

Jun 2007

Contact Autisme

Volume 12, numéro 1



Autisme Québec

Poste publication
Convention numéro: 40696109

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

Responsables :

Lili Plourde, Ginette Côté et Édith Roy.

Collaboration : Jacinthe Aubé, Michel Bouchard, Michel Plourde, France Tardif, Danielle Boissonneault, Lucille Bargiel, Sabrina Fava, Véronique Piuze et Véronique Taillefer.

Graphisme :

Le Pica

Révision linguistique :

France Galarneau

Tirage : 1200 exemplaires

Dépôt légal :

Bibliothèque nationale du Canada : D462857

Bibliothèque nationale du Québec : D9251108

Toute reproduction est autorisée avec mention de la source.

Autisme Québec

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

Lili Plourde,
directrice générale
liliplourde@autismequebec.org

Véronique Taillefer,
coordonnatrice des services
veroniquetaillefer@autismequebec.org

Véronique Piuze,
agente de promotion
et de défense des droits
veroniquepiuze@autismequebec.org

Chantale Gosselin,
adjoine administrative
info@autismequebec.org

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

Poste publication

Convention numéro : 40696109

Sommaire

- 3 Mot de la présidente
- 4 Notre maison, un rêve devenu réalité
- 5 Des nouvelles de votre association
- 9 **Mois de l'autisme**
 - 9 Marche – 90 000 pas pour l'autisme
 - 10 Journée de formation
 - 11 Brunch
 - 12 Nouveaux membres du personnel
 - 12 Marathon des Deux-Rives – 5km de la santé
- 13 30^e anniversaire
- 14 **Vie pratique**
 - 14 Démarche pour le dépôt d'une plainte
 - 15 Interview de Michel Bouchard, commissaire aux plaintes
- 17 Critères et modalités d'intervention au niveau de la liste d'attente
- 18 Soirée d'information sur les services disponibles pour les personnes TED
- 20 Résumé de la conférence de Catherine Barthélémy
- 22 Témoignage : Interview de Laurence
- 24 Résumé du colloque 2006 – FQCRDI – Lucille Bargiel
- 26 Avancées génétiques pour l'autisme – découverte du gène SHANK 3
- 27 Transport adapté en dehors de la ville de Québec
- 28 Courrier des lecteurs
- 29 Nouveauté – livre de Marie-Christine Dépréaux
- 29 Agenda
- 30 Nouveautés au Centre de documentation

Mot de la présidente

Nous l'avons enfin, notre maison! Après des années à la chercher en vain, le rêve est devenu une réalité. Une belle grande maison à Beauport, avec un grand terrain, qui nous permettra de tenir une partie de nos activités en plus d'accueillir nos bureaux. Pour ceux et celles qui n'auront pas eu la chance de la visiter lors de l'assemblée générale annuelle du mois de juin, vous pourrez le faire à l'occasion d'un pique-nique familial, le 9 septembre prochain. Vous aurez également d'autres occasions de nous visiter et de souligner l'événement car nous allons y tenir plusieurs activités pour marquer notre 30^e anniversaire.

Justement, parlons-en de notre 30^e anniversaire! Autisme Québec a vu le jour le 10 septembre 1977. Des parents inquiets cherchaient à faire reconnaître l'autisme et les besoins de leur enfant. Un premier conseil d'administration fut mis sur pied et l'association a commencé ses activités. Bien de l'eau a coulé sous les ponts. Nous allons profiter de cette occasion pour présenter un programme d'activités spéciales et faire l'historique de notre mouvement. Et, en avril 2008, nous tiendrons une journée de réflexion pour les membres. Nous ferons le bilan des 30 dernières années, des combats qui ont été menés, et nous déciderons tous ensemble des priorités d'action pour les prochaines années. Nous avons réussi de beaux succès, mais il reste encore beaucoup à faire.

Scolaire

La situation dans les écoles est déplorable. Et c'est d'autant plus inquiétant qu'on accueille depuis septembre dernier les premières cohortes de jeunes qui ont bénéficié de l'intervention comportementale intensive. Malgré la Loi sur l'instruction publique, plusieurs enfants sont scolarisés à temps partiel, car les écoles considèrent qu'elles n'ont pas les ressources pour accueillir un enfant présentant des difficultés dans une classe.

Peu importe l'excuse offerte par l'école, l'enfant a droit à l'instruction, et les parents ne doivent pas en venir à abandonner leur travail pour pallier les lacunes du système. Une intégration réussie demande la collaboration de tous : les parents, le responsable de l'adaptation scolaire, la commission scolaire, la direction d'école, l'enseignant, l'éducateur, l'orthopédagogue, etc. Le plan de services doit répondre aux besoins de l'enfant au fur et à mesure de son cheminement scolaire. Il existe de beaux modèles d'intégration réussie : pourquoi ne pas s'en inspirer?

Loisirs

Un autre beau débat nous attend aussi du côté des loisirs, qui touche surtout les adultes. On le sait, la vie dans une résidence ne sera jamais comme à la maison. Par contre, il est important que tout soit mis en place afin de faire de ce nouveau milieu de vie un lieu agréable et stimulant. Présentement, il existe peu de ressources de loisirs adaptées à nos adultes. En conséquence, ces derniers ont peu d'activités de loisirs dans leurs temps libres, et la situation est pire quand ils sont sur une liste d'attente pour un centre de jour.

De plus, comme nous ne pouvons plus accepter la clientèle adulte qui vit en milieu résidentiel au camp l'Escapade, nous sommes très préoccupés par le fait que l'absence de camp signifie pour plusieurs aucune activité estivale. Nous nous questionnons aussi sur la nécessité de mettre en place de nouvelles ressources de loisirs pour les adultes, mais le mandat ne revient pas qu'à l'association. Ce sera justement un des sujets de discussion à l'occasion de la journée de réflexion du printemps prochain, qui abordera également l'ensemble des services aux adultes.

J'espère que vous apprécierez la lecture de ce **Contact Autisme** : il témoigne de façon éloquente de tout ce qui bouge chez nous! Le 28 avril dernier, nous avons marché avec onze autres associations régionales dans autant de villes pour sensibiliser nos milieux à l'autisme. Marche symbolique qui se voulait un prélude à une autre marche : le 5 km de la santé qui aura lieu le 26 août prochain, dans le cadre du marathon des Deux-Rives. Faites-vous commanditer, venez marcher : nous avons un objectif de **10 000 \$!**

Je vous donne donc rendez-vous pour le 26 août et, d'ici là, je vous souhaite de belles vacances d'été.

Ginette Côté

Notre maison

un rêve devenu réalité!

Par Lili Plourde



Nous avons enfin notre maison!!! Ce rêve que caressaient plusieurs parents est enfin devenu réalité.

Située au 1055, boulevard des Chutes, à Beauport, elle accueillera notre siège social ainsi que certaines de nos activités. Vous trouverez dans les pages de ce journal toutes les dates importantes la concernant.

Un gros merci à tous nos partenaires qui ont contribué à ce beau succès.

Nous avons besoin de bénévoles

Nous recevons souvent des demandes de la part de bénévoles qui aimeraient donner quelques heures à notre cause. Nous avons toujours refusé par le passé en ce qui concerne l'accompagnement des enfants, des ados ou des adultes. Comme les personnes TED ont besoin de stabilité et de routine, nous préférons réserver cette tâche à nos moniteurs spécialisés. Avec notre installation dans la maison, la contribution de bénévoles est la bienvenue!!! Tout d'abord, en bureautique : aider Chantale à la comptabilité; préparer les dépôts; donner un coup de main à Véronique Taillefer en secrétariat quand vient le temps des inscriptions pour les activités d'été et d'automne; aider aux envois postaux; finaliser enfin le classement commencé depuis deux ans... Ce ne sont pas les tâches qui manquent, et toute aide sera appréciée!

Ensuite, pour les personnes qui veulent faire du bénévolat durant les activités de fin de semaine : aider à la préparation des repas; ramasser la cuisine et le matériel de bricolage; faire partie de l'équipe de soutien volante auprès des moniteurs. Dans un monde idéal, nous serions heureux de compter sur des bénévoles pour la préparation des repas, à l'occasion des répit.

Si vous êtes intéressés à nous donner un coup de main, appelez-moi. Nous pourrions voir ensemble les disponibilités et les intérêts.

Des nouvelles de votre association

Par Véronique Piuze et Lili Plourde

L'automne 2006 et l'hiver 2007 ont été bien occupés par des consultations diverses. Entre autres, la révision de la politique *À part égale* de l'Office des personnes handicapées, les projets d'orientations 2007-2012 relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité pour le programme services DI-TED du ministère de la Santé et des Services sociaux. Nous attendons les résultats de ces consultations, qui devraient être publiés cette année. Participer à une consultation implique la lecture de plusieurs documents, la consultation de nos membres, souvent les administrateurs et, parfois, la rédaction de documents.

La consultation de la politique *À part égale* permettra de mieux faire valoir les droits de la personne handicapée. Elle doit être révisée pour bien respecter les besoins des personnes d'aujourd'hui. Avec les années, les diagnostics, les dispensateurs de services et les besoins changent. Par exemple, dans la politique actuelle, il est peu fait mention des besoins réels des parents en matière de répit. L'actualisation pourrait permettre de reconnaître ce besoin à sa juste valeur et de confirmer le droit des parents de recevoir des ressources suffisantes.

Les projets d'orientations 2007-2012 permettent de prioriser les besoins. Bien qu'ils soient tous importants, les ressources manquent et tous ne peuvent être satisfaits adéquatement. Il faut faire des choix afin de s'assurer que des actions concrètes sont prises, le tout ayant un impact sur les orientations budgétaires. Par exemple, si l'on priorise le développement de nouveaux milieux de vie ou résidences adaptées, l'argent ne sera pas disponible pour mettre en place des ressources de loisirs. L'association est à votre écoute et tente de refléter le plus fidèlement possible vos préoccupations.

Service de surveillance scolaire pour adolescents

À la suite des plaintes de quelques parents réclamant un service de surveillance scolaire pour leur adolescent, un comité a été formé. Ce comité regroupe quatre parents, deux directions d'école, les coordonnatrices en adaptation des trois commissions scolaires (de la Capitale, des Découvreurs et des Premières-Seigneuries), une chef de service du CRDIQ, une intervenante sociale du CSSS de la Vieille-Capitale, un représentant du CSSS de Québec-Nord, un intervenant de l'Office des personnes handicapées du Québec, une intervenante de l'Association pour l'intégration sociale de Québec et une intervenante d'Autisme Québec. Le comité a élaboré un plan de travail en

deux étapes : d'abord, un sondage afin de bien cibler les besoins, ensuite, sensibilisation des élus politiques à l'importance d'investir dans ce service. Vous pouvez vous procurer le sondage et les modèles de lettres en communiquant avec Véronique Piuze à Autisme Québec.

Parents j'écoute

Un service d'écoute par et pour les parents a été créé grâce à l'initiative de membres désireux d'offrir leur expertise à d'autres parents. Nous avons commencé à recruter des parents prêts à faire de l'écoute. C'est selon vos disponibilités. Une formation vous sera offerte afin de vous rassurer sur vos aptitudes à offrir une bonne écoute; un peu condescendant : peut-on être + positif... N'hésitez pas à communiquer avec Véronique Piuze pour plus d'information et faire part de votre intérêt. Vous pourriez faire toute la différence dans la vie d'un autre parent.

