de la modernité.

Même s'il nous reste encore beaucoup à apprendre sur l'étiologie de l'autisme, nous savons que son origine est multifactorielle chez la plupart des personnes qui vivent avec un trouble envahissant du développement (il n'y a donc pas de « vérité absolue »). L'autisme étant une maladie de la modernité, son origine peut être liée à une agression du système nerveux pendant des périodes cruciales du développement. Les produits chimiques sont partout et, en fait, l'autisme pourrait être attribuable tant au mercure provenant des amalgames dentaires de la mère, au thimérosal utilisé dans les vaccins, aux pesticides dans les aliments non biologiques, aux vapeurs chimiques qui causent « l'odeur de la voiture neuve » qu'à l'un des milliers de polluants industriels qui proviennent tout aussi bien des cheminées d'usines que des recou-

vrements de vinyle sur le matelas des lits d'enfants. De plus, ces formes d'agressions peuvent être amplifiées par les facteurs suivants : effet du calendrier de vaccination actuel sur l'immunologie, altération de la flore attribuable à la prise excessive d'antibiotiques et (ou) chez des personnes présentant certaines prédispositions génétiques, présence de virus indétectables pouvant donner lieu à la « masse critique », qui est à la source de la *régression* neurologique que constitue l'autisme.

Parmi les nombreuses similarités sur le plan biochimique que l'on retrouve chez les enfants présentant des troubles autistiques, l'une des plus importantes et caractéristiques est certes le problème qu'ils éprouvent en ce qui a trait à la détoxication. Ce phénomène est mis en évidence par la faible excrétion de métaux toxiques dans les cheveux des nourrissons (Holmes et coll.), une élimination plus importante de mercure lorsque des agents de chélation sont administrés (Bradstreet et coll.), des taux aberrants de porphyrine et une amélioration clinique liée à la détoxication. Il est important de se rappeler que même si l'on croit que le mercure est lié à l'autisme de manière exclusive, il y a en fait des milliers de composés toxiques auxquels les enfants sont exposés tant avant la naissance que pendant les périodes importantes du développement. Si les « voies de détoxication » ne fonctionnent pas adéquatement, une exposition à de faibles quantités d'éléments toxiques (par exemple : le plomb, le mercure, l'arsenic, etc.) peut jouer un rôle significatif, et il faut ajouter que ces mêmes voies nous protègent des composés organiques volatiles (COV), des pesticides et des autres matières synthétiques (le plastique, par exemple). Lorsqu'il y

a altération des voies de détoxication, l'organisme accumule les poisons, ce qui donne lieu à une dégradation encore plus marquée des voies biochimiques essentielles et le cercle vicieux qui en résulte perpétue la présence et l'effet toxiques.

La sensibilité que l'on peut observer chez les enfants qui présentent ces caractéristiques constitue l'un des effets de cette altération. Les voies ainsi entravées en viennent à produire une interférence au plan de notre fragile équilibre biochimique. De l'extérieur, nous observons simplement les symptômes neurologiques liés à l'autisme. Cela est logique, car la sensibilité représente la moitié du travail effectué par le système nerveux et celui-ci réagira (de façon négative) aux changements biochimiques. La médecine a bien décrit ce phénomène. En endocrinologie, la dépression constitue souvent le premier symptôme d'une diminution de l'activité thyroïdienne. Cet effet est présent avant que les nombreux symptômes « physiologiques » ne commencent à se manifester. Par conséquent, on traite ces symptômes à l'aide d'antidépresseurs, mais la cause réelle n'est pas traitée. Ce phénomène peut se révéler particulièrement dangereux en autisme, car de nombreux médecins négligent encore les importantes anomalies immunologiques et gastroentérologiques retrouvées chez les enfants et les attribuent au fait qu'ils sont autistes. La douleur qu'ils manifestent est par conséquent qualifiée de « problème de comportement » et la possibilité qu'ils présentent une anomalie du système immunitaire ou d'autres maladies est contextualisée ou souvent même écartée. Les enfants présentant des troubles autistiques peuvent également être plus sensibles aux effets secondaires et abréactions attribuables à certains traitements

qui peuvent pourtant se révéler essentiels pour eux. Voilà pourquoi les décisions relatives aux traitements doivent être prises en se fondant sur les causes des symptômes et non seulement afin de traiter le symptôme.

Pour dénouer l'impasse, il faut résoudre le problème de la toxicité de manière efficace. Lorsque l'organisme est dans un état « toxique », les troubles métaboliques et les dérèglements physiologiques vont continuer à être présents (par exemple : digestion, sensorium fonctionnel, inflammation, troubles immunitaires). Voilà pourquoi, notamment, il faut trouver la source de la toxicité afin d'améliorer les effets qui en découlent. Cela étant dit, il faut effectuer les bons choix en ce qui a trait à la détoxification, soit le type de médicament à utiliser, la puissance, la fréquence et le mode d'administration (par voie orale, rectale, intraveineuse ou transdermique). Lorsqu'il s'agit de prendre la bonne décision concernant la détoxification, il faut penser aux autres composés (non métalliques) qui sont à éliminer et lorsqu'on étudie les résultats des tests de provocation, il faut évaluer la quantité des autres éléments toxiques excrétés dans l'urine ou à tout le moins en tenir compte (par exemple, s'il n'y a pas de trace de mercure ou de plomb dans l'urine, cela ne signifie pas qu'il n'y a pas d'autres métaux présents dans l'organisme et si l'agent de détoxification se lie à une toxine ne faisant pas l'objet de l'analyse et que l'on ne tient pas compte de ce fait, les résultats pourraient être mal interprétés). Dans un document publié récemment en Chine, on mentionne que le DMPS, médicament utilisé pour traiter les cas d'empoisonnement au mercure, se lie très efficacement à certains pesticides non métalliques (organophosphates) et qu'il en provoque l'élimination. Si l'on n'effectue pas les tests de provocation de manière appropriée, il devient alors raisonnable de penser que l'agent n'est pas simplement présent dans l'échantillon d'urine, mais bien plutôt lié à des matières toxiques non analysées.

Une partie du « traitement » réside dans le fait que l'exposition toxique doit cesser. Les toxines sont omniprésentes dans notre environnement et elles peuvent pénétrer notre

système de défense à tout moment. On n'a qu'à penser à l'air que nous respirons, qui est contaminé par les polluants industriels, aux vapeurs nocives émises par le vinyle, et aux aliments contaminés par les pesticides, les hormones et le revêtement antiadhésif utilisé pour les batteries de cuisine. L'eau peut en outre être contaminée par divers polluants. Cependant, même les désinfectants utilisés par la plupart des municipalités produisent des sous-produits qui, selon plusieurs, ne devraient ni être bus ni se trouver dans l'eau de la baignoire. Notre système digestif, nos poumons ou notre peau n'ont pas évolué de façon à pouvoir nous protéger de la multitude de toxines produites par les humains dans notre environnement actuel. De l'eau et de l'air purs, une alimentation et des vêtements biologiques, l'élimination des amalgames dentaires (de façon sûre) et la suppression de nombreuses matières chimiques synthétiques de notre environnement peuvent nous « conduire » à la *guérison*.

Il faut aussi ajouter qu'il y a d'autres voies métaboliques qui sont problématiques chez les enfants présentant des troubles autistiques. En détournant notre attention, nous pouvons noter une anomalie de la méthylation, de la transsulfuration ainsi que divers troubles digestifs liés à une inflammation chronique et aiguë, à une immunopathologie et à un dérèglement endocrinien. En fait, en se concentrant trop précisément sur une cause ou réaction biochimique précises, on peut ne pas avoir une vue d'ensemble du problème. On peut certes penser que c'est la goutte d'eau qui fait déborder le vase, mais il ne faut pas oublier les autres gouttes d'eau qui l'ont précédée. Il ne fait pas croire que la cause réside uniquement dans un vaccin, le mercure qu'il contient, un seul peptide dans le fromage ou le blé ou différents groupes d'aliments à éviter. Cela étant dit, certains enfants retrouveront leur chemin par l'entremise de l'une ou l'autre des approches permettant de lutter contre l'agent en cause ou de l'anéantir, mais celles-ci pourront se révéler inefficaces chez un autre enfant. C'est la diversité de la maladie qui rend difficile le traitement. Chaque enfant

est différent. Il n'existe malheureusement pas de traitement miracle, mais de nombreux traitements qui permettent d'ouvrir la porte à la capacité innée qu'a chaque enfant de guérir. Il faut privilégier les approches biomédicales et la médecine fonctionnelle qui agissent en synergie afin de rétablir, de reconstruire et d'améliorer les altérations et les faiblesses qui sont présentes, de façon à régulariser les fonctions de l'organisme et à lui permettre de guérir par lui-même : le traitement approprié doit être utilisé au moment approprié, afin d'éliminer le fardeau imposé à la fragile biochimie de l'enfant.

Enfin, l'un des facteurs clés du rétablissement est l'état d'esprit des parents et, en fait, il s'agit du fondement de toute autre intervention à être envisagée. Il ne faut pas sous-estimer le courage et la détermination requis afin de nager à contre-courant, c'est-à-dire aller à l'encontre de la croyance populaire selon laquelle « il n'est pas possible » de traiter l'autisme. Les choses peuvent se compliquer également si l'on perçoit le rétablissement et les interventions médicales de façon non conventionnelle, donc différente de la médecine traditionnelle, et si certains membres de notre famille bien intentionnés souhaitent que l'on fasse les choses différemment et ce, tout en conservant une attitude positive en ce qui a trait à la guérison et en ayant également à faire face aux pressions sociales, familiales et financières qui se situent au-delà de la compréhension de ceux qui ont des enfants neurotypiques.

Les articles et documents techniques utilisés à titre de références sont disponibles en ligne à l'adresse suivante : www.vitalitywellness.com

Coordonnées de M. Andrew Levinson

Vitality Health & Wellness
410, Meridian Avenue - Premier étage
Miami Beach, Floride 33139

Tél. : (305) 466-1100

Courriel : info@vitalitywellness.com

www.vitalitywellness.com

Conseil d'administration 2008-2009

Les élections pour le conseil d'administration ont eu lieu lors de l'assemblée générale le 3 juin dernier.

Le conseil se compose de :

Officiers

Ginette Côté, présidente
Jacques Fortier, vice-président
Diane Patry, trésorière
Sabrina Fava, secrétaire

Administrateurs

Jean-François Beaudry
Jean Piché

Administratrices

Marie-Christine Destison
Élisabeth Le May
Louise Turcotte

Membres observateurs

Claudine Fortin
Éric Breton
Grégory Poirier
Stéphane Morissette



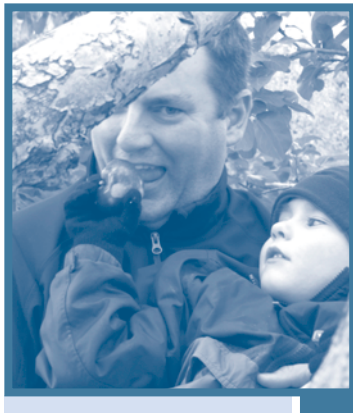
En haut, de gauche à droite

Jacques Fortier, Éric Breton, Jean Piché, Marie-Christine Destison,
Jean-François Beaudry, Sabrina Fava, Louise Turcotte, Claudine Fortin.

En bas, de gauche à droite

Ginette Côté, Stéphane Morissette, Grégory Poirier, Diane Patry.
Absente sur la photo, Élisabeth Le May.

Journée familiale aux pommes



Louis-Simon et son papa

Le samedi 4 octobre 2008 avait lieu la sortie familiale de l'année qui s'est déroulée aux pommes à l'île d'Orléans. Au menu : tours de tracteur, cueillette de pommes, souper spaghetti, sourire et joues rouges. Ce fut un agréable moment passé en bonne compagnie.

Une vingtaine de personnes y ont participé.

Pour l'activité familiale de l'année prochaine, nous souhaitons doubler le nombre de participants! Restez informés par l'intermédiaire de notre site Internet

au : www.autismequebec.org



Marie-Andrée et Olivier



Marie-Pier et sa maman

Variation sur La Dame de cœur au Musée national des beaux-arts du Québec

Quelques années après que Jean Paul Lemieux ait fait un don¹ à l'association, une dizaine de jeunes lui rendent hommage et lui témoignent à leur façon leur reconnaissance en s'inspirant d'une de ses œuvres.