Les services aux adolescents et aux adultes

Nous ne vous oublions pas chers parents qui avez des préoccupations pour vos enfants devenus adolescents et adultes. Nous avons tenu notre neuvième rencontre du comité ado/adulte le 1^{er} février 2007. Nous vous proposons une rencontre avec la nouvelle directrice générale du CRDIQ à l'automne 2007, M^{me} Sylvie Dupras. Ce sera l'occasion de lui faire part des priorités de services et des besoins de vos enfants. D'ici l'automne, n'hésitez pas à nous faire part d'une situation particulière vécue par votre enfant. Il nous fera plaisir de vous accompagner dans les démarches.

Don d'ordinateurs

Nous tenons à remercier la compagnie IBM pour le don de trois ordinateurs, de trois écrans et d'une imprimante. IBM est une compagnie très engagée dans sa communauté. Grâce à elle, nous pouvons renouveler une partie de notre parc informatique, ce qui n'est jamais un luxe!

Encore merci!

Étude menée par le Protecteur du citoyen entourant la situation des enfants TED

À la suite des plaintes qu'il a reçues, le Protecteur du citoyen fait actuellement une étude systémique concernant les enfants TED de 0 à 7 ans. Les résultats promettent d'être très intéressants. Des parents de chaque région de la province ont été interpellés pour répondre à un sondage du Protecteur en toute confidentialité.

Les membres du conseil d'administration de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissant du développement ont rencontré des représentants du Protecteur pour discuter de la démarche. Voici plus d'information.

La mission du Protecteur du citoyen

Le Protecteur du citoyen a pour mandat de veiller au respect des droits des citoyens en intervenant auprès des ministères et organismes du gouvernement du Québec ainsi qu'auprès des diverses instances composant le réseau de la santé et des services sociaux en vue de remédier à une situation préjudiciable à un citoyen ou à un groupe de citoyens. Au besoin, il recommande au ministère, à l'organisme public ou à l'instance concernée du réseau de la santé et des services sociaux les mesures nécessaires à la correction des erreurs, négligences, abus ou manquements qu'il a constatés.

Le Protecteur du citoyen, de par le mandat qui lui est confié par l'Assemblée nationale, assure à la fois la protection des personnes et la correction des erreurs ou injustices commises à leur endroit, et ce, tant sur le plan individuel que collectif. Il participe au renforcement de la démocratie et de l'État de droit ainsi qu'à l'amélioration des services fournis aux citoyens.

Situation préjudiciable prévenir ou remédier

Dans le cadre de ses activités courantes, le Protecteur du citoyen a examiné des plaintes de parents dont les enfants présentent des troubles envahissants du développement. Des difficultés d'adéquation entre les besoins de ces enfants et les services qui leur sont offerts tout comme à leur famille et à leurs proches, nous ont incités à entreprendre une étude de nature systémique.

Nous sommes informés de l'existence d'une consultation, menée actuellement par le ministère de la Santé et des Services sociaux auprès des établissements, entourant « Le projet d'orientations

2007-2012 relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité pour le programme-services DI-TED ». Nous avons également pris connaissance des objectifs poursuivis par l'Action concertée de recherche ayant pour thème « Le développement de la recherche portant sur la déficience intellectuelle et sur les troubles envahissants du développement », sous le patronage du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture. Après une analyse, autant de la grille de consultation soumise aux établissements par le ministère de la Santé et des Services sociaux que de l'appel des propositions de la recherche, nous en sommes venus à la conclusion que l'approche du Protecteur du citoyen sur ces questions demeure pertinente.

Le portrait des clientèles visées

La protectrice du citoyen a choisi de limiter cette première phase d'étude aux enfants de 0 à 7 ans, dont le diagnostic de TED est suspecté ou a été posé, et ce, sur l'ensemble du territoire québécois. Une attention particulière sera portée aux enfants autochtones ainsi qu'aux enfants nouvellement immigrants.

Les objectifs poursuivis en regard de la mission

Nous allons explorer les thèmes suivants :

- l'accessibilité aux services (liste d'attente);
- l'intensité des services (durée et fréquence) des services offerts autant aux enfants qu'à leur famille et à leurs proches;
- la continuité et la cohérence des services disponibles entre tous les dispensateurs offrant des services aux enfants présentant des TED dans le réseau de la santé et des services sociaux, dans celui de l'éducation, celui des services de garde et par le transport adapté;
- les allocations, subventions, prestations et crédits d'impôt disponibles tant aux parents qu'aux distributeurs de services.

Pour ce faire, nous entendons :

- dresser le portrait de la situation de ces enfants, celle de leur famille et de leurs proches;
- dresser le portrait des soins et des services offerts par les différents réseaux, organismes et services;

- le cas échéant, soumettre des recommandations ciblées visant l'amélioration de la situation de ces enfants, celle de leurs familles et de leurs proches. Les recommandations de la protectrice du citoyen pourront toucher les structures, plusieurs ministères, organismes ou instances publics. En plus, elles devront reposer sur des analyses comparatives et scientifiques d'experts en la matière.

La méthodologie

Notre collecte de données s'effectuera auprès :

- de parents, utilisateurs de services;
- de gestionnaires de programmes offerts dans les différents réseaux;
- des commissaires locaux aux plaintes et à la qualité des services;
- de groupes de soutien et des défenseurs des droits, c'est-à-dire de l'Office des personnes handicapées du Québec, de fédérations dédiées à la situation de ces enfants et de regroupements de parents;
- d'experts internes et externes, c'est-à-dire des délégués de la protectrice du citoyen affectés aux ministères et organismes visés par cette problématique et de chercheurs ou cliniciens externes;
- de représentants des ministères ou d'organismes du gouvernement du Québec;

- de représentants des agences de la santé et des services sociaux;
- de professionnels, spécialistes du domaine;
- du Chef régional de l'Assemblée des Premières Nations;
- de représentants des personnes nouvellement immigrantes.

Les renseignements recueillis auprès de tous ces interlocuteurs seront traités dans le respect des règles de confidentialité. Aucun renseignement nominatif ne sera divulgué sans d'abord avoir obtenu le consentement explicite de la personne concernée.

L'échéancier probable

Nous souhaitons être en mesure de soumettre aux différents ministères et organismes visés par une de nos recommandations, le cas échéant, un rapport préliminaire au début de l'été 2007. S'il advient que l'une de nos recommandations vise un ministère du gouvernement du Québec ou un organisme public, il en sera informé et pourra nous soumettre ses commentaires avant toute diffusion.

Par la suite, le rapport final sera déposé à l'Assemblée nationale.

Fondation Le Choix du Président

Si vous avez besoin d'équipement pour modifier l'environnement de votre enfant, de soutien pour des thérapies coûteuses ou d'aide financière pour du répit, la Fondation Le Choix du Président peut vous venir en aide. En effet, la Fondation soutient des familles qui ont un enfant (moins de 18 ans) aux prises avec une déficience physique ou intellectuelle, que ce soit pour l'achat d'équipement, pour des modifications à l'environnement de l'enfant, pour des thérapies coûteuses et plus encore.

Les familles peuvent obtenir de l'information :

Lien internet : <http://www.lechoixdupresident.ca/ChildrensCharity/Default.aspx>

ou www.lechoixdupresident.ca (onglet fondation)

Téléphone : 1 866 996-9918

N'hésitez pas à les contacter!!

Mois de l'autisme

Avril, tout un mois d'ouverture à la différence!

Cette année, le mois de l'autisme a encore une fois donné l'occasion de s'informer, de rencontrer des professionnels et de sensibiliser le grand public sur les autres troubles envahissants du développement. Les parents et les intervenants ont pu prendre part à une journée de formation, à une soirée spectacle, à la cabane à sucre et à la marche de sensibilisation qui a réuni une centaine de personnes sur les Plaines, par un beau samedi frisquet.

Le talent show des clubs des passions

Le jeudi 5 avril à 19 heures s'est déroulé au domaine Maizerets le talent show du Club des passions. De nombreux sketches, parodies, imitations se sont succédé durant la soirée. Les jeunes ont pris presque autant de plaisir à préparer et à jouer ce spectacle que les spectateurs à le regarder. Félicitations à tous les jeunes pour cette superbe démonstration de talents!! Un gros remerciement aussi aux moniteurs qui les ont « coachés ».

La journée annuelle de formation

C'est le samedi 21 avril, de 9 heures à 16 heures, au Centre communautaire Lucien-Borne, que se sont réunies une cinquantaine de personnes pour la journée de formation. Différents intervenants étaient présents pour exposer leur vécu en qualité de professionnels sur les sujets suivants : le vécu de la fratrie, les troubles de modulation sensoriels, les neurones miroirs, la dysphasie vs TED et les contributions positives à l'expérience parentale. Et c'est en grand nombre que les parents sont venus participer à cette journée en compagnie de quelques intervenants.

La cabane à sucre

La cabane à sucre a connu un véritable succès. Nous avons comme l'an dernier une cabane à notre seul usage. Environ 70 personnes étaient présentes en ce lundi de Pâques. La tarte s'est dégustée avec le plus grand des plaisirs, autant pour les enfants que pour les adultes.



Marche

90 000 pas pour l'autisme!

Une centaine de personnes se sont rassemblées le samedi 28 avril pour marcher en faveur de l'autisme : 90 000 pas bien comptés! Accompagnée de quelques gouttes de pluie et d'une fraîche brise de printemps, cette deuxième édition de la marche de l'autisme est un moment fort de sensibilisation du public à la problématique des troubles envahissants du développement. À l'échelle provinciale, cette année, presque l'ensemble des régions du Québec ont marché en même temps pour l'autisme. Cet élan provincial a permis de colorer le 28 avril aux couleurs de l'autisme.

C'est au kiosque Edwin Bélanger que le rendez-vous était fixé. Durant la marche, une escale a été faite devant le Parlement où nous avons réclamé plus d'argent pour les services aux personnes TED, particulièrement les adultes. La mascotte Chatprise a eu beaucoup de succès parmi les plus petits et les plus grands.

Des animations ont ponctué la matinée. Les sportifs du club de vélo *Brynd Smoked Meat* nous ont préparés à la marche avec des échauffements et de précieux conseils, conseils qui seront sûrement judicieux pour les marcheurs qui feront le 5 km de la santé cet été!!! Le groupe de l'école de musique de Deschambault, dirigé par Nicolas Gosselin, a quant à lui animé et dynamisé la fin de la marche. Quel rythme! À la fin, un lunch a été servi et nous remercions chaleureusement notre commanditaire, Mario Fava.

Un grand merci à toutes les personnes qui se sont jointes à nous pour cette matinée, notamment les moniteurs et les intervenants. Ce genre d'action publique de sensibilisation demeure très utile et essentiel pour faire réagir les pouvoirs publics et faire avancer notre cause.

Nous vous donnons rendez vous l'année prochaine, le 26 avril 2008.



Équipe
du club de vélo
« Brynd Smoked Meat »



Mois de l'autisme 2007

Journée de formation

Par Lili Plourde et Véronique Piuze

Nous avons tenu notre journée de formation lors de la plus belle journée du printemps. Cela n'a pas empêché tout près de 50 parents et intervenants d'assister aux conférences jusqu'à la fin.

Tout d'abord, Jacinthe Aubé est venue présenter son programme de recherche sur la fratrie, un sujet dont il a déjà été question dans ces pages.

Ensuite, Isabelle Gaudet et Nancy Caron, toutes deux ergothérapeutes, sont venues parler des modulations sensorielles : **Comprendre l'intégration sensorielle pour mieux s'ajuster aux besoins de l'enfant**. Elles ont partagé plusieurs trucs pratiques fort appréciés des participants.

Après la pause du midi, les participants pouvaient choisir entre deux ateliers : **Les neurones miroirs**, par Félicienne Boilard, psychologue, et **Disphasie vs TED**, par Lorraine Grégoire, orthophoniste.

J'ai eu le plaisir d'assister à l'atelier de M^{me} Grégoire, qui était très intéressant. La conférencière a bien expliqué la distinction entre les différentes formes de disphasie et les TED. Ainsi, la disphasie sémantique pragmatique est en fait de l'autisme.

Cet atelier expliquait en termes très simples comment autant de personnes TED adolescentes ou adultes ont vu leur diagnostic passer de disphasie sémantique pragmatique à TED ou autisme. Il apparaît aussi très évident, pas seulement en orthophonie, que les spécialistes n'hésitent pas à se questionner et à modifier leur façon de voir les choses quand le besoin se fait sentir.

En ce qui concerne l'atelier de M^{me} Boilard, vous trouverez un article sur sa recherche dans le prochain numéro du journal qui sortira

en décembre. Les participants ont apprécié son authenticité. Cette professionnelle a vraiment la passion de son métier et les parents ont facilement « connecté » avec ses idées. Elle a rendu le contenu très accessible alors qu'il s'agit d'un sujet complexe et peu documenté.

La journée s'est terminée par une conférence de M. Stéphane Morin, une véritable bouffée d'air frais dans le quotidien des parents. M. Morin n'en était pas à sa première rencontre avec des parents. En tant que psychologue au Centre de services en DI et TED de la Mauricie et du Centre-du-Québec, il travaille avec les parents et les familles. Ses travaux de recherche portent sur l'adaptation de ces derniers et plus spécifiquement sur les effets positifs qui en découlent souvent. Il remet en question le modèle du deuil si populaire qu'il est appliqué à toute modification qu'une personne peut vivre dans sa vie, du changement de travail à l'abandon de la cigarette. Il déplore que les cours offerts aux intervenants leur laissent des lunettes à travers lesquelles ils ne voient pas les parents et leurs enfants en souffrance. La littérature fait état de toutes les difficultés qu'une famille peut rencontrer lorsqu'elle a un de ses membres atteint de handicap : stress plus élevé, augmentation des chances de séparation dans le couple, détresse psychologique... « **L'autre histoire** » est rarement racontée. Cette histoire pourtant révèle que ces parents ont une capacité d'adaptation plus grande, qu'ils sont donc mieux armés pour faire face au stress. Il peut arriver que les

effets négatifs soient renversés et, par exemple, que le couple en ressorte plus fort que jamais.

Les parents ont exprimé clairement le fait que les préjugés véhiculés en ce qui a trait à leur vécu fait parfois peur à leur entourage. Les lunettes du deuil et de la souffrance paralysent leurs proches. Certains d'entre eux ont peur de ce qu'ils vont dire et cela crée parfois des froids ou de l'éloignement.

Les participants nous ont aussi fait remarquer que c'est lorsqu'ils se comparent aux autres familles qu'ils ont l'impression de souffrir. La vérité est qu'en général, ils vivent un quotidien heureux. « **L'autre histoire** » ne diminue en rien le besoin de soutien et de services adaptés. Ils font partie des outils nécessaires à l'adaptation aux différentes situations de la vie courante, qui soit dit sont communs à toutes les familles. Ne citons que la scolarisation des enfants et le départ du nid familial lorsque les enfants sont devenus adultes. Tous les parents doivent s'adapter à ces transitions et ils ont recours à différents outils (discussion avec d'autres parents, reportages à la télé, suivi avec un professionnel). Bref, ça fait du bien de se dégager du regard extérieur pour apprécier notre vraie réalité!

16^e brunch

de la Fondation de l'autisme Soutenir, se retrouver et partager ensemble

Le 16^e brunch de la Fondation de l'autisme s'est tenu le dimanche 18 février 2007 et a accueilli quelque 500 personnes, familles, amis et proches. Cette année, c'est Jean-François ROY, le vice-président de la société GAROY Construction, qui a accepté d'être le parrain d'honneur. Grâce à sa généreuse contribution, la Fondation a pu acquérir la maison à Beauport : pour souligner cette contribution, la maison est baptisée « Maison GAROY ».

Nous souhaitons remercier chaleureusement le Club Rotary, fidèle partenaire du brunch, qui continue de soutenir la cause de l'autisme. Cette année, le Club a fait un don de 20 000 \$ à la Fondation de l'autisme. Les recettes du brunch s'élèvent à 15 000 \$, en plus des cadeaux d'une valeur de près de 9 000 \$.

Un gros merci à notre commanditaire principal, Super C, sans qui le brunch ne pourrait avoir lieu. Un merci tout particulier aux bénévoles des Chevaliers de Colomb de L'Ancienne-Lorette, fidèles cuisiniers de ce délicieux déjeuner. Et merci également au Club Kiwanis de Québec et au Club Rotary de L'Ancienne-Lorette, toujours présents au brunch, qui participent à nos collectes de fonds depuis sept ans.

Nous vous donnons rendez-vous en grand nombre pour l'année prochaine, **le dimanche 17 février 2008**.



*France Hamel,
députée de la Peltrie,
Parti libéral de Québec.*



*M^{me} Carpentier
et Denis Labonté.*



*France
et Marie-Pier Bédard*



Sofia Fava

Rencontre

Deux nouvelles têtes dans l'équipe

Deux nouvelles personnes sont venues dernièrement compléter l'équipe d'Autisme Québec. Tout d'abord, Chantale Gosselin, au poste d'adjointe administrative, et Édith Roy, à celui d'agente d'information et de communication.

Chantale : Mes principales fonctions sont liées à la comptabilité, mais il y a aussi le côté administratif du bureau auquel je participe grandement. J'aime beaucoup mon travail; celui-ci me passionne. J'aime pouvoir m'impliquer dans une cause qui me tient à cœur. Ce que j'adore par-dessus tout, ce sont les activités qui ont lieu avec les enfants et les parents. C'est un peu comme une journée de fête...La récompense du fruit des efforts d'une merveilleuse équipe.

Édith : Mes tâches sont principalement liées à la communication en général. Je reprends le centre de documentation, je vais m'occuper de l'organisation du 30^e anniversaire de l'association, du Contact Autisme, de la diffusion de l'information. De plus, de nombreux projets me viennent en tête qui pourront peut-être être mis en place. Je suis vraiment heureuse d'avoir intégré l'association et cette belle équipe dynamique. C'est ma première expérience de travail québécoise et la réaliser au sein d'un organisme communautaire et dans ces conditions est un réel plaisir.

Vous pouvez joindre Édith à l'adresse suivante :
communication@autismequebec.org
et Chantale à : chantalegosselin@autismequebec.org.



À gauche : Chantale

À droite : Édith

5 km de la Santé Donnez de l'espoir



À l'été 2006, la SSQ avait choisi notre cause pour son 5 km de la Santé, dans le cadre du Marathon des Deux-Rives. Cet événement avait permis de récolter la coquette somme de 30 000 \$ pour la Fondation de l'autisme de Québec, une somme qui a grandement facilité l'acquisition de notre belle maison à Beauport.

Cette année, nous allons retoucher nos manches et enfiler nos habits de sport car nous avons l'opportunité de réitérer l'expérience. En effet, nous faisons partie des organismes appuyés par le Marathon des Deux-Rives et le 5 km de la Santé. À l'occasion de cette action médiatique, nous espérons récolter 10 000 \$, qui serviront à aménager la cour de la nouvelle maison pour nos jeunes.

Si vous le souhaitez, des dépliants informatifs sont disponibles au bureau.

Pour participer, il faut d'abord vous inscrire au 5 km de la Santé :

- par courrier, en remplissant le formulaire qui se trouve sur le dépliant,
- par internet, au www.couriraquebec.com, en choisissant l'onglet du « 5 km de la Santé »,
- par téléphone au 418 694-4442,
- par dépôt, en remplissant le formulaire d'inscription, joint à cet envoi, et en le déposant, accompagné du paiement, dans une boutique Coin des coureurs.

Ensuite, vous pourrez commencer à amasser vos dons pour l'organisme.

Le marathon remettra 20 \$ par inscription aux organismes associés. Faites commander votre marche et venez participer à ce grand rassemblement de générosité!!

Prendre part au 5km de la santé, c'est donner de l'espoir!

30 ans de combats, de victoires, de rencontres, de générosité...

Par Édith Roy

30 années se sont écoulées depuis les premiers balbutiements de notre organisme. Trente années qui correspondent à un bouleversement dans les mœurs, dans les façons de vivre, dans la compréhension de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Un fait marquant parmi d'autres : la publication du premier plan d'action gouvernemental en autisme en 2003 qui a amené la mise en place de programmes de stimulation intensive partout au Québec pour les petits. Cependant, rien n'est jamais acquis : mêmes significatives, les avancées sont incomplètes, le sort des adultes continue de susciter la plus vive inquiétude des parents! Le combat n'est par terminé, les parents de la première heure le savent, eux dont les enfants devenus adultes sont toujours laissés pour compte...

Ce sont eux qui ont lutté il n'y a pas si longtemps pour obtenir des droits pour leurs enfants. Ces enfants « **extra-ordinaires** », qui auraient été placés dans des institutions psychiatriques, ont eu des parents qui se sont battus pour qu'ils soient dans un milieu normalisé. Ils ont refusé la fatalité, l'avenir que l'on proposait à leurs enfants. A travers des rencontres, des discussions, des débats, l'association est née le 10 septembre 1977.

De nos jours, le droit à la qualité de vie, à la scolarisation, à des loisirs, à des activités dans la communauté, à une vie « comme tout le monde » fait partie de ce que l'on peut considérer comme des acquis. Tout n'est pas assuré, on le sait bien, mais de nombreuses portes ont été franchies.

Cette année, nous profiterons de notre installation dans notre nouvelle maison, pour rendre hommage à ces bâtisseurs, ces pionniers qui ont refusé de se contraindre à ce qu'on leur offrait. À l'inauguration, une plaque sera dévoilée en hommage au premier

conseil d'administration de l'association. Avec de l'entraide, de la générosité et de l'humilité, ses membres ont osé braver les institutions et tracé la voie à ce qui allait suivre!

A l'heure actuelle, Autisme Québec comprend 250 membres, compte sur 5 personnes à la permanence, réalise 3 camps d'été, des répits de fin de semaine, des activités le samedi (ateliers informatiques), des soirées d'information, des partenariats avec des organismes de la région, des groupes de soutien, etc. À une certaine et lointaine époque, il fallait fermer le bureau durant l'été pour permettre au camp d'été de faire ses frais. Que de chemin parcouru...

Yvon Millard, l'un des membres fondateurs, disait il y a cinq ans alors qu'on soulignait les 25 ans : « Le prochain grand défi qui attend notre association sera l'intégration pleine et entière de nos adultes autistes à la société de demain. » Actuellement, nous sommes vraiment dans cette réalité car trop peu de services et d'activités sont proposés pour les adultes. Combattre les idées reçues est un travail quotidien. Aider à faire jouir les personnes de leur droit fondamental et de vivre comme des citoyens est un droit et non une éventualité. Différence ou pas.

Prenez note plus loin des principaux événements qui seront organisés dans le cadre du 30^e, que vous trouverez dans l'agenda.

Après 30 ans, la place des personnes TED a été bouleversée dans la société, la recherche scientifique et génétique a évolué, les mœurs ont changé, mais les TED demeurent encore un sujet mal connu.

Quelle place veut-on pour nos enfants dans notre société? Comment voit-on l'avenir?

Petite rétrospective

10 septembre 1977 : 1^{re} réunion officielle du Chapitre de Québec de la Société québécoise pour enfants autistiques.

Janvier 1978 : Mise en place d'activités destinées à des enfants autistes (la piscine du Centre François-Charron leur est réservée les lundis après-midi).