Avec pour titre *Variation sur La Dame de cœur*, des jeunes artistes de l'association ont réalisé des peintures qui s'imbriquent ensemble et forment une œuvre commune. Celle-ci représente un grand casse-tête symbolisant les nombreuses facettes que sont les troubles envahissant du développement. Les jeunes démontrent ainsi qu'on ne peut pas avoir uniquement une seule et même vision d'une image, d'un objet et tout simplement d'une personne. Le mélange, la différence, la créativité sont des moteurs artistiques de qualité et ces caractéristiques parfaitement assemblées représentent tout simplement qui sont nos artistes. Ainsi, ils prouvent que derrière un diagnostic, de multiples facettes sont à découvrir.

Le Musée national des beaux-arts du Québec nous offre la possibilité de présenter cette œuvre collective dans ses murs.

Le vernissage se déroulera

le mercredi 10 décembre à 17 h 30 et

l'exposition se prolongera jusqu'au 11 janvier 2009.

L'œuvre a été réalisée au cours de trois ateliers dirigés par Marie-Hélène Guilbaut-Pinel, animatrice qui a laissé le champ libre à la création et à l'imagination des jeunes.

Nous voulons féliciter tous les artistes qui ont participé au projet :

- Nassim Akkouche
- Malik Akkouche
- Valérie Arsenault
- Jérémie Cantin

- Louis Dessurault
- Mickael Huot
- Martin Lachance
- Maxime Laliberté-Baril
- Mathieu Ouellet
- Olivier Racette
- Xavier Rochette

Trois questions à Marie-Hélène Guilbaut-Pinel, animatrice des ateliers

Marie-Hélène est une jeune étudiante qui a fait un DEC en arts visuels et un baccalauréat en psychologie et qui a travaillé pendant un an au sein de notre organisme, au camp d'été L'Escapade et aux ateliers du samedi... et qui va bientôt être maman.

Comment se sont passés les ateliers?

L'activité a, dès le départ, emballé les participants et leurs parents. On sentait que tous étaient impatients de commencer à créer et ils ont été très coopératifs. Les ateliers ont été une très belle occasion pour eux d'expérimenter des techniques de peinture et de dévoiler aux autres l'univers de leur imagination. Je crois que ça a été une activité vraiment très appréciée, tout autant pour les parents, qui ont profité de l'occasion pour partager des anecdotes quotidiennes. Enfin, tout le monde était fier de ce qu'il avait accompli dans cette journée.

Que représente pour toi l'œuvre finale ?

Pour moi, c'est une concrétisation de ce que peuvent réaliser des collectifs; cette œuvre est beaucoup plus que la somme de ses parties. Alors que tous peuvent y trouver le sens lié à leur vécu, je pense que l'œuvre représente bien que chacun a sa propre vision des choses, que l'on vive avec un trouble du spectre autistique ou non. Le thème de *La Dame de cœur* a été un point de départ, mais chacun l'a fait correspondre à sa propre identité.

Étant donné que c'est une œuvre collective, je crois qu'elle brise le stéréotype de l'isolement et qu'elle montre une certaine complicité entre les artistes. Il y a aussi beaucoup d'amour et d'amitié qui se dégagent de l'œuvre et, sans vouloir sortir les violons, je pense que ça correspond bien à ce que ces personnes peuvent, entre autres, apporter dans nos vies.

Qu'aimerais-tu que les visiteurs du musée gardent en tête après avoir vu l'exposition?

J'aimerais d'abord qu'on se souvienne qu'on gagne à donner la chance de s'exprimer, aux gens qu'on entend moins souvent, et que ces personnes ont quelque chose à apporter à la communauté.

Aussi, je pense que l'œuvre a cette volonté de briser certaines idées préconçues parfois collées aux personnes vivant avec un trouble envahissant du développement. Par exemple, certains s'imaginent « qu'ils s'enferment dans leur monde », alors qu'on sait très bien que nous avons tous un univers qui nous est propre, alors quelle est la différence? Je pense qu'à travers cette œuvre, nos jeunes ont montré qu'ils sont en mesure de s'exprimer et qu'ils sont donc aptes à bâtir des relations, avec les personnes qui accepteront d'être réceptives à ce qu'ils vivent et ressentent.

¹ En 1979, le peintre a offert les droits de sa toile *La Dame de cœur* pour un tirage exceptionnel d'un peu plus de 300 copies. Elles étaient toutes signées de sa main et les fonds récoltés, 90 000 \$, avaient, entre autres, permis à l'association d'organiser un premier camp d'été.

Un petit bébé pour zoog!

Véronique Piuze quitte la permanence temporairement en décembre prochain car elle attend un heureux événement.

C'est Marie-Joëlle Langevin qui la remplacera pendant son congé de maternité.

Vous pourrez la joindre sur mjlangevin@autismequebec.org.

On souhaite plein de bonheur à la nouvelle maman.

Un bénévole précieux et bien... utile!

Nous remercions chaleureusement M. Lucien Jean qui a gracieusement tondu la pelouse à la maison Autisme Québec tout l'été. M. Jean est membre de l'association depuis plusieurs années et est papa d'une jeune adulte TED.

Une superficie de 75 000 pieds carrés de terrain, c'est parfait pour les activités, mais cela demande beaucoup d'énergie à entretenir. Toute personne qui désire donner un coup de main pour les travaux d'hiver est priée de nous téléphoner au 418 624-7432. Les activités sont, entre autres, de déneiger l'entrée (la partie que le déneigeur ne peut pas faire), dégager le toit, faire des sentiers dans la cour pour que les enfants puissent aller marcher.



Un gros merci M. Jean



Jean-François en pleine action

Ramasser, nettoyer, ranger... du travail pour les bénévoles

Le samedi 18 octobre, à 9 h, une dizaine de bénévoles se sont retrouvés au siège social, afin de terminer le nettoyage de la cour. Ils ont pu achever le travail commencé par les bénévoles de PricewaterhouseCoopers. La cour est maintenant bien aérée, permettant une meilleure surveillance des participants. Un gros merci à tous les bénévoles présents pour la corvée, entre autres, à la famille Fava-Bédard - même James, 3 ans, a donné un coup de main en compagnie de ses parents et grands-parents. Merci aussi à Jacques et à son fils Guillaume, à Denis, à Éric et à Jean-François.

Ensuite, le samedi 25 octobre, un autre groupe, composé de parents, de voisins, d'administrateurs et de plusieurs membres du club Rotary de L'Ancienne-Lorette, a pu vider plus de 50 sacs de copeaux de cèdre sous le module de jeux afin d'en terminer l'installation. Les participants des ateliers du samedi ont pu l'utiliser, pour leur plus grand bonheur!

Merci à tous pour leur aide!

autismequebec.org

Venez visiter notre site Internet et faites-nous part de vos suggestions et commentaires.

Chantons sous la pluie!

Par Marie-Joëlle Langevin, chef de camp



Ariane, Marie Hélène, Mathieu et Mélissa



Des beaux sourires d'Audrey et de Louis-David



Mélanie et Carine

Cet été encore, les moniteurs et les campeurs du camp L'Escapade ont partagé deux mois mémorables. Malgré le temps pluvieux, le soleil brillait dans les chalets du camp, grâce à la bonne humeur d'une équipe dynamique!

Le début du camp a été plutôt chargé. Du côté des ados et des adultes, le chalet s'est fait refaire une beauté. Grâce à une équipe de bénévoles de PricewaterhouseCoopers, à une des corvées de parents de moniteurs, le chalet qui héberge nos adultes a été entièrement repeint. Un véritable vent de fraîcheur! Nous tenons d'ailleurs à remercier sincèrement tous ceux qui nous ont mis la maison à la peinture!

Pour ce qui est des enfants et des préados, la neige de l'hiver dernier a endommagé sérieusement le chalet. Question de sécurité, nous avons dû penser à un plan B. C'est donc trois roulottes de chantier, chacune divisées en deux sections, qui ont accueilli nos campeurs pour les ateliers intérieurs. Un temps d'adaptation à ce changement fut nécessaire pour la majorité des campeurs, mais tout le monde a relevé le défi à merveille!

Les moniteurs ont pu profiter de plusieurs formations qui leur ont été offertes en début d'été pour améliorer leurs connaissances et leurs techniques d'intervention. Brigitte Harrison, travailleuse sociale ayant un trouble envahissant du développement, est venue expliquer le fonctionnement interne de la personne TED. Année après année, cette préparation reste l'une des plus appréciées des moniteurs. Lorraine Grégoire, orthophoniste à l'école Saint-Michel et ancienne monitrice responsable du camp, est venue entretenir les moniteurs au sujet de la communication. Isabelle Gaudet, ergothérapeute au CHUL, a quant à elle exposé les particularités sensorielles et nous a outillés avec des trucs au quotidien. Finalement, Sylvain Maltais du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ) a abordé les situations plus difficiles : comment les prévenir et intervenir lors de situations de crises. Un immense merci à tous ces formateurs qui ont donné aux moniteurs un bon bagage théorique et des conseils pratiques pour faire vivre aux campeurs un été magique! De plus, quelques moniteurs de l'organisme les *aidants surnaturels* de Portneuf et Québec et des monitrices du RISC (Regroupement pour l'Intégration Sociale Charlevoix) ont pu assister aux formations.

Parmi les activités offertes aux campeurs à L'Escapade, des activités traditionnelles, telles les dîners hot-dog, les *sundaes bar*, un diner pizza, la visite de Vladimir le clown, le déjeuner au camp et le Noël des campeurs, ont été mises en place. Les petits comme les grands, les campeurs comme les moniteurs, ont pu s'en mettre plein la bedaine et profiter de ces moments inoubliables. Aussi, malgré la température souvent incertaine, des sorties hors camp ont été organisées. Certains ont fait une sortie à la plage, d'autres à la mini-ferme, au cinéma ou au parc des bisons de l'île d'Orléans. À la fin du camp, tous ont profité d'une sortie sur le fleuve à bord du *Coudrier*, une tradition toujours appréciée.

Grâce à une belle collaboration avec les moniteurs et coordonnateurs de Notre-Dame-des-Bois, nous avons pu faire l'intégration de quatre enfants de notre camp, dans les groupes ordinaires de leur camp de jour. Je tiens à les remercier pour leur ouverture. Un merci tout spécial à Jessica Renaud-Paré, notre monitrice à l'intégration, qui a permis aux enfants de vivre cette belle expérience en confiance.



Sarah-Maude et sa Claudia



Si on chantait Laurence et Claudia-Lynn?

Une nouvelle forme de collaboration entre le CRDIQ et le camp L'Escapade est née cette année : la visite hebdomadaire de Marie-Ève Bouchard et France Tardif, intervenantes à la direction clientèles TED et enfance jeunesse DI-TED. Elles sont venues conseiller et outiller les moniteurs dans leurs interventions. Cette collaboration a de part et d'autre été très appréciée.

Cette année, notre équipe de moniteurs était composée en grande partie d'anciens moniteurs du camp. Le recrutement des nouveaux moniteurs s'en est trouvé plus facile. Anciens comme nouveaux ont fait un travail remarquable. Merci à toute l'équipe qui a « donné son 110 % » tout au long de ces huit semaines.

Merci également aux responsables : Carolanne Mattard-Labreque aux enfants, Mélina Lefrancois aux préadolescents, Jean-François Levesque aux adolescents et Meggy Goulet aux adultes. Merci pour votre dynamisme, votre esprit d'équipe et votre volonté de vous surpasser chaque jour!

Merci à tous ceux qui ont fait de L'Escapade 2008 une expérience riche en émotions et en bons souvenirs! Au plaisir de vous retrouver tous pour l'édition 2009!

Let the sunshine in Camp de séjour 2008

Pour un troisième été, le camp de séjour s'est déroulé durant les deux dernières semaines d'août au Saisonier du Lac-Beauport. Une semaine a été réservée aux enfants et l'autre aux adolescents et aux adultes. Les participants, huit par semaine, ont pu profiter d'activités telles que baignades, marches en forêt, ballades en canot sur le lac, activités sportives, cuisine et encore bien d'autres.

Merci aux moniteurs qui se sont engagés pour le camp de séjour après un été déjà bien rempli. Merci aussi aux responsables, Jean-François Levesque et Carolanne Mattard-Labrecque, qui ont soutenu les troupes et planifié les activités.

De la visite spéciale à L'Escapade

Nous avons accueilli M. Éric Caire, critique en matière de santé à l'Action démocratique du Québec, sur le site de L'Escapade. M. Caire est venu passer un après-midi avec nous. Nous avons fait le tour des locaux ensemble et avons eu des discussions très intéressantes sur la condition des personnes TED. Nous l'avons aussi mis au fait des projets d'Autisme Québec ainsi que des luttes à venir.



Jacques Fortier, vice-président d'Autisme Québec,
Marie-Joëlle Langevin, chef de camp
et Eric Caire, député de l'ADQ

Merci à Marie-Joëlle

Marie-Joëlle a fêté ses cinq années parmi nous cet été. Sa venue dans l'équipe de la permanence, en tant que coordonnatrice des services, a été fort appréciée. Au nom des parents, des campeurs et des membres du conseil d'administration, je tiens à la remercier pour le magnifique travail réalisé cet été.

Lili Plourde, directrice



Karine et Alex



Mathieu et Nicolas



Samuel et Alex

Un été mouvementé! Plein de défis surmontés!

Par Sébastien Gamache, responsable

Déjà la quatrième édition du camp de jour d'adolescents Asperger, les Potes Asperger. J'ai eu la chance de participer à cette magnifique expérience en tant que responsable et de faire équipe avec « l'honorable » Karine. J'ai rencontré des adolescents aussi passionnés et passionnants les uns que les autres.

Cet été, nous avons choisi de miser sur ce qui n'avait jamais été fait. Durant cette période estivale, des jeunes adultes et des jeunes ados ont composé le groupe. Cette diversité dans le groupe a amené une dynamique exceptionnelle et a donné lieu à des échanges inoubliables sur les épreuves et les réussites de la vie en général. Comme chaque année, nous avons établi notre quartier général à l'église Saint-Albert, sur la 2^e Avenue à Limoilou.

Pour instaurer une diversité dans les activités, nous les avons planifiées et organisées selon quatre grands thèmes : le **sport**, le **plein air**, la **créativité** et la **culture**. Chaque semaine, nous commençons par faire l'horaire ensemble afin que chacun y ajoute sa petite touche personnelle. Cependant, quelques activités étaient inscrites au calendrier comme : le *tag-ball* ou le Village des sports. Tout ce qui était en lien avec la création et les sports pouvait être modifié par un vote démocratique. Pour être franc, six semaines c'est bien trop court, vous en parlerez aux participants... Il y avait tant à faire, tant de lieux à visiter, que le temps nous manquait. Cependant l'objectif a été atteint une fois de plus : avoir du *fun* en gang!

Les nouvelles activités les plus appréciées ont été : le *tag-ball*, la pisciculture de Bernières, la visite des abris sous roche et la descente des rapides en chambre à air, dans la Vallée-de-la-Jacques-Cartier. En plus, nous avons eu la bonne idée d'acheter l'expansion du jeu *Jungle Speed*, ce qui nous a occupés une bonne partie de l'été, le but ultime étant de vaincre Alex (la machine!). Il y a eu la conception d'une arme médiévale, comme activité de création qui a amusé tout le monde.

Les ados ont aimé partager leurs intérêts pour les arts martiaux. Ainsi, nous avons fait des capsules sur le kung fu, étant donné que Karine est une fervente adepte du Wing Chun et moi un disciple du Long Fist : un grand plaisir d'initier les gars aux techniques d'autodéfense à mains nues!

Je tiens à remercier personnellement Karine pour son imagination sans limite et sa créativité, particulièrement pour le meurtre et mystère qui sans elle n'aurait pas eu lieu. Un grand merci à Marie-Joëlle Langevin pour son soutien ainsi qu'à toute l'équipe d'Autisme Québec.

En terminant, je tiens à remercier les gars pour leur participation et leur intérêt ainsi que pour leur générosité à nous laisser intégrer leur univers...

Programme d'attribution de tricycles et vélos adaptés pour les enfants de moins de 18 ans

C'est un programme d'attribution de tricycles et vélos adaptés, administré par l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ) et l'Institut de réadaptation de Montréal (IRM). Une aide financière pouvant aller jusqu'à 2 500 \$ peut vous être accordée.

Renseignez-vous auprès de l'ergothérapeute ou du physiothérapeute de votre enfant ou communiquez avec M. Marc Normandeau, le représentant de la compagnie Tri-Vel, spécialiste dans la conception et la fabrication de tricycles et de vélos adaptés.

Des journées d'essais peuvent être planifiées avec votre enfant, afin de déterminer l'équipement qui répond le mieux à ses besoins.

Pour toute information ou question : 418 687-7676 ou sans frais au 1 877 687-7676. N'hésitez pas à consulter le site www.trivel.com, pour de plus amples renseignements sur leurs produits.

Les alternatives médicales pour les personnes autistes au Québec

Organisée par l'association Autisme et troubles envahissants du développement de Montréal (ATEDM)

Par Marie-Joëlle Langevin

Cette conférence, qui s'est tenue à Montréal le 14 mars 2008, réunissait parents et professionnels intéressés par les troubles envahissants du développement. Nous avons eu la chance d'entendre trois conférenciers : M^{me} Carmen Lahaie, présidente d'ATEDM, le D^r Andrew Levinson, directeur de Vitality Health and Wellness, et la D^{re} Diane Munz, qui travaille au Montreal Children's Hospital où elle a ouvert une clinique pour les enfants autistes.

M^{me} Carmen Lahaie a commencé la journée en expliquant sa vision de l'autisme. Selon elle, l'autisme serait davantage un symptôme qu'un diagnostic. Elle a d'abord résumé des faits historiques entourant les TED, de sa première description à la façon actuelle de poser le diagnostic selon les critères énoncés dans le manuel diagnostique des troubles mentaux, le DSM-IV. Elle a poursuivi par l'historique du mouvement DAN¹. C'est un regroupement de médecins et de chercheurs qui voient l'autisme comme une problématique médicale dont il faut chercher la cause. Ce mouvement expérimente des traitements dans le but de guérir les enfants autistes. Les chercheurs du DAN! croient que l'autisme est une maladie auto-immune, attribuable à une intoxication aux métaux lourds qui proviendrait de l'environnement.

M^{me} Lahaie a ensuite exposé les facteurs répertoriés par le DAN! comme étant la cause de l'autisme. Tout d'abord, des facteurs génétiques. Il y aurait chez les personnes autistes une histoire familiale qui démontre une faiblesse du système immunitaire, tels que des allergies, de l'asthme, de l'eczéma, etc. Ensuite, des facteurs environnementaux agirait à titre d'agresseurs sur le corps. Par exemple, l'industrialisation a apporté de nombreux changements à notre alimentation en ajoutant hormones, pesticides, agents de conservation et autres dans la production de notre nourriture. Ces agresseurs provoqueraient un bris dans l'organisation biochimique du corps. Ce bris serait situé dans la chaîne de désintoxication.

Différentes solutions sont proposées par le DAN!. Avant tout, il est préférable pour les parents de consulter un médecin du DAN!. Cependant, ils sont rares et souvent marginalisés. Concernant les solutions sont suggérés :

- d'apporter des changements dans l'alimentation en adoptant des diètes sans gluten ni caséine;
- bannir les sucres raffinés;
- s'intéresser à l'eau que nous buvons.

Puis, il est nécessaire d'agir sur la flore intestinale des personnes TED en portant une attention aux parasites, aussi nommé *Candida albicans*. La vaccination serait questionnée car elle est considérée comme un puissant agresseur du système, Le DAN! recommande de bien s'informer avant d'administrer les vaccins habituellement données aux enfants. Afin d'expulser les toxines du corps, des méthodes telles que la chélation (médicaments administrés aux personnes dans le but de favoriser l'expulsion des métaux lourds du corps) ou le traitement dans des chambres hyperbares sont conseillées.

Selon M^{me} Lahaie, les meilleurs services qui sont offerts aux enfants devraient combiner une évaluation des besoins, une évaluation des causes médicales et des traitements envisageables, une réponse aux besoins par différents types de programmes éducatifs et une évaluation des résultats obtenus.

Le D^r Andrew Levinson, quant à lui, nous a présenté une conférence ayant pour titre : « Une approche holistique et globale vers le rétablissement ». Selon lui, l'augmentation fulgurante des cas d'autisme serait due à l'association de plusieurs facteurs externes (environnementaux) qui ferait de l'autisme une « maladie de la modernité ».

Il n'y aurait pas de cause unique connue de l'autisme, mais de nombreux agresseurs externes seraient en cause, tels les produits chimiques, le mercure contenu dans les amalgames dentaires de la mère, le thimérosal contenu dans les vaccins (jusqu'en 1994), les pesticides dans les aliments non biologiques, ainsi que des milliers de polluants industriels. Ainsi, le système des personnes autistes, qui a de la difficulté à expulser les métaux lourds du corps, se trouverait intoxiqué par tous les polluants.

Avant toute chose, il demeure important de comprendre et d'identifier la source de toxicité dans les corps, afin d'administrer un traitement efficace. Aussi, une partie du traitement réside dans le fait que l'exposition aux composantes toxiques doit arrêter. Selon le D^r Levinson, de l'eau et de l'air purs, une alimentation et des vêtements biologiques, une élimination des amalgames dentaires ainsi que la suppression de nombreux polluants chimiques de notre environnement pourraient conduire à la guérison de l'autisme.

¹ Defeat Autism Now! fondé en 1994 par le D^r Bernard Rimland.

► Les alternatives médicales...

Finale­ment, D^{re} Diane Munz, de l'Hôpital pour enfants de Montréal, nous a présenté sa conférence sur la réalité de sa pratique. Elle nous a parlé des raisons pour lesquelles elle a mis sur pied une clinique pour les enfants TED, notamment la demande grandissante des parents de recevoir de l'information sur l'alimentation.

En résumé, la clinique de D^{re} Munz s'intéresse à tous les aspects médicaux de la personne TED. Les enfants qui s'y présentent doivent avoir un problème médical que les parents, appuyés par le médecin de famille ou leur pédiatre, n'ont su résoudre. L'approche utilisée n'est pas complètement calquée sur le DAN!, mais s'inspire de certains principes. L'équipe de la clinique est constituée de diététistes, d'infirmiers et d'un pédiatre.

Si vous désirez avoir plus d'information sur les sujets présentés

lors de ces conférences,

consultez les sites Internet suivants :

www.vitalitywellness.com

www.defeatautismnow.com

www.autism.com

Informations de nature médicale

www.minds.nih.gov

www.aap.org

www.cps.ca

Premier symposium du Abe Gold Learning and Research Centre

les 8 et 9 novembre 2007

Par Véronique Piuze

Ce compte rendu fait suite au résumé de Lili Plourde paru dans le numéro de juin 2008.

Ce colloque réunissait de nombreux participants, tant des intervenants et des professionnels que des parents. Il est possible pour les membres de l'association d'emprunter les documents PowerPoint, qui sont très détaillés, pour avoir plus d'information. Voici ce que je retiens des ateliers auxquels j'ai participé lors de ce colloque.

THE SOCIAL BRAIN IN AUTISM LE CERVEAU SOCIAL DE L'AUTISME

Par Bob Schultz, Ph. D.