Octobre 1978 : Dossier dans *Le Soleil* d'Anne-Marie Voisard intitulé « Un mal mystérieux ».

1979 : 1^{er} Congrès international sur l'autisme à Montréal. Des médecins français et américains s'y rencontrent et le milieu gouvernemental est également interpellé. La sous-ministre de l'Éducation de l'époque, M^{me} Thérèse Baron, est présente.

1979 : Projet pilote mis sur pied à la Commission scolaire régionale de Tilly, à Sainte Foy. Une équipe pluridisciplinaire est, pour la première fois, dédiée aux enfants autistes. C'est en quelque sorte l'ancêtre de l'école Saint-Michel, à Sillery, qui accueille aujourd'hui les enfants autistes de la région de Québec.

1984 : Parution du petit journal Annette vous informe, véritable manuel d'informations, ancêtre du **Contact Autisme**.

1991 : Création de la Fondation de l'autisme, connue à l'époque sous le nom de Fondation Remous. Février 1992 : 1^{re} édition du brunch annuel de la Fondation de l'autisme, principale activité de levée de fonds pour l'association.

9 mai 1996 : La Société de l'autisme de la région de Québec métropolitain devient Autisme Québec et Chaudières-Appalaches.

22 novembre 2004 : Autisme Québec et Chaudières-Appalaches devient Autisme Québec.

Janvier 2007 : Une étude américaine annonce qu'un enfant sur 150 a un trouble envahissant du développement.

Juin 2007 : L'association s'installe dans sa nouvelle maison à Beauport.

Démarche

pour le dépôt d'une plainte

L'article 30 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux permet à l'utilisateur de porter plainte pour les services qu'il a reçus ou qu'il aurait dû recevoir d'un établissement.

Étape 1

Porter plainte au Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services, CRDIQ :

Par courriel à :

bouchard.michel@ssss.gouv.qc.
Tél. : 418 254-0454

Par écrit :

Commissaire local aux plaintes
et à la qualité des services
Siège social du CRDI de Québec
110, rue de Courcelette
Québec (Québec) G1N 4T4

Faire 3 copies de la plainte :

- Garder une copie
- Remettre une copie au Collectif contre les listes d'attente (oliviercde@rop03.com)
- Remettre une copie à Autisme Québec

Étape 2

A la date de réception de votre plainte, **le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services a :**

- **45 jours** pour vous faire parvenir un accusé de réception de votre lettre
- **60 jours** pour traiter votre plainte, trouver une solution et vous donner une réponse écrite

Lorsque vous recevez une réponse, qu'elle soit satisfaisante ou pas, avisez-en Véronique Piuze au **418 624-7432**.

Étape 3

Si vous n'êtes **pas satisfait** de la réponse du commissaire, portez plainte par écrit au **Protecteur du citoyen**.

Dans cette lettre, **mentionnez l'insatisfaction** de la réponse que le CRDIQ a rendue. Joignez au courrier une copie de la plainte au CRDIQ et une copie de la réponse du CRDIQ.

Adresser à : Protecteur du citoyen

500, boul. René Levesque Est, bureau 1.25

Québec, Québec G1R 5Y4

Tél. : 1 800 463-5070

Faire 3 copies :

- Garder une copie
- Remettre une copie au Collectif contre les listes d'attente (oliviercde@rop03.com)
- Remettre une copie à Autisme Québec

Étape 4

A la date de réception de votre plainte, **le Protecteur du citoyen a :**

- **48 heures** pour vous faire parvenir un accusé de réception

La Loi ne prévoit pas de délai pour traiter votre plainte, trouver une solution et vous répondre par écrit.

Lorsque vous recevez une réponse, satisfaisante ou non, avisez-en Véronique Piuze au **418 624-7432**.

Rappel

Le Protecteur du citoyen, en recevant des plaintes nombreuses sur une même question, a en son pouvoir de soumettre le problème au ministère de la Santé et des Services sociaux afin que des solutions s'appliquent.

Si vous souhaitez avoir de l'aide pendant votre démarche ou pour rédiger vos lettres, contactez Véronique Piuze au **418 624-7432**.

Vente de billets de la maison Tanguay à Expo Québec besoin de bénévoles!

Encore une fois cette année, Autisme Québec participera à la vente de billets pour le tirage de la maison Tanguay à Expo Québec. Nous récoltons un montant d'argent pour chaque billet vendu. Nous cherchons donc des bénévoles qui voudraient passer la journée ou la soirée sur le site. L'ambiance est incroyable et vous pouvez profiter de l'occasion pour visiter la maison. Venez avec votre sœur, votre mère, vos enfants. Chaque kiosque est occupé par deux personnes et un léger repas est fourni.

Réservez votre mercredi 29 août
et appelez à Autisme Québec pour donner votre nom.

Par Édith Roy



Quels sont vos antécédents professionnels?

J'ai travaillé au sein du centre de réadaptation de Chaudière-Appalaches pendant 32 années. J'ai assumé différentes fonctions, entre autres, de responsable des communications, de directeur des services professionnels, de directeur général d'un établissement fusionné pour créer le CRDI-CA et de responsable de l'informatique. Depuis le 30 juin dernier, j'ai quitté pour la retraite. Après quelques mois, on m'a proposé le poste de commissaire local aux plaintes et à la qualité des services pour le CRDI de Québec. Je suis en fonction depuis le 1^{er} novembre 2006. Mon expérience de plus de 30 années dans le domaine m'aide considérablement dans l'approche de mes fonctions de commissaire. De plus, grâce à mon expérience, je connais bien le fonctionnement des CRDI.

Mon premier objectif, lorsque je suis entré en fonction, a été de prendre contact avec la clientèle de l'établissement et son personnel. J'ai donc rencontré les équipes de travail, les partenaires et les groupes représentant les usagers. Parallèlement, j'ai abordé l'examen de plaintes et l'assistance à offrir aux usagers et à leurs représentants. Dans la réalisation de ma tâche, j'ai notamment comme objectif de modifier l'image négative associée à l'expression d'une insatisfaction, d'une plainte.

En quoi consiste votre poste?

Mon rôle porte prioritairement sur l'examen des plaintes des usagers de l'établissement.

Ma démarche d'examen débute par l'accueil de l'utilisateur, du plaignant. J'assure une écoute des propos de l'utilisateur à l'égard de ses insatisfactions, de sa plainte. Dans un second temps, je soutiens l'utilisateur dans sa démarche vers la satisfaction de ses besoins et le respect de ses droits. J'assure l'examen de sa plainte, je lui formule mes conclusions. Ensuite, je dépose mes recommandations auprès des autorités compétentes. C'est la principale fonction du commissaire local.

De plus, je peux aussi intervenir de ma propre initiative lorsque je juge une situation préjudiciable à un usager et à ses droits.

Ma fonction comporte une dimension « conciliation » très importante. Avant d'engager une démarche formelle d'examen d'une plainte, je m'assure que le plaignant a fait part de son insatisfaction aux personnes auxquelles il s'adresse. Je lui suggère de discuter en toute confiance de son insatisfaction avec les personnes concernées, l'intervenant ou son supérieur immédiat. Je n'interviens qu'une fois que cette étape a été franchie et lorsque le plaignant n'a pas reçu satisfaction.

J'ai aussi une mission de promotion de mon rôle et de mon indépendance d'action auprès des usagers, de leurs représentants et des acteurs de l'établissement.

J'ai et je tiens à conserver une « lecture usager » des insatisfactions que vit la clientèle et de mon rôle dans l'établissement.

J'ai un rôle d'accompagnement, de soutien et d'examen. Je n'assume pas de responsabilités de gestion. Je n'agis en place et lieu de personne dans le règlement des plaintes.

Depuis que vous êtes arrivé, combien de plaignants sont venus vous rencontrer?

Depuis novembre 2006, j'ai examiné huit plaintes et mené dix démarches d'assistance. Une démarche d'assistance ne nécessite pas d'activer le processus d'examen de plainte. Il s'agit plutôt d'un accompagnement de la personne insatisfaite vers la ressource pouvant lui donner réponse. En ce qui concerne la nature des plaintes déposées, elles portent notamment sur les délais d'attente et la nature des services proposés aux usagers.

Qui peut déposer une plainte?

L'utilisateur ou son représentant peut formuler une plainte. Un représentant peut être défini comme le titulaire de l'autorité parentale, le curateur, tuteur, conjoint, proche parent, une personne autorisée par mandat, une personne démontrant un intérêt pour l'utilisateur.

Quel est le processus d'examen d'une plainte?

Dans la plupart des cas, la personne me téléphone et me formule son insatisfaction. Je conviens avec elle d'une rencontre. Lors de cette rencontre, la personne m'explique son insatisfaction et le contexte de celle-ci. À la suite de cette rencontre, j'informe par courrier le plaignant de la recevabilité de sa plainte. Par la même occasion, je m'assure de la formulation exacte de sa plainte. À partir de ce moment, j'ai 45 jours pour procéder à l'examen de la plainte.

Cette rencontre peut aussi déboucher sur une démarche d'assistance ou un accompagnement de l'utilisateur vers une solution de son insatisfaction.

À l'intérieur de ce délai de 45 jours, je vise à porter un avis sur l'à-propos du motif de la plainte. Je vise aussi à dégager un consensus acceptable pour le plaignant et les intervenants sur lesquels la plainte porte. Une fois le

consensus réalisé, j'informe le plaignant par courrier de ma réponse à sa plainte. Durant la période d'examen, de nombreuses rencontres sont tenues avec l'utilisateur et les intervenants concernés de l'établissement.

L'examen d'une plainte vise aussi à dégager des solutions, des recommandations à appliquer afin d'éviter que la même situation ne se répète pour d'autres usagers. Je formule donc des recommandations à l'intention des gestionnaires concernés et la direction. Ces recommandations peuvent aussi être déposées au conseil d'administration de l'établissement.

Si le plaignant n'est pas satisfait de ma réponse, il peut faire appel au Protecteur du citoyen. Ce dernier effectuera un nouvel examen de la plainte et présentera ses recommandations à l'établissement.

Je m'assure aussi du suivi de réalisation de la solution que je propose et de mes recommandations.

L'examen de la plainte dans sa globalité se fait dans la plus stricte confidentialité. De plus, je tiens à rappeler que la loi interdit toute forme de représailles à l'endroit des personnes qui présentent une plainte ou qui désirent le faire.

Et si c'est un problème majeur lié essentiellement à un travailleur, pouvez-vous le faire licencier?

Je n'ai pas de mandat concernant l'application de mesures administratives. Dans le cas où l'examen de la plainte souligne un comportement inadéquat d'un membre du personnel, je réfère alors à la direction des ressources humaines, pour ce qui concerne l'application de mesures administratives.

Quels sont vos liens hiérarchiques?

Je suis engagé par contrat par le conseil d'administration du CRDIQ. Je lui rends compte annuellement, et au besoin, de ma gestion de la procédure d'examen des plaintes. Je n'assume aucune autre fonction dans l'établissement.

Quelle peut être la nature de la plainte?

Une plainte peut concerner les services que l'utilisateur reçoit, qu'il aurait dû recevoir, qu'il a reçus ou qu'il requiert de la part du CRDIQ, des ressources intermédiaires (RI) ou des ressources de type familial (RTF) sous la responsabilité du CRDIQ ou de tout autre organisme auquel l'établissement à recours pour la prestation de services.

Quel est votre travail au quotidien?