M. Bob Schultz et son équipe s'intéressent au fonctionnement du cerveau qui serait responsable des difficultés de perception sociale chez la personne qui vit avec un trouble envahissant du développement. Grâce à des outils comme l'imagerie par résonance magnétique, ils peuvent voir que les zones du cerveau activées pour certaines tâches ne sont pas les mêmes chez les personnes TED que chez les non-TED. Les cinq principales zones étudiées sont le gyrus fusiforme, le sulcus temporal supérieur, le gyrus frontal supérieur, le gyrus frontal inférieur et les amygdales. Ce que j'en retiens, c'est qu'une zone activée par la perception d'un visage chez les neurotypiques ne sera pas activée chez les personnes TED. Ce n'est pas que les personnes TED utilisent moins leur cerveau, mais elles l'utilisent différemment. Les neurotypiques sont plus performants pour décoder les informations sociales comme les expressions faciales. Par contre, pour décrire un objet ou un lieu, une personne TED le fera d'une meilleure façon. Bien que les personnes TED aient de la difficulté dans la perception sociale, ils peuvent s'entraîner et devenir habiles. M. Schultz a contribué à l'élaboration d'un programme d'entraînement par ordinateur appelé *Let's face it!* Si vous souhaitez plus d'information, consultez son site Internet au

<http://web.uvic.ca/~jtanaka/letsfaceit/index.html>

Le programme est en anglais mais les consignes sont simples et les tâches décrites en images.

NAVIGATING THE SOCIAL WORLD NAVIGUER DANS LE MONDE SOCIAL

Par D^{re} Jeanette McAfee

D^{re} Jeanette McAfee a longtemps cherché des personnes pour l'aider à comprendre son fils et la soutenir mais en vain. Elle a fini par écrire son propre livre. Elle est partie du principe que le cerveau ne fonctionne pas de la même façon, qu'il faut utiliser la force cognitive pour « entraîner » les autres parties du cerveau. Ainsi, celles-ci prendront la relève pour les interactions sociales et les émotions. Sa philosophie est qu'il faut enseigner par petits pas, du plus simple au plus complexe. Il faut commencer par démystifier le non-verbal pour améliorer les compétences sociales. Avec ses élèves, elle pratique les différentes attitudes en les mettant en action. Elle fait le modèle et ensuite les élèves se pratiquent. Mais attention, il faut également expliquer les contextes sociaux. Par exemple, comme les enfants TED sont parfois victimes de harcèlement de la part de leurs pairs, elle fait pratiquer le *high status*, c'est-à-dire, se tenir droit, la tête haute, les épaules relâchées. Pour y arriver, elle leur fait expérimenter l'inverse et leur demande de commenter les différences entre les deux positions. Lorsque l'enfant comprend bien la position, elle fait une mise en situation : Des enfants rient de toi. Lorsqu'ils se taisent, tu dis « et... », tu comptes trois secondes dans ta tête puis tu te retournes et t'éloignes doucement. Après quelques pratiques réussies, elle explique les différents contextes pertinents pour utiliser cette attitude. Ses élèves apprennent les différentes postures avec les mimiques

allant du pas léger au pas lourd de colère en passant par la joie, la frustration, la timidité. Avec le temps, les élèves en font un jeu. Ils se devinent les uns les autres. Lorsque le non-verbal va bien, les phrases s'ajoutent; elles doivent être utilisées avec la bonne posture. Plus tard, le jeu de rôle sera utilisé pour pratiquer les conversations. Une fois de plus, elle commence par le plus simple. On pose des questions fermées (réponse oui ou non) sur nos champs d'intérêt. De fil en aiguille, on se rend aux questions ouvertes (quelques mots). Lorsqu'une étape est bien apprise, on passe à la suivante. Pour en savoir plus au sujet de M^{me} McAfee et de son livre *Navigating the social world*, consultez son site Internet (en anglais) au

<http://www.jeaniemcafee.com/book.asp>

THE COMPLEXITY OF INTERVENTION FOR CHILDREN WITH AUTISM LA COMPLEXITÉ D'INTERVENTION POUR LES ENFANTS AUTISTES

Par Kathleen Ann Quill, Ed.D.

Le principe fondamental pour M^{me} Kathleen Quill est de se questionner. Plusieurs méthodes existent pour aider l'enfant TED. Il faut bien saisir les besoins de la personne en se plaçant de son point de vue et chercher parmi les méthodes existantes celles qui pourraient être les plus aidantes. Les intervenants qui pensent avoir LA bonne méthode sont dans l'erreur. Le minimum est de comprendre que la personne qui a des difficultés avec les interactions et la stimulation a besoin du minimum de stimulation. Il ne faut pas empêcher la personne d'être elle-même, il faut accepter la différence. Le succès en TED, c'est d'observer. On pense parfois qu'on sait pourquoi la personne agit de telle ou telle façon, mais on n'a pas suffisamment regardé ou on a observé avec notre point de vue. M^{me} Quill suggère d'organiser l'environnement selon les principes TEACCH et ensuite d'utiliser les autres méthodes (ABA, PEC'S, intégration sensorielle, scénario sociaux, imitation, vidéo) pour aider la personne à réaliser ses objectifs. Pour en savoir plus au sujet de la méthode de M^{me} Quill, vous pouvez consulter son livre *Do-Watch-Listen-Say* à notre centre de documentation.

INCLUSION MADE ME A BETTER EDUCATOR L'INCLUSION ME REND MEILLEUR ÉDUCATEUR

Par Alice Bender

M^{me} Alice Bender a commencé sa carrière comme enseignante. Elle a ensuite occupé le poste de direction dans des écoles secondaires puis elle a été conseillère en adaptation pour le ministère de l'Éducation du Québec. Elle a amorcé sa présentation en rappelant que les parents qui ont un enfant handicapé ne l'ont pas choisi. Il y a beaucoup plus de questions que de guides pour savoir comment élever son enfant. Ils se demandent si leur enfant va parler, s'il va aller à l'école, quel sera son avenir. À l'école, la direction, les enseignants, les professionnels, les éducateurs se posent les mêmes questions.

Lorsqu'elle rencontre un enseignant, M^{me} Bender lui suggère d'apprendre à connaître l'enfant, de s'informer au sujet du diagnostic et surtout de faire un plan d'intervention. L'enseignant est là pour enseigner, aider les enfants qui viennent à l'école à se développer. Ce sont des enfants qui sont différents de la majorité mais qui sont là pour apprendre comme les autres. Il faut faire attention de ne pas les surprotéger, de faire voir aux autres élèves qu'ils ont des privilèges. Il faut exprimer ses besoins de façon précise. Par exemple, quand un enseignant lui dit : « Je ne suis pas capable de travailler avec Paul! » elle ne peut rien faire pour l'aider. Par contre, s'il lui a dit « lorsque j'enseigne la lecture, Paul n'écoute pas et fait du bruit. Il n'a pas la capacité de faire ces apprentissages. Est-ce que quelqu'un pourrait venir pratiquer la lecture avec lui? », elle a très rapidement trouvé un élève plus âgé et intéressé à aider Paul en l'assistant dans les périodes de lecture.

Quelques principes de M^{me} Bender au sujet de l'enseignement :

- il faut individualiser, différencier l'enseignement;
- on enseigne ce que les enfants ont besoin d'apprendre;
- le soutien est essentiel, seul, on ne peut pas y arriver;

- si on veut que les enfants écoutent, il faut poser des questions à tout le monde, il faut que chacun des élèves se sente impliqué;
- les règles de la classe sont valables pour tous;
- les enfants font comme l'enseignant, ils imitent;
- les stratégies qu'on utilise pour les enfants en difficultés aident tous les élèves;
- entraidez-vous entre collègues.

Le succès de l'inclusion selon M^{me} Bender :

- l'enseignant connaît l'enfant et sait ce qu'il vient d'apprendre;
- l'enseignant connaît les stratégies pour aider l'enfant (discussion avec l'enseignant de l'année précédente);
- l'enseignant sait quels apprentissages seront évalués et comment;
- l'enseignant se tient à jour dans les méthodes éducatives;
- il n'y a pas de privilège pour l'élève;
- les ressources sont là grâce à l'enfant et non pour l'enfant, elles doivent bénéficier à tous les élèves;
- tous les élèves sont les élèves de l'enseignant, il n'y a pas d'élèves de la technicienne en éducation spécialisée.

Les formations de la Fondation Miriam

sont toujours très intéressantes.

Ce premier symposium est à notre avis

une grande réussite.

La réhabilitation internationale

Par Véronique Piuze

Le 21^e Congrès mondial sur la réhabilitation internationale a eu lieu du 24 au 28 août 2008

à Québec sur le thème *Assurer une société pour tous*.

Ce congrès fut l'occasion de discuter des grandes questions touchant les personnes ayant des incapacités physiques, intellectuelles ou de santé mentale et ainsi de former ou renforcer des partenariats.

La Convention de l'Organisation des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées a été ratifiée le 3 mai 2008 par 41 pays. Ceux-ci s'engagent à favoriser l'inclusion des personnes ayant une limitation fonctionnelle. L'objectif du congrès était de partager des exemples concrets d'actions engagées par différents groupes ou personnes, que ce soit dans le domaine de la recherche, celui de la réadaptation, le milieu communautaire, le milieu du travail ou auprès des gouvernements, permettant la participation sociale d'une ou de plusieurs personnes handicapées.

Les membres du comité organisateur venaient de diverses institutions telles que l'Université Laval, l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP), la Firme Hospitalité Québec, le Secrétariat général en réhabilitation internationale de New York, la Confédération des organismes des personnes handicapées du Québec (COPHAN) et l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Plusieurs conférenciers ont commencé leur présentation en souhaitant tout d'abord une bonne fête à la ville de Québec pour son 400^e anniversaire.

M. Gérard Quinn, professeur de droit au Center for Disability Law and Policy, faculté de droit, Université nationale d'Irlande, a souligné l'importance que revêt l'inclusion de ce congrès à l'intérieur des fêtes de la ville, notamment pour la visibilité auprès du public et la reconnaissance des autorités publiques. La participation de celles-ci à l'événement a

été marquée notamment par la présence de Régis Labeaume, maire de la ville, et de Jennifer Lynch, la présidente de la Commission des droits de la personne.

Pour sa part, M^{me} Marcia Rioux, professeure titulaire à l'École de politique et gestion de la santé des programmes supérieurs de maîtrise et de doctorat à l'université York de Toronto et directrice de l'Institut de recherche en santé de York, a mentionné qu'il y a 25 ans, nous n'aurions pas eu ce genre de rencontre. À cette époque, nous parlions de services et non de droits. M^{me} Jennifer Lynch, présidente de la Commission des droits de la personne du Canada, a affirmé que son institution utilise son expertise, son autorité et sa créativité pour assurer les droits des personnes ayant une limitation fonctionnelle. En ce sens, la Commission tout comme le Comité international de coordination des institutions nationales des droits de l'homme, dont elle est présidente tissent des alliances avec les établissements, les organismes et les personnes afin de faire respecter la Convention des droits des personnes handicapées.

M. Jean-Baptiste Richardier nous a éveillés aux grandes difficultés que vivent les citoyens victimes de la crise humanitaire. Leur pire ennemi à son avis est le manque de visibilité de cette problématique. On voit les événements qui provoquent les crises mais ensuite les gens sont oubliés. Ils restent marqués par des limitations et n'ont aucun soutien. Ces personnes n'existent pas. Du même souffle, il nous a fait remarquer que cette difficulté touche tous les citoyens, même ceux des pays stables et riches. Le défi de la

Convention est de faire en sorte que ce qui est écrit sur le papier se transforme en appel à la solidarité, à la surveillance, à la dénonciation et à la mise en place d'initiatives, de lois et de politiques.

Tous les continents étaient représentés lors de ce congrès. Nous avons pu assister à une multitude d'ateliers démontrant que l'inclusion est possible et bénéfique pour tous. Ce que nous retenons, c'est qu'il faut inclure la personne dès le début du processus. Qu'on mette sur pied un programme scolaire, qu'on cherche des solutions à l'employabilité, qu'on développe le transport, les loisirs, elle doit faire partie de l'élaboration du projet.

De plus, il était intéressant de constater les nombreuses initiatives faites en collaboration, soit entre établissements d'une même région, de différentes provinces, de plusieurs pays et continents. Des gens provenant de cultures dissemblables réalisent qu'ils ont les mêmes besoins et qu'ils peuvent trouver des solutions ensemble. Voilà une bonne raison de croire en la Convention des droits des personnes handicapées.