Je travaille à raison de deux jours par semaine en qualité de commissaire. Je ne dispose pas d'une équipe de travail. Je suis en contact constant avec les gestionnaires et les membres de leurs équipes, et les ressources résidentielles non institutionnelles sous contrat avec l'établissement. Mon travail d'examen nécessite que je sollicite les avis et l'expertise professionnelle des intervenants de l'établissement et d'autres ressources hors établissement.

De plus, je tiens à rappeler ici que d'autres personnes et groupes peuvent aussi aider les usagers à exprimer leurs insatisfactions et à y trouver réponse. Les membres du comité des usagers du CRDI de Québec (**418 931-2734**), l'agente de liaison auprès des usagers et des partenaires, Denise Juneau (**418 683-2512**) ou bien le Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de la Capitale-Nationale (CAAP) au **418 681-0088**, sans frais **1 877 767-2227**, apportent aussi leur soutien aux usagers désireux d'exprimer leur insatisfaction.

N'est ce pas difficile de garder une indépendance vis-à-vis des institutions?

Je ne crois pas. Il est toutefois important de s'y référer constamment afin de renforcer la crédibilité que lui accordent les usagers et leurs représentants.

Qu'est ce qui est pour vous le plus préjudiciable dans une démarche de dépôt de plainte?

Pour moi, le plus préjudiciable pour l'institution n'est pas la plainte, mais la récurrence de plaintes sur le même thème. Une plainte peut être en soi constructive et porteuse de résultats positifs pour un établissement en lui permettant de s'améliorer.

La gestion des insatisfactions et des plaintes est un outil majeur collaborant à l'amélioration de la qualité des services d'un établissement.

Comment peut-on vous joindre et où peut-on vous rencontrer?

Je peux être joint au **418 254-0454**, par courriel à bouchard.michel@ssss.gouv.qc.ca, ou par écrit à l'intention du Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services, au siège social du CRDI de Québec, 110, rue de Courcellette, Québec (Québec) G1N 4T4.

Avis de déménagement

**Veillez prendre note qu'à partir du 1^{er} juin 2007
notre adresse est la suivante :**

**1055, boulevard des Chutes,
Beauport, Québec, G1E 2E9.**

Critères

et modalités d'intervention concernant la liste d'attente

Programme Enfance-Jeunesse (clientèle de 7 à 17ans), CRDIQ de Québec

Présenté par Michel Plourde et France Tardif, CRDIQ

Les modalités d'intervention s'actualisent dans un contexte de « liste d'attente ». Les types d'intervention sont ponctuels et en rapport avec une problématique bien définie en ce qui concerne la demande et, par conséquent, le délai d'intervention qui doit s'effectuer à court terme. Intervenir, c'est répondre à un besoin urgent de réadaptation et non suppléer une intervention psycho-sociale en relation avec l'intervenant référent. Par contre, à la suite de l'évaluation des besoins, il est possible que la situation vécue par l'enfant et sa famille nécessite une intervention plus soutenue qui exigera une intervention en soutien intensif ou en communautaire.

Les délais pour l'obtention de services au CRDIQ sont de plus d'un an. Afin de pallier cette situation, des employés ont été mandatés pour intervenir dans les cas urgents.

Critères justifiant une intervention en liste d'attente

- Ordonnance du Tribunal de la jeunesse.
- Demande d'intervention formulée par la direction des services professionnels du CRDIQ et la direction du programme Enfance-Jeunesse.
- Intégrité personnelle de l'enfant menacée dans son milieu familial en rapport avec la Loi de la protection de la jeunesse.
- Éléments dysfonctionnels (trouble de comportement) pouvant mettre en cause le maintien de l'enfant dans sa famille.
- Maintien scolaire compromis par la manifestation de comportements préjudiciables.
- Demande de l'intervenant social référent d'intervenir face à une situation bien documentée.

Les modalités d'intervention

- **Appels téléphoniques**
Recevoir de l'information et des références de services et d'organismes communautaires.

- **Rencontre à domicile**

Prioriser les besoins afin de mieux orienter l'enfant dans le programme Enfance-Jeunesse. Mettre en place une programmation afin de corriger la situation qui est souvent comportementale. Ces interventions peuvent s'effectuer en co-intervention avec le praticien social ou la personne autorisée de la Protection de la jeunesse

1° - Évaluation

2° - Mise en place des programmes

3° - Réalisation du suivi

- **Intervention scolaire**

Participer à une rencontre scolaire pour mettre en place des interventions (en concertation avec le milieu et sans remplacer le rôle des psychoéducateurs et des psychologues scolaires) dans le but de maintenir la fréquentation scolaire.

- **Inscription à des services de formation**

Un enfant en liste d'attente peut, le cas échéant, participer à une session de formation. Ce qui implique que l'intervenant responsable de la liste d'attente doit s'assurer de bien documenter l'inscription

du jeune et doit être en lien de concertation avec les intervenants formateurs.

- **Répétition et besoin de ventilation des familles**

Dans un premier temps, rechercher des ressources dans la communauté puis, dans un second temps, des services résidentiels du CRDIQ afin d'offrir aux familles des services de gardiennage ou de répétition.

- **Rencontre d'information avec les parents**

Rencontrer des parents dont les enfants sont en liste d'attente et qui sont âgés de 15 ans et plus afin de répondre à leurs attentes quant à l'avenir de leur enfant. Permettre de connaître les alternatives aux services.

sur les services disponibles pendant et après le secondaire à l'intention des personnes TED

Résumé par Édith Roy

Bien choisir son orientation à partir du secondaire

Les personnes TED et leurs parents font souvent face à des problèmes d'orientation, d'apprentissage, de parcours personnalisé, et ont besoin de services adaptés pour réaliser une orientation judicieuse. Au secondaire, plusieurs parcours et orientations sont proposés pour l'élève et le choix est ardu. Il y a une confusion et un besoin d'accompagnement dans cette démarche.

À la fin du secondaire, plusieurs voies sont possibles : poursuivre ou non dans un cursus classique ou prendre un chemin plus professionnel. Les avenues ne sont pas toujours connues. Le manque de soutien et de ressources au secondaire fait souvent en sorte que les élèves TED abandonnent tout simplement les études avant d'obtenir leur diplôme, ou encore hésitent à continuer au collégial par crainte de se retrouver sans services. Pourtant, l'expérience démontre que plusieurs d'entre eux ont les capacités de continuer leurs études et de trouver un emploi.

Il est important aussi de former les conseillers pédagogiques aux besoins des personnes vivant avec un handicap, peu importe sa nature. Les personnes TED ont souvent tendance à changer d'orientation en cas d'échec plutôt que de persévérer dans leur champ d'intérêt. Si elles pouvaient compter sur des ressources adaptées à tous les niveaux, le portrait serait sans doute différent. Elles ont souvent une image très idéalisée de leur futur emploi, et ne font pas toujours les bons choix. Pourtant, certains choix de carrières sont plus judicieux que d'autres.

Septembre 2007, un nouveau parcours pédagogique au secondaire

En septembre prochain, une réforme du secondaire sera mise en place. Elle va bouleverser les schémas actuels. Elle voit l'apparition d'un « Parcours de formation axé sur l'emploi ».

Trois choix vont s'offrir aux jeunes :

- 1 - Parcours de formation axé sur l'emploi,
- 2 - Parcours de formation générale,
- 3 - Parcours de formation générale appliquée.

Le nouveau parcours prépare soit à une formation préparatoire au travail, soit à une formation à un métier semi-spécialisé. Ces formations axées sur le travail permettent de découvrir des métiers, de faire ses premiers pas dans le monde du travail, de rencontrer des professionnels. À la suite de l'obtention des diplômes, l'étudiant peut, s'il le souhaite, commencer l'année suivante l'autre formation du parcours. De plus, la formation à un métier semi-spécialisé ouvre vers les parcours de formation générale et générale appliquée. Cela permet au jeune d'acquérir du savoir, des techniques et de continuer un cursus classique. L'objectif de la création de ce nouveau parcours est de proposer des formations adaptées aux élèves en difficulté.

L'intérêt de la création de ce parcours est que l'on peut faire différentes formations au secondaire, adaptées à la demande professionnelle. Concrètement, cela signifie qu'on peut intégrer un parcours de formation axé sur l'emploi et, à la suite de l'obtention des diplômes, s'orienter vers des parcours de formation générale.

Service régional de soutien et d'expertise en TED

Afin que les milieux scolaires et les professionnels de l'enseignement soient sensibilisés et formés, le service régional de soutien et d'expertise en TED offre du soutien aux milieux scolaires en dispensant des services éducatifs aux élèves présentant un TED. Une personne-ressource est nommée au niveau régional.

Ces services permettent, entre autres, d'assurer du soutien aux commissions scolaires et aux écoles, d'organiser de la formation continue, de poursuivre des activités de recherche et de développement et de contribuer au développement de l'expertise nationale. La personne-ressource intervient au sein des commissions scolaires quand un problème survient et qu'il y a une demande formulée par l'école. Enfin, s'il y a déjà un plan de transition au secondaire, la personne-ressource peut être contactée pour voir si une transition vers une formation professionnelle (DEP) est possible.

Quels services adaptés sont disponibles après le secondaire régulier?

Se spécialiser, continuer une formation générale, demander des services adaptés, un accompagnement personnalisé, etc., toutes ces questions, ces interrogations sont présentes dans la tête des élèves (et de leurs parents) à la fin du secondaire.

Diplôme d'études professionnelles (DEP)

Plusieurs chemins peuvent être empruntés. Au niveau professionnel, le jeune peut, par exemple, intégrer un centre de formation profes-

sionnel. Il existe peu de services présentement à l'intérieur des DEP, mais des expériences réussies sont possibles. Les établissements s'organisent souvent seuls, sans soutien professionnel spécialisé, mais réussissent de belles inclusions grâce à leur ouverture et à leur débrouillardise. Pour le corps enseignant, cela reste aussi un défi qui s'avère la plupart du temps très bénéfique. Il ne faut jamais hésiter à faire appel à son intervenant du CRDIQ ou du CLSC pour assurer un soutien dans la classe et auprès du personnel. Car si certains réussissent, plusieurs échouent, faute d'encadrement adapté. Le soutien et l'encadrement sont cruciaux dans le cadre des DEP, surtout que cette option peut être très intéressante pour une partie de la clientèle TED.

« Accueillir cette jeune Asperger dans ma classe, c'est ce qui m'arrive de plus beau dans ma carrière depuis 26 ans » Gilles Veilleux, professeur de cuisine dans un centre formation professionnelle. « Dès le départ, mon objectif en tant que professeur est qu'elle sorte avec son diplôme. »

Études collégiales

Les cégeps proposent des services adaptés pour les étudiants handicapés, y inclus les personnes ayant un TED. Notamment, en établissant les accommodements pour assurer la réussite du jeune. Cela peut se traduire tout simplement, par exemple, en avisant le professeur par une lettre, en autorisant un étudiant à passer son examen seul dans un local, ou en lui accordant plus de temps pour le faire, en facilitant la prise de notes par un pair. Les services, pour la région de Québec, sont situés au Cégep de Sainte-Foy, mais tous les établissements publics ont dans leurs murs un responsable de l'accueil des étudiants handicapés. Leur mandat est de soutenir les étudiants afin que ceux-ci puissent se concentrer sur les apprentissages pédagogiques sans avoir à tout gérer seuls.

Études universitaires

Dans le cas des universités, certaines mettent en place des moyens pour accueillir et intégrer au mieux les personnes ayant des troubles

envahissants du développement. Par exemple, un bureau d'accueil des personnes handicapées se situe à l'Université Laval. Ces professionnels ont pour objectif de faciliter la transition entre le cégep et l'université. Au cours des démarches d'admission, une rencontre avec l'étudiant peut être envisagée afin de définir ses besoins. Le bureau s'engage principalement dans l'accueil et l'information des étudiants handicapés, dans la mise en place de tutorat d'étudiant et, enfin, il fournit de l'information aux professeurs et démystifie le handicap.

Faire la transition entre l'univers scolaire et l'emploi

L'objectif de la démarche de transition vers l'emploi consiste à planifier et à coordonner un ensemble d'activités pour accompagner l'élève dans la réalisation de ses projets à la fin de ses études, principalement au regard de son intégration socioprofessionnelle. C'est une continuité du plan d'intervention. De nombreuses structures existent pour aider à favoriser cette insertion professionnelle. Notamment, l'Office des personnes handicapées du Québec met en place un plan de transition École – Vie active. Pour que celui-ci fonctionne, le jeune doit définir son projet de vie en collaboration avec sa famille et des professionnels tout en respectant ses besoins. La participation des parents au cheminement scolaire de l'élève demeure très importante.

D'autres services, comme Equi-Travail, proposent une aide pratique pour intégrer le marché du travail en mettant en place des ateliers pour rédiger son curriculum vitae, sa lettre de motivation, préparer les futures entrevues et dynamiser la recherche d'emploi au maximum.

Certaines entreprises peuvent bénéficier de programmes de subvention en favorisant l'intégration de jeunes. Cette démarche demeure personnalisée et facilite l'orientation vers un milieu adapté en garantissant que les exigences des personnes sont réalistes. L'objectif est la réussite sur le marché du travail.

Enfin, le CRDIQ propose une formation à l'emploi pour les adolescents Asperger ou artistes de haut niveau. Par exemple : une

quinzaine de jeunes travaillent ainsi l'été dans les bibliothèques de Québec. Leur patience et leur sens de l'organisation sont extrêmement appréciés.

Conclusion

Au vu des futurs changements du milieu scolaire de septembre prochain, dans le contexte de la mise en place de la réforme, les parents et les élèves doivent être informés au maximum sur les nouvelles possibilités qui s'offrent à eux.

Des services d'accompagnement existent pour aider à l'insertion professionnelle des jeunes en difficulté.

En réformant les programmes scolaires, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport ouvre une porte « professionnelle » aux jeunes en difficulté pour les familiariser avec des métiers tout en gardant à l'esprit la possible continuité scolaire. Il est nécessaire de travailler en collaboration avec des équipes de professionnels, des organismes d'insertion spécialisés, des écoles et des commissions scolaires pour réaliser un plan de transition de vie le plus personnalisé possible et qui correspond le mieux aux besoins du jeune.

Michel Levert

ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport

Caroline Pinard

personne-ressource au service régional TED

Gilles Veilleux

enseignant au centre de formation professionnelle Fierbourg

Jean Dupont

Office des personnes handicapées de Québec

Hélène Savard

services d'accueil des étudiants handicapés du Cégep de Sainte-Foy

Anne-Louise Fournier

Accueil et intégration des personnes handicapées étudiantes de l'Université Laval

Michel Plourde

CRDIQ, Formation au travail pour les adolescents Asperger ou TED de haut niveau

André Parent

Équi-Travail – aide à l'emploi



Soirée d'information

Catherine Barthélémy - 20 mars 2007

Accompagnement des personnes autistes de la clinique à la recherche

Résumé par Édith Roy

Catherine Barthélémy est professeure à l'université de Tours, en France, responsable de la clinique à l'hôpital bretonneau à Tours, présidente du comité scientifique de l'association Arapi, vice-présidente du conseil d'administration et vice-présidente du comité scientifique de TED sans frontières. Elle est venue exposer ses dernières recherches à nos membres ainsi qu'à des partenaires et des intervenants, le mardi 20 mars dernier.

Pendant son intervention, elle a évoqué les points positifs de la recherche actuelle, les techniques, la socialisation des personnes TED, la communication, l'adaptation et enfin, la scolarisation.

Avant tout, l'expertise des parents demeure une des premières sources d'information pour bien cerner la pathologie de l'enfant. L'expérience et le savoir des parents sont à prendre en compte car, souvent, ce sont eux qui ont les idées les plus intéressantes, eux qui influencent les professionnels. De plus, ces derniers doivent rester attentifs aux informations données par les parents.

Recherche et innovation

A l'heure actuelle, à travers différents signes et comportements, on sait reconnaître une personne TED de plus en plus tôt. Ces signes sont plus rapidement détectés et analysés comme pouvant être associés à un trouble envahissant du développement. Ce qui mène, pour les enfants, à une meilleure orientation vers des équipes spécialisées. Plus les enfants sont pris en charge tôt, plus les résultats sont encourageants et plus ils vont progresser rapidement.

Cette prise en charge précoce est importante pour la plasticité du cerveau. Le cerveau évolue et s'adapte tout au long de sa vie. Cette « plasticité » est à son maximum chez les petits, est stimulée surtout chez les 0-4 ans, alors que cette notion est valable toute la vie. Dans les faits, l'apprentissage se fait tout au long d'une vie, il suffit de trouver les molécules du réglage. Il faut donc trouver la capacité de développer des interactions.

À la suite d'une observation précise des enfants TED, les professionnels ont pu conclure que le problème principal chez l'enfant était la réciprocité sociale et en aucun cas la déficience mentale. Cette nouvelle approche est encourageante car cela signifie qu'il peut y avoir rééducation.

Depuis quelques années, le matériel de recherche a énormément progressé. Les professionnels disposent de machines extrêmement évoluées qui permettent notamment de voir les imageries cérébrales (résonances magnétiques). Concrètement, ces nouvelles technologies permettent d'aller regarder dans le cerveau des personnes, de voir leurs réactions et ainsi d'évaluer des situations. Grâce notamment à ces différentes machines, on peut mesurer les réactions du cerveau aux stimulations sonores et visuelles.

Les différentes expériences rattachées à ces technologies ont permis de confirmer que les difficultés de socialisation sont liées à des anomalies du fonctionnement cérébral.

Les dernières recherches prouvent que l'autisme est un problème neurofonctionnel, que le cerveau est accessible et peut être rééduqué. Ces découvertes sont encourageantes.

En ce qui concerne la génétique, la cause de l'hérédité n'est pas soutenue en tant que telle, mais ce serait plutôt la combinaison de plusieurs gènes qui formerait une anomalie liée au TED. En revanche deux vrais jumeaux sont à 90 % porteurs des mêmes gènes. Concrètement, dans une même famille, un gène peut « muter » chez les enfants ayant un TED.

Le gène de la neurologine 4 est associé à l'autisme.

Socialisation

Soutenir un regard, décoder le non-verbal dans les yeux de son interlocuteur est une réelle difficulté pour les personnes ayant un TED. C'est un obstacle à surmonter au quotidien. En effet, dans les codes sociaux classiques, 90 % des messages en général passent par les yeux et lorsqu'on n'arrive pas à traduire ces échanges, c'est une problématique relationnelle qui s'installe.

Dans la vie sociale, le fonctionnement, le comportement des personnes TED peuvent s'avérer par moment gênants, car les codes sociaux sont différents. La principale difficulté qui persiste est la communication. Cela a longtemps été associé, erronément, à une déficience.

Communication

Les personnes ayant un TED ont des sensations différentes sur le plan visuel, sonore et tactile. C'est un trouble de l'intégration multisensorielle.

Ce principe est un dysfonctionnement cérébral dans l'intégration des informations multisensorielles chez les individus avec autisme. Cela serait à la base de leur incapacité à avoir une perception intégrée « cohérente » de leur environnement.

Il y a trois conditions de stimulation sensorielle :

- auditif (A)
- visuel (V)
- auditivo-visuel (AV).

Cependant, les informations sociales auditives ne s'effacent pas directement par la voix, par la parole. Cela se fait de façon différente. Par exemple, certains bruits, certains sons, certaines voix sont extrêmement désagréables.

Adaptation

L'adaptation est un passage important dans le processus d'évolution d'une personne. Après avoir ciblé les dysfonctionnements au chapitre de la socialisation et de la communication, il faut ensuite adapter ces principes dans le concret. Il y a en général une hypersensibilité au changement et il est nécessaire pour les personnes ayant un TED de s'y adapter.

La réciprocité et la flexibilité intéressent beaucoup les généticiens dans leur recherche :

- sur le plan clinique
- sur le plan neurofonctionnel
- sur le plan de la recherche en génétique.

La phase de rééducation peut être entamée sous forme de séquences de jeux dans le but de développer un intérêt, une ouverture.

Scolarisation

Une fois la phase d'adaptation enclenchée, la meilleure des intégrations se fait au niveau scolaire. En effet, s'il y a scolarisation, il y a intégration.

Afin de favoriser et de faciliter cette intégration, de nombreuses démarches peuvent être mises en place par l'école. Par exemple, l'aménagement d'un endroit calme au milieu d'autres enfants calmes. Cela permet durant la journée de ne pas trop bousculer l'enfant. Étant donné qu'il a besoin de tranquillité, il est important de lui laisser des temps où il peut être dans un endroit apaisant. Pendant

les pauses, dans la cour de récréation, il est important que l'enseignante lui explique bien les jeux. En effet, généralement, les consignes sont données trop rapidement, ce qui représente pour l'enfant beaucoup d'informations à assimiler à la fois.

L'écrit en général est à utiliser et à pratiquer avec les enfants TED. Toutes les informations scolaires qui passent par l'oral devraient être adaptées pour les mettre à l'écrit ou par images. L'enseignante pourrait par exemple énoncer les consignes à l'oral et ensuite les mettre par écrit.

Pour les enfants TED, l'école c'est l'enfer!

Si elle est bien adaptée, la scolarisation demeure un facteur de progrès.

Conclusion

Si on prend en considération la socialisation et la communication de l'enfant TED, qu'on l'adapte aux situations, une scolarisation est possible. Donc, une intégration à la vie sociale classique. Actuellement, la recherche se penche sur une molécule de réglage qui pourrait créer une chimie entre les cellules. Cependant, c'est encore au stade de la recherche.

Malheureusement, malgré tous ces éléments positifs, la prise en charge des adultes et des adolescents demeure le « gros point noir » car elle est réellement insuffisante. De plus, dans ce domaine, il y a un déficit dans la recherche. La pertinence et l'efficacité des différentes prises en charge sont méconnues. Il faut une réelle volonté pour mettre en place des services aussi adaptés que ceux mis à la disposition des enfants.

Laurence

une bonne étoile dans notre vie

Danielle est maman d'une petite fille qui s'appelle Lyna. Il y a trois ans, Laurence a été embauchée au terrain de jeux du quartier de Lyna en tant qu'animatrice. Elle a été recrutée pour travailler avec elle. C'est alors qu'une forte amitié est née entre Laurence, Lyna et aussi avec Danielle la maman et Elise la sœur de Lyna. Après le dernier été de travail, Laurence a décidé de créer une couverture-pictos pour Lyna dans le cadre d'un projet scolaire.

Danielle, la maman de Lyna, est très reconnaissante de ce qu'a fait Laurence, « un petit rien, peut changer notre vie pour nous ». En effet, la couverture leur sert beaucoup au quotidien. Elle est accrochée dans le salon. Lyna va régulièrement la voir, regarde les pictogrammes qui lui permettent d'exprimer ses humeurs. « Cette couverture est pour nous une façon différente de communiquer avec Lyna. Elle l'aide à se faire comprendre plus facilement ». De plus, la courtepointe est pratique, facilement transportable et jolie. « Par moment, on la décroche et on l'emmène avec nous dans nos déplacements. Lyna l'aime beaucoup. »

Le fait que Laurence ait fait cette couverture a aussi donné un nouveau souffle à la famille « La couverture ensoleille notre salon, à chaque fois qu'on la regarde on sait qu'on n'est pas seuls ». Ce geste a permis de remotiver la famille, de la faire se sentir soutenue. La présence de Laurence auprès de Danielle et de ses filles a été très bénéfique. « On a tellement de besoins qu'un petit rien c'est beaucoup pour nous ».