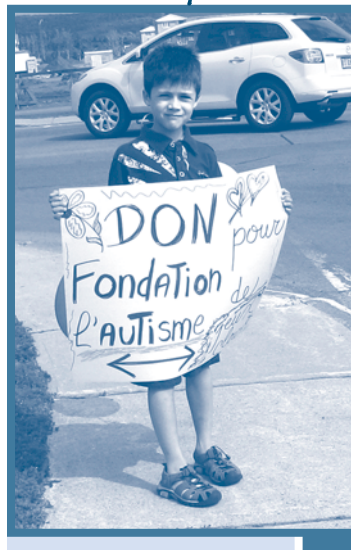
J'ai eu la chance d'assister à plusieurs ateliers portant sur l'emploi. Pour chaque conférencier, une chose est claire : il faut miser sur les capacités de la personne et non sur ses limitations. C'est d'autant plus vrai pour les personnes qui vivent avec un trouble envahissant du développement, qui ont souvent beaucoup de difficulté à trouver et à conserver un emploi.

Des projets novateurs pour les adultes TED du Québec

C'est à l'occasion de sa traditionnelle journée annuelle que la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement a eu l'immense plaisir de remettre des bourses de 2500 \$ pour la mise en place d'activités destinées aux adultes à trois de ses associations régionales :

- **Autisme Québec** : une bourse pour le voyage en Europe de six adultes Asperger.
- **Société d'autisme de l'Abitibi-Témiscamingue** : une bourse pour l'organisation d'une exposition d'œuvres de dix d'artistes autistes et d'artistes connus de la région.
- **Autisme et troubles envahissants du développement Montréal** : une bourse pour un projet d'évaluation de différents milieux de travail ciblés afin de favoriser la transition vie scolaire, vie active.

Curves Beauport



Merci à un nouveau partenaire de Beauport, qui a organisé une campagne de financement en juin dernier.

L'entreprise a remis un chèque de 150 \$ ainsi que deux chèques-cadeaux qui ont été offerts à des bénévoles de l'association.

Nouveau module de jeux à Beauport



L'équipe de PricewaterhouseCoopers

Depuis quelque temps, les jeunes des ateliers du samedi (et certains membres de la permanence) profitent d'un nouveau module de jeux, pour s'amuser et prendre du bon temps. Nous remercions très chaleureusement les bénévoles de PricewaterhouseCoopers qui ont donné une journée de leur temps pour l'installation de ce module.

Le module de jeux a été payé grâce au programme régional de support aux ressources de répit, de dépannage et de gardiennage.

Mieux connaître... votre réseau de la santé et des services sociaux

Dans notre numéro de juin 2007, nous vous avons présenté le nouveau commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ), M. Bouchard. Dans le but de vous aider à mieux connaître votre réseau de la santé et des services sociaux, voici un article tiré du bulletin d'information de l'Espace des citoyens/santé et bien-être qui traite des services de plaintes qui existent ailleurs dans le réseau.

Examen des plaintes

La Loi sur les services de la santé et les services sociaux prévoit que toutes les personnes qui reçoivent des soins ou des services ont des droits. Elle prévoit aussi un régime d'examen des plaintes pour l'utilisateur qui pense avoir été lésé dans ses droits. Il s'agit de plaintes relatives aux services offerts par les établissements et les agences de la santé et des services sociaux et certains de leurs partenaires publics ou privés.

Les plaintes de nature médicale (médecin, dentiste et pharmacien) sont également examinées par un médecin examinateur nommé au sein de l'établissement. Si l'utilisateur est insatisfait de la réponse, il peut s'adresser à un comité de révision. S'il est toujours insatisfait, il peut s'adresser aux ordres professionnels comme le Collège des médecins, l'Ordre des dentistes ou celui des pharmaciens.

Traitement des plaintes à l'intérieur du réseau : les commissaires

Chaque établissement et chaque agence régionale confie à une personne, le commissaire, le mandat de recevoir et de traiter les plaintes concernant les services qui sont sous sa responsabilité. Il y a deux catégories de commissaires :

1. Le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services, qui traite les plaintes liées aux soins ou aux services offerts par un établissement public ou privé ou par l'une des ressources qui lui est associée (un centre hospitalier; un centre de santé et de services sociaux [CSSS], un centre jeunesse; un centre de réadaptation).
2. Le commissaire régional aux plaintes et à la qualité des services, de l'Agence de la santé et des services sociaux, qui traite les plaintes liées à un organisme communautaire; un service ambulancier; une résidence privée pour personnes âgées; un service offert par une agence de la santé et des services sociaux.

Les commissaires de la région de Québec

La commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale est M^{me} Johanne Isabelle (418 529-4777, poste 433).

La commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord est M^{me} Lise Langlois (418 663-8171, poste 234).

La commissaire régionale aux plaintes et à la qualité des services de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale est M^{me} Diane Lapointe (418 525 1407).

De l'aide aux usagers qui souhaitent porter plainte

Le commissaire peut aider les usagers à effectuer toute démarche relative à l'examen d'une plainte. Les usagers peuvent également être assistés par le Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) de Québec. Un CAAP est un organisme régional mandaté par le ministre de la Santé et des Services sociaux pour accompagner les usagers qui désirent porter plainte. Le CAAP-Capitale-Nationale dessert les territoires de Charlevoix, de Portneuf, de Québec-Nord et de Québec-Sud.

Pour mieux le connaître, visitez son site Internet à l'adresse suivante : <http://www.caap-capitalenationale.org> ou téléphonez au 418 681-0088.

En dernière instance : le Protecteur du citoyen

Si un usager n'est pas satisfait des conclusions que le commissaire aux plaintes lui communique, il peut s'adresser au Protecteur du citoyen http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fr/domaines/reseau_sante.asp. Le Protecteur du citoyen traite, sauf exception, en deuxième et dernier recours des plaintes ayant d'abord été préalablement examinées par les commissaires locaux ou régionaux. Au terme de son intervention, le Protecteur du citoyen communique ses conclusions à l'instance concernée, accompagnées, s'il y a lieu, de recommandations et de mesures correctrices. Pour mieux connaître cet organisme, visitez son site Internet à l'adresse suivante : <http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/> ou téléphonez au 418 643-2688.

Références

www.espacecsb.com <http://www.espacecsb.com/>
Synda Ben Affana, coordonnatrice
Espace des citoyens/santé et bien-être (Québec)
www.espacecsb.com
info@espacecsb.com
418 681-8210

Les services aux 7-17 ans

au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ)

Par Véronique Piuze

Certains parents me demandent quels sont les services offerts aux enfants âgés de 7 à 17 ans par le CRDI de Québec. M^{me} Claudine Fortin, coordonnatrice à l'enfance-jeunesse DI-TED, a pris le temps de nous répondre.

L'intervenant communautaire

Il s'agit d'un éducateur spécialisé qui est attiré à la personne. Il doit faire l'analyse de ses besoins et, en collaboration avec les parents, élaborer un plan d'intervention. Il collabore avec les partenaires concernés afin d'assurer la cohérence et la continuité dans les interventions. Par exemple, à la demande des parents, la direction de l'école pourrait convoquer l'éducateur au plan d'intervention scolaire.

L'exemple de Marc-Antoine

Marc-Antoine a de la difficulté à se préparer à temps pour le départ à l'école. L'éducateur pourra lui concevoir une séquence de pictogrammes avec toutes les étapes le menant à son départ (lever, habillage, déjeuner...). Il pourra présenter la séquence à l'enfant et s'assurer de sa compréhension. Il pourra également donner des conseils aux parents afin qu'ils accompagnent leur enfant dans cet apprentissage.

La fréquence des rencontres est déterminée en fonction des besoins. En moyenne, l'intervenant rencontre l'utilisateur et ses proches une heure toutes les deux semaines, mais les rencontres peuvent être plus rapprochées et plus longues selon les besoins.

L'intervenant communautaire fait :

- des stratégies d'intervention permettant l'atteinte des objectifs d'apprentissage, les enseigne aux proches et en vérifie l'efficacité;
- des interventions directement auprès du jeune afin qu'il acquière des habiletés (exemple : prendre l'autobus);
- des rencontres avec les intervenants des ressources qui offrent des services à l'enfant (école, terrain de jeux, activité parascolaire, service de répit) afin de soutenir son intégration à ces structures;
- appel aux différents spécialistes du CRDIQ pour des situations plus complexes (psychologue et sexologue) afin qu'ils le conseillent dans les interventions à mettre en place;
- des accompagnements avec le parent lors du plan d'intervention scolaire, de rencontres avec le pédopsychiatre ou autres spécialistes.

L'intervenant communautaire ne fait pas :

- de soutien psychologique aux parents;
- de soutien intensif (voir ci-dessous);
- de référencement auprès de différents spécialistes du CRDIQ.

Le soutien intensif

Si l'intervention nécessite plusieurs heures par semaine, c'est un intervenant au soutien intensif qui prend en charge le dossier. Le soutien intensif est toujours mis en place pour un temps donné, avec un objectif précis et dans le but que les parents prennent la relève.

L'exemple de Marc-Antoine

Marc-Antoine n'arrive vraiment pas à respecter sa routine du matin. Tous les moyens mis en place ne fonctionnent pas. Sa présence en classe commence à en souffrir. Un intervenant du soutien intensif ira chez Marc-Antoine tous les matins, pendant un nombre de jours déterminé, pour l'aider à accomplir sa routine. Les parents seront mis à contribution puisqu'ils devront prendre la relève pour assurer le maintien de l'habileté.

Formations de groupe

Il arrive que les intervenants du CRDIQ organisent des formations de groupe, préparées en vue de répondre à un besoin précis et partagé par plusieurs personnes. Les jeunes inscrits sur la liste d'attente et qui n'ont pas encore d'intervenant peuvent avoir accès à ces groupes s'il reste des places disponibles. Si c'est le cas pour votre enfant, informez-vous à la personne responsable qui vous a contacté par écrit au sujet de la liste d'attente.

Voici deux exemples de formation :

• **Habiletés sociales :**

- s'adresse aux adolescents (d'autres groupes d'âges peuvent être créés);
- à partir du socio-guide, outil d'entraînement aux habiletés sociales;
- vise à « aider la personne » à mieux reconnaître les codes sociaux et composer avec eux.

• **Initiation au travail :**

- s'adresse aux jeunes de 16 ans (d'autres groupes d'âges peuvent être créés);
- vise à développer des habiletés permettant d'intégrer le marché du travail;
- les intervenants utilisent des outils adaptés aux TED.

Résumé

de l'Avis du Conseil de la famille et de l'enfance sur le soutien aux familles avec enfants handicapés

LE CONSEIL DE LA FAMILLE TIRE LA SONNETTE D'ALARME!

Le 28 août 2008, le Conseil de la famille rendait public son avis après l'avoir remis à la ministre de la Famille, M^{me} Michelle Courchesne, en juin dernier. Le Conseil a réalisé une étude auprès des familles ayant un enfant handicapé, qui seraient environ 30 000 au Québec, et a pu constater la lourdeur de leur tâche. Cet avis vient compléter l'étude réalisée par le Conseil sur la vie de famille des personnes handicapées, parue à l'automne 2007 et intitulée *Tricoter avec amour*.

« La qualité de vie des familles qui ont un enfant ayant des incapacités importantes est affectée en raison des responsabilités et des dépenses supplémentaires liées au handicap si on compare avec d'autres familles ayant les mêmes conditions socioéconomiques. Le soutien apporté à ces familles, en termes de programmes et services, est mal connu, insuffisant et dispersé, ce qui complique les tâches des parents (ou des tuteurs). »

Voici les grandes lignes de ce document.

Trois priorités d'action : plus de solidarité, d'équité et de respect

Plus de solidarité

- Permettre de développer une plus grande autonomie pour les personnes handicapées;
- Offrir une certaine qualité de vie pour les familles;
- Mobiliser des organisations de services et des intervenants engagés, avec un sentiment d'être utiles et compétents;
- Rendre une société plus humaine.

Plus d'équité

- Favoriser l'autonomie des personnes;
- Alléger les vies des familles et rendre celles-ci plus disponibles pour collaborer aux interventions professionnelles;
- Viser une société plus juste et plus inclusive.

Plus de respect

- Favoriser pour les personnes handicapées un traitement adapté à leur condition ainsi qu'apporter une identité développée à partir du projet familial, de façon autonome sans la réduire au handicap;
- Faire « équipe » avec les familles et les intervenants;

- Pour les services publics, c'est de mieux connaître les besoins et la clientèle afin de mieux adapter les services;
- Rendre la société plus respectueuse et plus reconnaissante de l'apport des familles.

Dans un contexte où le gouvernement est en train de réviser la législation sur les droits des personnes handicapées, la parution de cet avis permettra peut-être d'orienter les changements pour le futur.

Les services sont mal adaptés aux clientèles!

Les priorités retenues par le Conseil de la famille et de l'enfance dans le texte sont aussi celles qu'ont exprimées les parents de l'association lors de la journée de réflexion en avril dernier.

Les recommandations apportées par le Conseil sont les suivantes :

- Augmenter les ressources liées au répit et au gardiennage.
Cette priorité regroupe trois solutions qui ont été étudiées par le Conseil et qui sont :
 - augmenter le budget du programme de répit/dépannage et le rendre équitable d'une région à l'autre;
 - subventionner la garde des enfants et des adultes non autonomes pour permettre aux parents qui le désirent de conserver leur emploi;
- consolider le réseau des centres de répit de façon à augmenter l'offre de services.

Les résultats du sondage effectué par le Conseil montraient une tendance très nette des personnes concernées à voir la problématique de la garde de l'enfant handicapé comme la priorité numéro un. Les trois

mesures réunies récoltent en effet plus de la moitié des votes.

- Désigner pour chaque enfant handicapé un intervenant pivot ayant pour rôle de seconder, c'est-à-dire d'informer, de conseiller et de soutenir la famille dans ses démarches d'accès aux services, durant les différentes étapes de la vie de l'enfant et de coordonner les interventions.

Les enfants qui ont des incapacités importantes et multiples ont d'autant plus besoin d'interventions coordonnées pour stimuler leur développement et traiter leurs problèmes de santé. Le succès de cette collaboration se réalisera si le professionnel a une parfaite connaissance du handicap de la personne dont il a la responsabilité.

- Augmenter le budget gouvernemental d'adaptation des domiciles de façon à réduire l'attente et à mieux couvrir les dépenses (le temps d'attente pour être admis à ce programme est actuellement de deux à trois ans). De plus, l'objectif visé par le Conseil est d'éviter aux parents et aux personnes une dégradation de leur état de santé en raison des efforts physiques dépassant leurs capacités.

Les bénéfices générés par des efforts supplémentaires profitent tant aux personnes handicapées et à leurs familles qu'à l'ensemble de la société.

L'intégralité de l'étude du Conseil intitulée *Tricoter avec amour* ainsi que l'avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés sont accessibles sur le site Internet suivant : www.cfe.gouv.qc.ca

Conseil d'administration 2008-2009

L'assemblée générale de la Fondation de l'autisme, qui a suivi celle de l'association, a élu son conseil d'administration.

Le conseil se compose de :

Officiers

Denis Labonté, président

Rodrigue Rousseau, vice-président

Marcel Couture, trésorier

Jacques Fortier, secrétaire

Administrateurs

Dave Dennie

Jocelyn Gilbert

Robert Lacroix

Dennie Miller

Administratrice

Sabrina Fava



De gauche à droite

Jacques Fortier, Robert Lacroix, Dave Dennie, Rodrigue Rousseau, Denis Labonté, Marcel Couture et Denis Miller.

Absents sur la photo, Sabrina Fava, Jocelyn Gilbert.

Tournoi de golf Banque nationale

Nous souhaitons remercier la Banque nationale, nouveau partenaire, pour l'organisation du tournoi de golf en juin dernier. Un montant de 15 000 \$ a été versé à la Fondation de l'autisme de Québec.



Réjean Lévesque, coprésident d'honneur et vice-président exécutif Particuliers et Services aux entreprises, Banque nationale;
Diane Déry, vice-présidente Services aux entreprises, Banque nationale;
Denis Labonté, président de la Fondation de l'autisme de Québec;
Dave Dennie, administrateur de la Fondation

Brunch de la Fondation de l'autisme de Québec recherche de commanditaires

Le dimanche 15 février 2009, le prochain brunch annuel de la Fondation de l'autisme de Québec se déroulera à la salle des Chevaliers de Colomb de L'Ancienne-Lorette. Ce rassemblement, qui demeure la principale activité de collecte de fonds de la Fondation, a besoin de vous. Pour vendre des cartes et nous aider, vous devez communiquer avec la permanence.

De plus, nous sommes à la recherche de prix de présence et de dons en argent! N'hésitez pas à faire appel à votre réseau et à le solliciter pour notre cause! Nous pouvons, pour faciliter vos requêtes, vous faire suivre la lettre de demande de commandite officielle.

La Fondation de l'autisme de Québec, ça sert à quoi?

Les préparatifs de la 18^e édition du brunch de la Fondation de l'autisme sont déjà en cours. Le brunch est l'événement principal de collecte de fonds de la Fondation. Cet organisme existe depuis plus de 20 ans et en tant que membre de l'association, vous êtes automatiquement membre de la Fondation.

C'est en mars 1984, qu'un groupe de parents touchés par la cause a créé la Fondation Remous, ancêtre de la Fondation de l'autisme. Ils ont mis en place de nombreuses activités de collecte de fonds telles que des ventes de fleurs, de sirop d'érable... Annette Leclerc-Fradet en a été la première la présidente. En 1992, les membres ont organisé le premier brunch, activité de financement qui permettra de récolter 1 800 \$. C'est le 2 février 1993, que la Fondation changera de nom pour devenir la Fondation pour l'autisme de Québec. En 2007, l'achat d'une maison où installer les bureaux et tenir les activités d'Autisme Québec s'est concrétisé.

Étant donné que le nombre de diagnostics augmente de façon exponentielle, la demande de services ne cesse de croître et les besoins financiers sont constants. Il en va de l'avenir des services offerts aux personnes vivant

avec un TED et à leur famille de poursuivre le travail de la Fondation. Bien qu'une partie des activités soit maintenant financée par le gouvernement, la Fondation doit combler annuellement un manque à gagner.

La Fondation récolte des fonds pour financer des services dispensés par l'association dont :

- L'Escapade,
- Les clubs des passions,
- Les ateliers du samedi.

Autisme Québec est son unique client. De plus, elle intervient ponctuellement à la suite des demandes des membres. Par exemple, la Fondation a déjà permis à une maman d'accompagner son fils lors d'un voyage d'étude aux États-Unis.

Au fil des ans, la Fondation s'est jointe à plusieurs partenaires qui l'appuient dans la

recherche de fonds. Par exemple, la pharmacie *Pharmaprix* a tenu tout au long du mois de septembre 2008 une campagne de financement sous la forme d'un arbre. De plus, le club Rotary de L'Ancienne-Lorette et le club Kiwanis de Québec sont présents depuis de nombreuses années.

Si votre enfant jouit d'un ou de plusieurs des services dispensés par Autisme Québec, sachez que ceux-ci existent notamment grâce à la Fondation et au dévouement de ses membres. Soyez à l'affût des activités organisées pour que demain encore votre jeune continue de recevoir des services adaptés et de haut niveau.

De plus, sachez que vous pouvez envoyer des dons à la Fondation ou le faire par Internet à l'adresse : <http://autismequebec.org/?rub=1>

Arbre de vie

Cette année, la pharmacie *Pharmaprix*, située au 900, boulevard Raymond, à Québec, a décidé d'appuyer notre Fondation en organisant, du 12 septembre au 15 octobre, une collecte de fonds sous la forme d'un arbre de vie. Pour participer, les gens achetaient soit une feuille à 1 \$, une feuille d'érable à 5 \$ ou une pomme à 50 \$. Le tout, naturellement, en papier. Le samedi 27 septembre, un dîner hot-dog ainsi qu'un marché aux puces ont été organisés.

Nous remercions encore une fois M. Dahn Vo et toute son équipe qui ont récolté 2 500 \$.



Nourrir leurs rêves¹

Le Club Rotary de L'Ancienne-Lorette

Par Édith Roy

Le Club Rotary de L'Ancienne-Lorette est un partenaire sensible et généreux, qui soutient la Fondation de l'autisme de Québec. Le Club a versé à peu près 150 000 \$ depuis près de dix ans. Lors de notre brunch annuel, les membres s'affairent à aider à la préparation des tables, à la cuisine, au service et à bien d'autres activités encore.

C'est à la suite d'un entretien avec Fernand Lemay, membre fondateur du Club, que celui-ci m'a éclairée sur de nombreux points liés au Club, notamment l'histoire du partenariat avec la Fondation. En effet, il m'a raconté que c'est lui, entre autres, qui a amené la cause au sein du Club. « J'ai un neveu autiste et je me rendais compte des besoins des parents et des difficultés qu'ils vivaient au quotidien. J'ai découvert ce qu'était un répit et le bien que cela apportait aux parents. Par contre, trop peu de services étaient dispensés et le besoin était grandissant. Une fois sensibilisé, j'ai présenté aux membres du Club la cause et à travers cela la Fondation et son travail. C'est ainsi devenu notre cause principale il y a une dizaine d'années et ça l'est resté. »

Grâce à différentes actions de collectes de fonds, le Club amasse cet argent si précieux pour la bonne tenue des services d'Autisme

Québec. « Grâce à notre activité du Télé bingo, la majorité de l'argent recueilli est remis à la Fondation. L'activité existe depuis 1999. Il y a huit clubs Rotary de Québec qui y participent. Tous les dimanches de l'année de 10 h à 11 h, sur les ondes de TéléMag (poste 10 sur le câble Vidéotron), le grand public peut jouer au bingo. On peut se procurer une carte de jeu au coût de 5 \$ dans plus de 200 points de vente dans la région de Québec (rive nord et rive sud). Pour connaître votre point de vente le plus proche, contactez le **418 657-2464**. Ces points de vente sont surtout des dépanneurs, des pharmacies et épiceriers. » De plus, durant l'année, différentes activités ponctuelles, sont organisées comme un rallye automobile, une vente d'arbres, etc.

Il m'a aussi énoncé les objectifs du Club ainsi que les codes à respecter pour accepter de faire un don à un organisme.

« Avant chaque acceptation, nous devons répondre à quatre questions :

- Est-ce conforme à la vérité?
- Est-ce loyal de part et d'autre?
- Est-ce susceptible de stimuler la bonne volonté réciproque et de créer de meilleures relations amicales?
- Est-ce bénéfique à tous les intéressés?

L'objectif du Club est de promouvoir et d'aider des organismes qui travaillent à l'amélioration de la qualité de vie des personnes démunies. Nous sommes tous des bénévoles dévoués qui croyons dans nos actions!

*Depuis notre première collaboration avec la Fondation, à peu près **150 000 \$** ont été délivrés pour la cause de l'autisme. »*

Nous souhaitons renouveler nos remerciements à cet inestimable partenaire de longue date et remercier tous les membres pour leur générosité et leur engagement.

¹ Thème 2008 du Club Rotary.

Centraide - Campagne 2008

Objectif : 10,2 millions de dollars

Dans le cadre de la campagne de financement de Centraide, Lili Plourde, la directrice de l'association, s'est rendue faire trois témoignages. Elle a rencontré les donateurs de la bibliothèque de l'Université Laval, ceux d'Ultramar, ainsi que les directeurs des caisses populaires de l'est de Québec.

Ces témoignages permettent de sensibiliser les employés à notre cause et les encouragent à donner généreusement à Centraide, qui soutient 179 organismes de la région de Québec-Chaudière-Appalaches. Merci de votre générosité!