Danielle avait tellement envie de remercier Laurence qu'elle a demandé au Club Optimiste de Sainte-Foy de lui remettre un diplôme pour la féliciter de sa création. « Je suis très reconnaissante aux gens qui nous aident ». Le mot que Danielle a lu pour Laurence est publié ci-dessous.



Chère Laurence,

J'ai longtemps cherché à exprimer tout ce que je ressens pour toi. Je voulais te payer un tour du monde en montgolfière, une partie de la grande muraille de Chine dans ton salon, une suite au Château Windsor à côté de la reine d'Angleterre pour la prochaine année, etc... Mais rien n'était d'aussi grande valeur que ce que je tiens à exprimer pour toi.

Alors voilà. J'ai plutôt décidé de prendre la plume, celle de l'amitié, pour te dire combien nous t'aimons Lyna, Elise et moi. Tu es pour nous trois un rayon de soleil à travers les nuages, une marée montante pour une baleine cherchant son troupeau, un courant d'air chaud pour un albatros souhaitant retrouver les siens, un bouquet de roses à travers un champ de chiendent.

OK, c'est peut-être un peu trop poétique mon envolée dithyrambique.

Je voulais juste te dire, pour nous trois, comment tu es arrivée dans nos vies au bon moment.

Elise, en particulier, voue une amitié pour toi qui durera car tu es joyeuse, simple, chaleureuse et tellement près d'elle.

Tu nous a amené une façon différente de communiquer même entre nous. Nous sommes passées des pictogrammes à la compréhension des sons, des gestes, des émotions. Ta façon de faire avec nous, nous laisse un espoir, une idée de ce qu'est la vie en dehors de notre quotidien. Ta contribution à notre vie familiale se veut des moments de joie, de tendresse et d'amour.

Merci beaucoup, ma belle fille,

Danielle

interview

Laurence Morissette Desjardins Accompagnatrice de Lyna au terrain de jeux

Par Édith Roy

Après avoir entendu Danielle parler de Laurence dans ces termes, nous avons voulu rencontrer cette dernière afin de savoir comment elle avait eu l'idée de créer cette couverture-pictos et aussi pour qu'elle partage son expérience de vie. C'est avec beaucoup de plaisir que je suis allée discuter avec Laurence de Lyna, de son ressenti, de ses projets futurs, etc.

Depuis quand connais-tu Lyna?

J'ai été embauchée il y a trois ans au terrain de jeux de mon quartier en tant qu'animatrice. J'ai été recrutée pour travailler avec Lyna.

Avant de commencer, j'ai d'abord eu plusieurs rencontres avec Danielle, sa maman, pour qu'elle m'explique comment était Lyna, les choses à faire ou à ne pas faire. Qu'elle me parle d'elle et de ses habitudes. Ensuite j'ai rencontré Lyna à plusieurs reprises avant de commencer à travailler avec elle.

J'ai passé beaucoup de temps avec elle. Les premières semaines au terrain de jeux des Sources à Sainte-Foy ont été un peu difficiles et puis après, ça s'est vraiment très bien passé. J'y ai pris beaucoup de plaisir.

J'ai fait ce travail deux étés de suite et ça a été une expérience très enrichissante et intéressante.

L'objectif de ma présence à ses côtés était de l'aider à s'intégrer dans le groupe, de gérer avec elle ses crises, de l'accompagner pour les activités, etc.

Lyna ne parle pas, mais on arrivait très bien à se comprendre. A force d'être avec elle, je voyais dans ses yeux ce qu'elle voulait.

Comment as-tu eu l'idée de réaliser cette couverture?

Durant le deuxième été, je finissais ma 4^e secondaire, et je savais que l'année scolaire suivante je devrais présenter un projet personnalisé. L'idée m'est venue de créer un objet pour Lyna, afin d'améliorer son quotidien.

Durant mon cours, j'avais le choix de prendre différentes options et j'ai choisi de faire « aire d'interaction » option santé et formation sociale. J'avais envie de créer quelque chose.

J'ai donc cherché un objet qui pouvait aider Lyna dans son quotidien à communiquer plus facilement. L'idée d'une courtepoinette personnalisée m'est venue. Un objet doux, esthétique et, en même temps, sur lequel elle pourrait se référer pour communiquer avec sa famille.

Comment la couverture est-elle composée?

C'est une couverture bleue marine qui peut être suspendue. Elle est composée de morceaux de tissus sur lesquels sont dessinés des pictogrammes. Elle est recto verso. J'ai décliné les pictos sur deux faces : sur la première, sont représentées différentes humeurs et sur la deuxième face, des actions de la vie quotidienne de Lyna.

Quand j'ai eu l'idée du projet pendant l'été, j'ai demandé à une personne du CRDI de me fournir des pictogrammes pour travailler avec Lyna. J'ai donc sélectionné les pictogrammes intéressants, je les ai imprimés sur du tissu et une personne de la maison de couture a cousu l'ensemble de la courtepoinette.

Je suis contente car la couverture me plaît, elle est belle et esthétique.

Quelle a été la réaction de Lyna?

Lyna n'a pas vraiment réagi quand je lui ai montré la couverture. Par contre, sa maman a été très contente quand elle a découvert la courtepoinette. Je pense que ça l'a encouragé

et ça lui a permis de proposer autre chose à Lyna pour communiquer. Pour elle, c'est un nouveau moyen.

As-tu choisi les pictogrammes avec elle?

En fait non, mais je savais quelles images et quels moments de la journée étaient importants pour elle. Après avoir sélectionné les pictos les plus intéressants, j'ai commencé à les imprimer sur du tissu. Par exemple, j'ai pris les pictos « collation » (un picto déjeuner, dîner, souper), un pour le bain, un pour la télévision, un pour un casse-tête,...

Quels conseils donnerais-tu si des personnes souhaitent utiliser cet outil pour leurs enfants?

C'est difficile car la couverture est vraiment un objet pour Lyna. Je pense qu'il faudrait d'abord faire un bilan sur ce dont l'enfant a besoin, quelle matière lui convient. Ensuite, il s'agit de persévérer avec l'enfant pour que l'objet devienne un automatisme.

Quels sont tes projets d'avenir?

Je suis présentement au cégep en sciences humaines, puis ensuite j'ai envie de m'orienter vers des études dans la psychologie éducative liée à un travail avec les enfants. Travailler avec Lyna m'a fascinée et j'ai vraiment appris avec elle. Je souhaite continuer dans cette voie.

Les attentes des parents un beau défi pour une organisation de services en mouvement

Depuis deux décennies, il y a une forte évolution des diagnostics posés à l'égard des personnes autistes et, plus récemment, des personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED). Il est nécessaire d'adapter cette évolution aux pratiques des professionnels, mais aussi aux services proposés afin que l'accompagnement des personnes dans leur parcours soit le plus personnalisé et le plus adapté.

L'évolution commence et n'est pas prête de se terminer. Au contraire, une mouvance apparaît nettement : roulement de personnel, modification des structures et des budgets, changement des responsabilités confiées aux centres de réadaptation, modification et évolution du terme « autisme ». Ces évolutions, ces changements, les professionnels du réseau doivent en prendre conscience et se les approprier pour pouvoir s'adapter au mieux aux besoins et aux questions des parents.

De 4 ans à l'âge adulte, les parents attendent des professionnels un accompagnement dans le développement de leur enfant et du soutien.

Depuis 30 ans, les taux de prévalence ont réellement augmenté. A l'époque, l'autisme était quelque chose d'exceptionnel, de méconnu, et sa prise en charge ne relevait d'aucun établissement. Les caractéristiques particulières de ces enfants et leurs difficultés comportementales les excluaient des programmes (scolaires, de loisirs ou autres), même des rares programmes « spécialisés » s'adressant aux enfants handicapés. Depuis, les méthodes d'intervention ont évolué. Le défi pour les professionnels du réseau est d'offrir à tous ces enfants une intervention intensive le plus tôt possible après leur

identification : le nombre élevé d'enfants présentant un TED ne doit pas entraîner pour eux la même conséquence que leur rareté il y a 30 ans, c'est-à-dire l'absence de services ou des délais interminables avant d'y parvenir.

Après un diagnostic de TED, la première attente de tout parent est d'avoir une intervention rapide, avoir accès à la qualité et à l'intensité de services dont il a besoin et qui lui garantiront les meilleures chances d'avenir. Les parents d'aujourd'hui vivent dans la même urgence qu'il y a 30 ans, exacerbés par les périodes d'attente successives avant d'arriver à obtenir des services.

L'intensité de ce que vit un parent à la suite d'un diagnostic exige non seulement l'assurance de lui offrir le plus tôt possible les services requis pour son enfant, mais que l'on agisse avec lui avec empathie et doigté.

Depuis 2003, un pas énorme a été franchi, d'une part avec l'annonce de budgets pour l'intervention comportementale intensive, mais aussi avec la mise en place de programmes de formation pour les intervenants et les superviseurs. Ce qui signifie que les parents s'attendent à ce que les « spécialistes » qui interviennent avec leur enfant soient formés aux meilleures approches. Cette formation du personnel doit comprendre les habilités de communication avec les parents et la reconnaissance de leurs compétences. Il ne suffit pas de vouloir « transférer l'expertise », il faut reconnaître celle des parents qui vivent quotidiennement avec cet enfant et qui, la plupart du temps, auraient les compétences nécessaires pour s'occuper de lui... si l'autisme ou le TED ne venait pas compliquer la situation.

Des services au-delà de la petite enfance

Aujourd'hui, les enfants qui ont eu accès à l'intervention comportementale intensive (ICI) ressentent souvent un choc au moment de l'entrée à l'école, quand ils se retrouvent sans le soutien requis. Ils ont besoin de sentir un appui concret de la part des professionnels et non un souci en plus. L'adolescence demeure une période particulièrement éprouvante pour les jeunes qui ont des difficultés à comprendre et à exprimer ce qu'ils ressentent. De plus, les parents sont conscients que les difficultés d'intégration sociale ne s'aplaniront pas d'elles-mêmes.

Certains CRDI prévoient élaborer des programmes de développement des habilités sociales pour les adolescents et jeunes adultes. Mais cela risque de ne pas être suffisant pour les parents s'ils doivent continuer à prendre en charge eux-mêmes l'accompagnement de leur enfant dans ses démarches d'autonomie. Il faudra des mesures d'accompagnement qui n'existent pas encore et qui demandent la collaboration du réseau. Après avoir pu compter sur le programme ICI avant l'école et sur le soutien des professionnels au cours des années scolaires, les parents souhaitent que les mesures d'aide s'adaptent aux nouveaux besoins de leur ado et de leur jeune adulte.

Des services résidentiels et socioprofessionnels mieux adaptés

Plusieurs des enfants d'aujourd'hui auront besoin à l'âge adulte de milieux de vie adaptés à leur niveau d'autonomie. En même temps,

le débat est très actuel car de nombreux adultes sont hébergés dans des services résidentiels qui nécessitent une adaptation à leurs caractéristiques. Cependant, cela s'avère un vrai défi car le réseau est responsable d'assurer à ces adultes des services de qualité tenant compte de leurs besoins, alors que leurs budgets n'ont pas été ajustés à cette réalité.

Compte tenu des connaissances actuelles sur l'importance de la structure pour les enfants et les personnes autistes de tous âges et des problèmes rencontrés par les parents lors des relâches scolaires et des vacances, l'idée d'une organisation des services sur 12 mois semble des plus pertinentes.