Maison Tanguay 2009

Des billets pour le tirage de la maison sont déjà disponibles. Informez-vous auprès de Chantale Gosselin à l'accueil. Vous pouvez faire une visite virtuelle de la maison sur www.micasa.ca/maisontanguay

Les hommes viennent de Mars, les femmes de Vénus et mon fils de Jupiter! ...la suite

Par Lise Desjardins, maman de Rimouski

Je vous écris car cela apaise ma frustration sachant que je serai comprise. Je relatais dans mon premier témoignage que mon fils a été diagnostiqué TED-NS, en octobre 2007, alors qu'il avait 26 ans. Je décrivais mon profond chagrin mais surtout l'espoir qu'un réseau d'intervenants spécialisés se mettrait enfin en place. Étais-je donc à ce point naïve! Le seul service reçu, puisqu'il vit en appartement, c'est de l'aide à domicile pour son ménage. C'est un intervenant social du CLSC qui l'a recommandé en précisant que ça soulagerait la mère!!! Fallait-il qu'il en ajoute alors que la coupe débordait déjà?

À l'annonce du diagnostic, j'ai entamé des démarches auprès du CRDITED du Bas-Saint-Laurent. On m'a répondu : « *Votre fils est accepté mais, faute de budget, on l'inscrit sur une liste d'attente qui peut durer plus de trois ans!!!* ». L'annonce du diagnostic a été un choc émotionnel terrible pour mon fils, que j'étais la seule à tenter d'atténuer. Les professionnels ne tiennent pas compte de ce que pendant son enfance, son adolescence et aujourd'hui en tant que jeune adulte, il n'a vécu que rejets et harcèlements, sources de nombreux traumatismes. Lui et moi avons visionné le film BEN X. Je lui ai demandé si c'était aussi difficile pour lui, il m'a dit : « *tout à fait!* » Qu'est-ce qu'une mère peut répondre à ça? Depuis l'annonce de son diagnostic, il s'isole beaucoup plus, il a moins de contacts sociaux et il se sent de plus en plus désabusé. Face à cette détresse, je lui ai procuré une petite chatte qu'il adore et qui lui tient compagnie. Le plus difficile pour lui, c'est qu'il ne se passe rien depuis qu'il connaît enfin sa différence. Il vit de l'aide sociale; d'ailleurs, que peut-il envisager comme travail s'il n'a pas le soutien pour l'accompagner dans cette démarche? Déjà qu'il a perdu dix emplois et participé à six programmes gouvernementaux avant d'être diagnostiqué.

Devant l'inaction du CRDITED, je me suis tournée vers le commissaire aux plaintes, lequel m'a transmis une recommandation favorable en août 2008. Malgré cette recommandation, rien n'a bougé. Il m'a même suggéré d'assister, le 7 octobre 2008, à la réunion publique annuelle du C.A. de cet organisme. Et j'ai profité de la période de questions pour demander pourquoi les professionnels du service d'admission n'ont pas respecté la politique d'accès dans laquelle il est pourtant écrit, lorsqu'il y a urgence sociale, « le CRDITED se doit de dispenser des services immédiatement! » Et maintenant, j'attends encore et encore. Le commissaire aux plaintes m'encourage maintenant à poursuivre mes démarches auprès du Protecteur du citoyen, ce que je ferai évidemment.

Alors, êtes-vous surpris si je vous dis que je suis épuisée, à bout de ressources et que parfois j'ai envie de tout abandonner. Pourtant, je me ressaisis, car agir ainsi va à l'encontre

de mes valeurs; j'ai mis au monde un enfant handicapé qui a besoin d'aide. Abandonner voudrait dire le laisser à lui-même et cela, j'en suis totalement incapable, car mon cœur de mère m'interdit de le faire. J'imagine le rejet qu'il ressentirait. Alors, je continue de ramer à contre-courant en espérant que ce courant sera plus favorable devant tant d'efforts et surtout tant d'amour inconditionnel.

Heureusement, les employés de la Société d'autisme régionale du Bas-Saint-Laurent-Gaspésie-Les Îles m'ont aidée et m'aident encore à traverser cette tempête. Sans eux, j'aurais été tellement démunie devant ce handicap dont je ne connaissais rien. Je veux leur rendre hommage pour leur écoute, leurs judicieux conseils, l'empathie qu'ils ont témoignée à mon fils et à moi-même.

Je termine ainsi : **À nous tous, chers parents extraordinaires : nous perdons des batailles, mais nous gagnerons la guerre!**

VOTRE OPINION S'IL VOUS PLAÎT

Cher lecteur, nous aimerions avoir votre avis par rapport à votre *Contact Autisme*, un outil d'information destiné à nos membres et un moyen de sensibilisation pour le grand public. Nous vous remercions à l'avance de répondre à ces quelques questions qui nous permettront de bonifier notre journal. De plus, le sondage est en ligne sur le site Internet de l'association au <http://autismequebec.org/?rub=10>

Que lisez-vous en premier dans le *Contact Autisme*? _____

Quel thème voudriez-vous que l'on aborde de façon plus régulière? _____

Commentaire : _____

Vous pouvez nous retourner le coupon à l'association
ou bien répondre par Internet sur l'onglet : [autismequebec/publication](http://autismequebec.com/publication)

Activités de l'association

15 février 2009

18^e brunch annuel

de la Fondation de l'autisme de Québec

À la salle des Chevaliers de Colomb, 1300, rue de la Hutte à L'Ancienne-Lorette, à 10 h.

Mois de l'autisme

2 avril 2009

Troisième Talent show du Club des passions

Au Centre Lucien-Borne, à 19 h.

6 avril 2009

Témoignages d'adultes Asperger

Au Collège Mérici. Horaire à confirmer.

18 avril 2009

Journée annuelle de formation.

Lieu et horaire à confirmer.

Thème : « L'anxiété chez les personnes TED »

25 avril 2009

Quatrième marche de sensibilisation

Soirées d'information

du Mouvement Personnes d'Abord de Québec

Ces rencontres se dérouleront de 19 h à 21 h au Centre communautaire Marchand, 2740, 2^e Avenue, Québec. Pour plus d'information, vous pouvez téléphoner au 418 524-2404 ou écrire à : mpdaqm@videotron.ca.

29 janvier 2009

Les droits au logement

Quels sont vos droits? Quels sont vos recours?

26 février 2009

Lois et fonctionnement politique

Comment se fait un projet de loi?

26 mars 2009

Vacances d'été, tranquillité d'esprit

Des choses à savoir sur ses obligations et ses droits pour profiter de vacances sans tracas financiers.

23 avril 2009

Le rôle de l'éducateur du CRDI

Son rôle par rapport à vous, ses obligations, les services auxquels vous êtes en droit de vous attendre.

21 mai 2009

Les entreprises de travail adapté

Les critères pour y postuler un emploi et les conditions de travail.

18 juin 2009

Pour des événements culturels accessibles

Présentation d'un guide d'accessibilité aux événements culturels.

Soirée d'information

de l'Association pour l'intégration sociale de Québec

2 février 2009

La sécurité du revenu.

Cette soirée, organisée avec la collaboration de Francine Lafond, du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, se déroulera dans les locaux de l'association au 5225, 3^e Avenue Ouest, Québec, à compter de 19 h 30.

Entrée gratuite pour les membres et cotisation de 2 \$ pour les non-membres. Réservation auprès de Julie Maynard, par téléphone au 418 622-7144, poste 104, ou par courriel, à : jmaynard@aisq.org

Consultez régulièrement notre site Internet www.autismequebec.org pour avoir des renseignements sur les soirées d'information proposées par l'association et ses partenaires pour la session d'hiver.

Note de lecture

Par Édith Roy

Ben X

Après avoir été bouleversés par la projection du film en avril dernier, nous avons acheté le livre basé sur le scénario. Cet ouvrage est très intéressant car il décrit en détail la réalité d'un adolescent qui vit avec le syndrome d'Asperger dans sa vie quotidienne. Ce récit, très actuel, permet aux lecteurs de s'identifier avec le personnage et de plonger dans l'histoire. Un des thèmes principaux qui ressort est la difficulté de l'intégration scolaire, notamment le taxage. Ce thème est décrit durement, mais il retranscrit parfaitement la réalité que certains jeunes vivent. Le livre est tiré d'une histoire vraie ; il prend aux tripes et donne envie de faire avancer la société et particulièrement notre jeunesse. Cependant, le vocabulaire utilisé et le fond du roman peuvent heurter les plus sensibles et les plus jeunes d'entre nous. Un petit bémol donc pour cet ouvrage que, par contre, nous conseillons fortement aux intervenants et aux parents.

BEN X

Par Nic Balthazar, Édition Boréalinter, 114 pages, 2007

Roman qui aborde à travers le regard d'un garçon ayant le syndrome d'Asperger, le thème de la violence à l'école, du harcèlement et du taxage. Le roman a été adapté au cinéma et a remporté de nombreux prix au Québec, notamment celui du Grand Prix des Amériques au Festival des films du monde de Montréal en 2007. (Voir note de lecture).

Pibi, mon étrange ami

Par Jin-heon SONG, Édition Le Sorbier, 42 pages, 2008

Touchant témoignage sur la différence, sur les amitiés qui jalonnent le cours de nos vies, qui se font et se défont, se perdent ou se renient. L'auteur raconte son histoire d'amitié d'enfance avec un enfant autiste.

Brelín de la lune

Par Kochka, Édition Collection Plus, 78 pages, 2000

Brelín est un enfant autiste. Il ne fait rien comme les autres. Avec lui, les jours de silence alternent avec les jours de tempête. Un matin, il disparaît. Son frère Jérémie part sur ses traces. Brelín le mènera-t-il jusqu'à la lune? **Supplément de jeux et d'information sur les troubles envahissants du développement.**

Un orage dans ma tête, l'épilepsie

Par Brigitte Marleau, Boomerang Éditeur jeunesse, 24 pages, 2007

Album jeunesse mettant en vedette Mathilde, une petite fille épileptique.

Hou! hou! Simon le déficit d'attention

Par Brigitte Marleau, Boomerang Éditeur jeunesse, 24 pages, 2007

Album jeunesse mettant en vedette Simon, un petit garçon qui a un déficit d'attention.

Vincent et les pommes

Par Brigitte Marleau, Boomerang Éditeur jeunesse, 24 pages, 2008

Album jeunesse mettant en vedette Vincent, un petit garçon dysphasique.

Autisme et vaccination, responsable mais non coupable!

Par Sylvie Simon, Éditeur Guy Trédaniel, 311 pages, 2007

L'auteur a mené une enquête auprès de très nombreux médecins, virologistes et immunologistes internationaux. Ils sont certains

que de nombreux cas d'autisme relèvent essentiellement de la vaccination intensive des enfants. La génétique ne peut à elle seule expliquer que les cas d'autisme se soient multipliés par douze en dix ans. L'autisme touche sans doute ceux qui ont des prédispositions génétiques, mais pour se développer, la maladie a besoin d'un détonateur et les vaccins peuvent jouer ce rôle dans l'explosion de la maladie.

Lave-toi les mains!

Par Tony Ross, Folio benjamin, 32 pages, 2000

La petite princesse adore se salir les mains. Le problème..., c'est qu'elle déteste se les laver. Pour apprendre, en s'amusant, l'importance de la propreté.

Un petit frère pas comme les autres

Par Marie-Hélène Duval et Susan Varley, Bayard Éditions Jeunesse, 29 pages, 2003

Ce court roman pour enfants raconte la relation d'une jeune lapine avec son petit frère pas comme les autres. Même si son frère l'exaspère parfois, elle est toujours là pour le protéger.

Bravo... je m'essuie tout seul!

Par Véronique Taillefer, réalisé durant son stage au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDI), anciennement les services Barbara-Rourke, 14 pages, 1997

Il n'est pas facile de montrer à un enfant de s'essuyer après avoir fait ses besoins. Et dire à un enfant TED : lave-toi les fesses, c'est un peu nébuleux. Avec le soutien d'illustrations bien détaillées, ce petit guide devrait aider votre enfant dans l'apprentissage de la propreté.

L'autisme, un jour à la fois

Par Nathalie Poirier et Catherine Kosminski, 196 pages, 2008

Cet ouvrage est le fruit d'un dialogue entre une mère empressée d'aider sa fille en difficulté et une psychologue spécialisée dans les TED. Combinant le témoignage et l'analyse, ce dialogue est à la fois touchant et éclairant.

Le syndrome d'Asperger, un casse-tête à assembler

Par Maude Bourgeois, Production Vox, Cap-de-la-Madeleine, 2008

Cette vidéo constitue un outil de communication fort utile pour les intervenants désirant faire connaître le syndrome à des parents d'enfant nouvellement diagnostiqué, à des étudiants, mais aussi à des professionnels. Ce documentaire de trente

→ Nouveautés au centre de documentation

minutes dresse un portrait du syndrome grâce à l'expertise de professionnels qui travaillent avec des personnes Asperger. De plus, des personnes Asperger nous entretiennent à propos du diagnostic, des intérêts marqués, de leur relation au travail et avec leurs amis, des défis, etc.

Guide illustré pour exprimer mes besoins

Du Mouvement Personnes d'Abord du Québec Métropolitain, 2002

Cette trousse pratique est un outil qui aide la personne à exprimer ses besoins. Elle contient une vidéo, cinq cahiers de références, des fiches pour insérer dans les cartes-photos, cinq tablettes de sites, des cartes-photos numérotées.

Moi j'ai mon guide!

Du Mouvement Personnes d'Abord du Québec Métropolitain, 63 pages, 2002

Ce document est conçu par et pour aider les personnes qui préparent leur plan de services. Une audiocassette l'accompagne.

Sauve-toi maman...

Par Michèle Larchez, 86 pages, Édition AFD, 2008

Cet ouvrage est destiné aux parents de jeunes (et moins jeunes) adultes handicapés, alors qu'ils s'apprentent à placer leur enfant, c'est-à-dire à le mettre sur son propre chemin... Ce tournant dans la vie d'un parent, en fait une forme de *baby blues* vécu vingt ans plus tard... C'est l'objet du livre.

Aurélien l'enfant autiste

Par Marie Le Bihan, 28 pages, 2008

Témoignage d'une maman qui avant que sa « mémoire se fane », comme le dit son fils Aurélien, nous raconte un fragment de son histoire. Petit livre simple et magnifique illustré par l'auteure et son fils.

Martin entre autres

Par Sophie Hannick et Isabelle Roskam, 208 pages, 2006

Un livre étonnant et poignant à la fois, axé sur l'intégration dans le monde du travail d'un jeune homme autiste. Le héros, inexpressif, plonge tous ceux qui le côtoient dans un bain d'émotions si riche qu'ils s'animent et se remettent en quête d'eux-mêmes. Nul besoin d'un flair ultra-développé pour déceler l'authenticité des sentiments, la véracité du récit.

Epsilon, un enfant extra-ordinaire

Par Lydie Laurent, 28 pages, 2008

Excellent ouvrage illustré pour expliquer aux enfants et à leurs parents ce que sont les troubles envahissants du développement.

Mon frère est-il comme Einstein? Vivre avec l'autisme

Par Jennifer Moore-Mallinos, 32 pages, 2008

Il est parfois très difficile d'avoir un frère autiste, surtout lorsqu'il pique une crise devant tout le monde à l'école. C'est si embarrassant! Ce livre raconte l'histoire d'un jeune garçon dont le frère est autiste. Il explique ce qu'est l'autisme et brosse un tableau du quotidien auquel des autistes et des membres de leur famille. Il souligne la nécessité pour tous les enfants d'apprendre la patience, la compréhension et la tolérance.

Nos fichus rouges... Au fil des différences

Par Roselyne Chevette, 22 pages, 2007

Roselyne Chevette est une femme trisomique de 30 ans qui publie son premier recueil de poèmes. Très touchant.

L'estime de soi de nos adolescents

Par Germain Duclos, Danielle Laporte, Jacques Ross, 176 pages, 1997

Ce guide s'adresse aux parents et aux éducateurs de jeunes de 12 à 18 ans. Il se veut pratique et peut être utilisé de différentes façons :

- comme un outil de réflexion,
- comme un outil de changement ponctuel,
- comme un outil de croissance personnelle.

Nouveautés à la matériathèque

Le monde des émotions

Bon'hémotions, 2007

Document pédagogique pour apprendre aux enfants à gérer leurs émotions. Illustrations de douze émotions, deux contours de visage avec des explications des différentes émotions et des suggestions d'activités.

Mon calendrier perpétuel en tissu

Le Livre Voyageur, 2008

Cet outil ludique permettra au jeune d'apprendre les mois et les jours durant l'année. Ceux-ci peuvent être changés grâce au velcro.

Mon calendrier perpétuel

Par Manon Bergeron et Danielle Lalonde, Édition Boomerang, 2008

Tout en s'amusant à concevoir son calendrier, l'enfant apprendra les notions du calendrier et de la planification de ses activités et de ses rendez-vous. Ce calendrier peut débuter n'importe quel jour et n'importe quel mois de l'année.

Un souvenir éternel !



C'est avec une profonde tristesse que le conseil d'administration d'Autisme Québec a appris le décès d'Annette Leclerc-Fradet. Pour lui rendre hommage, nous publions le texte que Denis Labonté, président de la Fondation de l'autisme de Québec a lu lors de la cérémonie à l'église.

« Bonjour,

Je veux vous livrer un témoignage au nom de tous les parents qui ont connu Annette, des membres de mon conseil d'administration et de celui d'Autisme Québec, deux organismes où Annette a œuvré pendant de nombreuses années.

Annette et Armand Fradet étaient les parents de Pierre qui a aujourd'hui 47 ans. C'est le deuxième enfant de leur famille. Dès son jeune âge, Pierre avait des comportements différents des autres enfants. À l'époque, les médecins avaient peu de connaissance de l'autisme. À cause de ses difficultés, pendant de nombreuses années, il n'a eu droit à aucun service. Il a été refusé à l'école. Annette fut attristée mais pas découragée. Elle s'est battue pour que son fils puisse avoir accès à des services, elle a travaillé pour qu'il ait droit à l'éducation jusqu'à ses 21 ans. Ensuite, elle a travaillé fort pour le garder à ses côtés et ne pas le mettre en institution. Elle a été une mère aimante et courageuse.

Son histoire avec l'association a commencé par une rencontre. Alors qu'elle était avec Pierre à la piscine, une maman, qui trouvait que le comportement de Pierre ressemblait à celui de son propre enfant, lui parle de l'association. C'est la première fois qu'Annette entendait parler de l'autisme. À partir de ce moment, les parents de Pierre n'étaient plus seuls dans leur combat. D'autres parents vivaient les mêmes choses qu'eux.

C'est en juin 1982 après une assemblée générale annuelle de la Société québécoise de l'autisme, chapitre de Québec, que le début d'une longue aventure et d'un engagement sans faille pour la cause commença. Éluë administratrice, Annette a commencé à faire du bénévolat pour l'association. Elle rédigeait des courriers, réalisait des demandes de subvention, faisait du soutien et de l'écoute téléphonique. À l'été 1983, elle devient coordonnatrice de l'association, et ce, pour 11 ans. Comme elle le disait elle-même, c'était un peu le début d'une deuxième vie.

Annette a raconté que, durant cette période, elle a constaté que plus elle s'investissait, plus il y avait de choses à faire. Grâce à des levées de fonds comme la vente de marguerites pour la Fête des mères, de macarons, de sirop d'érable et de bien d'autres articles, les premiers services ont vu le jour. C'était un travail laborieux et incessant. Convaincue que ces collectes de fonds étaient essentielles, Annette a participé à la création de la Fondation Remous et en devint la présidente.

En septembre 1984, Annette a créé le premier journal pour les membres de l'association. Elle voulait informer les parents sur les recherches en autisme, sur les articles qui paraissaient dans les journaux et sur les activités de l'organisme, les fêtes qui étaient organisées. C'est avec l'aide des moyens du bord, dactylo, ciseaux, bâtons de colle et photocopieuse que *Annette vous informe* a vu le jour. C'est l'ancêtre du *Contact Autisme*.

Annette souhaitait sensibiliser et informer le grand public sur l'autisme. Elle a multiplié les témoignages auprès d'étudiants en éducation spécialisée, distribué des centaines de dépliants, participé à d'innombrables rencontres avec des partenaires du réseau. Partout, elle avait le souci de donner la meilleure information tant sur l'autisme que sur le quotidien des parents, le sien, comme celui de tous ceux qu'elle rencontrait à l'association.

L'année dernière, Annette écrivait à l'occasion des 30 ans d'Autisme Québec :

« Je suis très fière du travail que j'ai effectué et je dis mission accomplie. Je suis fière d'avoir contribué à la mise sur pied des premières activités de loisir et de répit, activités qui se poursuivent encore aujourd'hui. Je suis heureuse de constater la belle progression des services aux familles et je suis fière d'avoir été parmi les pionnières d'une association qui a fait un formidable bout de chemin en 30 ans.

Je me dis toujours que j'ai participé avec plusieurs parents au départ d'Autisme Québec et je suis très satisfaite quand je vois ce que l'association est devenue aujourd'hui, cela en valait vraiment la peine. On a semé et la récolte est excellente. »

Il lui restait un grand rêve qu'il nous revient à tous d'accomplir. C'est d'avoir une résidence adaptée pour les adultes autistes, de leur offrir, enfin, une vie et un milieu de vie digne.

Merci Annette. Tu as travaillé sans relâche pour amasser des fonds qui ont servi à mettre sur pied les premiers services pour nos enfants et leur famille. Nous te sommes tous redevables de ton travail. Merci pour ton courage, ton enthousiasme, ta bonne humeur, ton entêtement et surtout ta volonté. »

Faites un geste pour notre cause !

En novembre 1979, premier partenaire de l'association,
l'artiste Jean Paul Lemieux,
a cédé les droits de son œuvre, **La Dame de cœur** pour la réalisation
de plus de 300 lithographies dédicacées.
Les profits de la vente ont servi à la réalisation
du premier camp d'été pour les enfants autistes de la région de Québec.

Cette œuvre n'a jamais été reproduite depuis.
Exceptionnellement, et afin de rappeler le geste généreux de l'artiste,
nous avons réalisé de nouvelles impressions de l'œuvre
dans le but de récolter des fonds pour notre cause.
Des affiches, des signets et des cartes postales sont disponibles !!

Profitez de l'occasion et parlez-en autour de vous!



Jean Paul Lemieux (1904-1990)
La Dame de cœur, 1979
Huile sur toile, 112,2 x 43,5 cm
© Coll. Musée national des beaux-arts de Québec
N° d'inventaire : 79.155
Mention : Don de l'artiste
Photographe : Patrick Altman
50% des profits de l'Autisme Québec, un organisme
qui œuvre pour la promotion et la défense des droits
des personnes autistes et de leur famille.
Autisme Québec TEL : (418) 624-7432
www.autismequebec.org

Signet
Prix : 1\$



Jean Paul Lemieux (1904-1990)
La Dame de cœur, 1979
Huile sur toile, 112,2 x 43,5 cm
© Coll. Musée national des beaux-arts de Québec
N° d'inventaire : 79.155
Mention : Don de l'artiste
Photographe : Patrick Altman

Affiche

Format : 21.5pc/11.5 pc
Prix : 20 \$

Point de vente

Autisme Québec
1055, boulevard des Chutes
Québec (Québec) G1E 2E9

Vous pouvez les commander au : 418 624-7432

Courriel : info@autismequebec.org

Site web : www.autismequebec.org



Jean Paul Lemieux (1904-1990)
La Dame de cœur, 1979
Huile sur toile, 112,2 x 43,5 cm
© Collection Musée national des beaux-arts de Québec
N° d'inventaire : 79.155
Mention : Don de l'artiste
Photographe : Patrick Altman

En 1979, premier partenaire de l'association, l'artiste Jean Paul Lemieux, a cédé les
droits de son œuvre pour la réalisation de 300 lithographies dédicacées. Les profits de
la vente ont servi à la réalisation du premier camp d'été pour les enfants autistes de la
région de Québec.

L'autisme fait partie de la catégorie des troubles envahissants du développement, caracté-
risés par des difficultés de socialisation, de communication et par des champs d'intérêt
limités.

Autisme Québec TEL : (418) 624-7432
www.autismequebec.org

Carte de vœux

À l'unité : 2\$ / Lot de 5 cartes : 8\$ / Lot de 10 cartes : 15 \$