Les professionnels, chefs de file pour les programmes de réadaptation et d'intervention, ont un rôle prépondérant dans l'élaboration de solutions pour que les enfants puissent évoluer à l'année dans un contexte leur assurant l'encadrement requis.

Des réponses en situation de crise

Une autre attente des parents, à laquelle on a trop souvent répondu par des moyens inappropriés (contentions, médication, hospitalisation), concerne la mise en place dans la communauté de solutions pour prévenir les situations de crise et y faire face. Les parents souhaitent de la formation, du soutien et un accompagnement pour éviter que leur fils et leur fille ne se voient contraints de subir des séjours à l'urgence pour des raisons de crises comportementales. Des mesures d'accompagnement devraient être disponibles pour en atténuer les conséquences. Les parents souhaitent que leurs intervenants reconnaissent que le fait de répondre plus adéquatement aux besoins de leur enfant permettra d'éviter des mesures susceptibles de porter atteinte à sa dignité.

Des l'entraide entre parents

L'importance de l'entraide, démontrée dans les associations, permet de réorganiser la vie

après l'annonce d'un diagnostic. Que les services offerts par les associations régionales ne soient pas les mêmes à travers le Québec ne devrait pas empêcher de reconnaître cette contribution auprès des parents à cet égard.

De plus, trop souvent encore, des parents arrivent plus tardivement dans des associations régionales ou des lieux d'écoute spécialisée faute d'information sur les services, entre autres, sur les groupes d'entraide. Des intervenants confirment par ailleurs le fait que la participation à un groupe d'entraide permet aux parents de faire face aux étapes de déséquilibre suivant un diagnostic et de se réapproprier leur sentiment de compétence.

Les attentes...

Le réseau doit apprendre à mieux reconnaître la place des parents dans tout le processus des plans d'intervention et des plans de services, y compris quand leur enfant est un adulte en besoin de soutien.

La diminution de la durée d'attente apparaît comme une des priorités à viser au cours des prochaines années pour l'ensemble des TED : le réseau devra arriver à convaincre le gouvernement d'injecter les moyens nécessaires pour ramener les listes d'attente à une durée acceptable.

De plus, l'espoir suscité par les effets positifs à long terme des interventions auprès des tout-petits ne doit pas faire oublier les nombreux enfants, adolescents et adultes qui n'ont pas eu accès à de telles approches.

Il est important d'aplanir les différences d'une région à l'autre dans la façon d'offrir les services pour prévenir le magasinage des parents préoccupés d'obtenir les meilleurs services possibles.

La concertation dans la dispensation de services

Il est nécessaire d'assurer la continuité dans la dispensation des services quand plus d'un partenaire est interpellé, ce qui est généralement le cas pour l'autisme et les autres TED. Cela

implique les arrimages requis pour assurer l'accès aux services d'ergothérapie, d'orthophonie, de psychiatrie si nécessaire ainsi que la concertation avec le réseau scolaire, les CSSS, les organismes communautaires, et ce, tant dans les dossiers individuels que collectivement en vue d'une organisation de services plus efficiente. De plus, il est important de développer le partage des connaissances.

Il semble important de rappeler la nécessité d'assurer une cohérence entre le traitement, le soutien, la réadaptation et l'évaluation des services, et ce, en lien avec l'avancement des pratiques en TED. C'est-à-dire de garder une cohérence d'un bout à l'autre de l'intervention.

Le réseau a un rôle important dans l'identification des besoins non comblés. Il demeure une absence de protocole harmonisé d'évaluation diagnostique et de mécanismes d'évaluation pour les ados-adultes. Si plusieurs régions tentent actuellement d'améliorer ceux-ci pour les jeunes enfants, un virage reste à amorcer pour les autres catégories d'âge.

Enfin, une évaluation des services dispensés devra être mise en place tant en ce qui concerne la quantité que la qualité.

Les certitudes d'aujourd'hui seront peut être dépassées demain. Une des seules qui ne soit pas sur le point de l'être, c'est la complexité de la question. Il faut donc savoir le reconnaître et s'assurer de se doter des moyens d'évaluation des services, de leur pertinence et de leur qualité, à la lumière des nouvelles connaissances en rapport avec le développement de l'expertise au Québec et ailleurs.

On n'a jamais autant parlé d'autisme que depuis ces cinq dernières années. Mais, même si les budgets sont arrivés en 2003 seulement pour confirmer le mandat d'offrir l'ICI, certaines régions se penchaient déjà depuis quelques années sur l'organisation des services.

¹ Les présentations sont disponibles au centre de documentation et sur le site Internet www.autisme.qc.ca.

Avancées génétiques pour l'autisme

Communiqué de presse de l'Institut Pasteur

Janvier 2007

Une équipe de l'Institut Pasteur vient d'identifier un nouveau gène impliqué dans l'autisme. Le rôle clé de ce gène dans l'organisation des connexions neuronales apporte de nouvelles informations sur ce trouble du développement atteignant les jeunes enfants, et dont l'origine demeure encore mystérieuse. Ces travaux sont publiés en avant-première sur le site de la revue *Nature Genetics*. (...)

Depuis plusieurs années, de nombreuses recherches ont été menées pour identifier les gènes de susceptibilité à l'autisme. En 2003, une étude menée par le groupe de Thomas Bourgeron, responsable du groupe Génétique humaine et fonctions cognitives à l'Institut Pasteur avait permis d'identifier, chez des personnes atteintes d'autisme ou du syndrome d'Asperger (forme moins sévère de l'autisme), des mutations altérant deux gènes situés sur le chromosome X (neurologines NLGN3 et NLGN4). Les neurologines sont des protéines impliquées dans la formation des synapses (zones de communication entre les neurones). Cette équipe de l'Institut Pasteur s'est depuis intéressée à une région particulière du chromosome 22, appelée 22q13. En effet, des altérations de cette région étaient responsables de retard mental, d'autisme et de trouble du langage, mais le gène en cause n'avait pas été identifié jusqu'à ce jour.

Le groupe de Thomas Bourgeron à l'Institut Pasteur, en collaboration avec l'Inserm, les services de psychiatrie parisiens du Pr Marion Leboyer (CHU de Créteil) et du Pr Marie-Christine Mouren-Siméoni (hôpital Robert Debré de l'AP-HP) et en Suède du Pr Christopher Gillberg (département de psychiatrie de l'université de Göteborg) a identifié dans cette région 22q13 un gène, appelé SHANK3. Ce gène code une protéine connue pour interagir avec les neurologines et qui joue un rôle

crucial pour le développement des synapses. Les chercheurs ont observé que cinq enfants autistes présentaient des altérations de SHANK3 à des degrés divers, allant de simples mutations à des délétions importantes du gène. Pour deux de ces enfants, les seules altérations mises en évidence dans la région 22q13 étaient des mutations dans SHANK3, faisant de ce gène le responsable des troubles observés. Pour un autre enfant ayant une forme d'autisme moins sévère, une duplication du gène a été observée, suggérant qu'outre son l'identification d'un nouveau gène associé à l'autisme altération, une surexpression de SHANK3 pourrait aussi être impliquée dans ces troubles de la communication.

L'ensemble de ces résultats montre que SHANK3 est le gène qui est à l'origine des troubles observés. Les scientifiques émettent l'hypothèse que l'altération de SHANK3, comme celle des neurologines, pourrait affecter certaines synapses essentielles aux processus de communication entre les neurones. **Ces gènes codent en effet des protéines d'échafaudage ou d'adhésion cellulaire localisées au niveau des synapses, ce qui suggère qu'un défaut dans la formation des synapses augmenterait la susceptibilité à l'autisme.** L'incidence génétique des troubles de l'autisme est de plus en plus

documentée. Ainsi, on sait que le risque d'avoir un deuxième enfant atteint dans les familles ayant déjà un enfant autiste est 45 fois plus élevé que dans la population générale. Aussi, si SHANK3 et les neurologines semblent impliqués dans une forme d'autisme touchant la jonction synaptique, ils ne répondent encore qu'à un nombre limité des cas observés. D'ailleurs, l'analyse faite chez 155 autres individus présentant des troubles comportementaux n'a montré aucune altération apparente de SHANK3. Des études génétiques supplémentaires sont en cours pour identifier d'autres gènes en cause dans ces troubles graves du langage et de la communication.

Cette étude a été menée avec le soutien de l'Institut Pasteur, l'Inserm, la Délégation à la Recherche Clinique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, la Fondation France Télécom pour la recherche sur l'autisme, la Fondation de France, la Fondation pour la Recherche médicale, le 6^e cadre de la recherche européenne, la Fondation biomédicale de la Mairie de Paris, la Fondation NRJ, Cure Autism Now et Swedish Science Council.

Sources disponibles à : "Mutations in the gene encoding synaptic scaffolding protein SHANK3 are associated with autism spectrum disorders", *Nature Genetics*, décembre 2006.

Sondage du CRDI

Le CRDI procède régulièrement à des sondages auprès de vous dans l'objectif d'améliorer ses services. En effet, en février dernier, certains d'entre vous ont été contactés à cet effet. L'organisme donne le mandat à une firme extérieure spécialisée qui vous joint par téléphone. C'est également cette firme qui compile les résultats. Les personnes sondées peuvent donc être assurées de la confidentialité de leurs propos et de la validité des résultats obtenus.

Transport adapté en dehors de la ville de Québec

Un service de transport adapté existe sur le territoire de la MRC de la Jacques-Cartier. Pour tout renseignement et pour s'inscrire, contacter le service de transport adapté au **1 888 329-3152**

Liste des municipalités faisant partie de la MRC :

- Ville de Sainte-Catherine-de-la-Jacques-Cartier
- Ville de Fossambault-sur-le-Lac
- Ville de Lac-Saint-Joseph
- Municipalité de Shannon
- Municipalité de Saint-Gabriel-de-Valcartier
- Ville de Lac-Delage
- Cantons-Unis de Stoneham-et-Tewkesbury
- Municipalité de Lac-Beauport
- Municipalité de Sainte-Brigitte-de-Laval

Sachez que toutes les municipalités doivent organiser un service de transport adapté pour leurs citoyens. Voici un extrait de la loi amenant cette obligation.

À jour au 1^{er} décembre 2005

L.R.Q., chapitre E-20.1

Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale

Plan de développement d'un organisme public de transport.

67. Une société de transport en commun ou un organisme municipal, intermunicipal ou régional de transport constitué en vertu de la Loi sur les conseils intermunicipaux de transport dans la région de Montréal (chapitre C-60.1), de la Loi sur les cités et villes (chapitre C-19) ou du Code municipal du Québec (chapitre C-27.1) doit, dans l'année qui suit le 17 décembre 2004, faire approuver par le ministre des Transports un plan de développement visant à assurer, dans un délai raisonnable, le transport en commun des personnes handicapées dans le territoire qu'il dessert.

Critères

Ce plan peut tenir compte du taux de renouvellement de son équipement et de la nature des services offerts.

Approbation, modification

Le ministre des Transports peut approuver ce plan ou, le cas échéant, demander qu'il soit modifié ou qu'un nouveau plan lui soit soumis dans un délai qu'il détermine.

Respect et exécution

Le ministre des Transports, après avoir approuvé un plan, s'assure de son respect et de son exécution. Il peut, en tout temps, demander la mise en œuvre de mesures correctives, ou, le cas échéant, la modification d'un plan déjà approuvé de même que la production d'un nouveau plan dans un délai qu'il détermine.

1978, c. 7, a. 67; 2004, c. 31, a. 46.

Handicapemploi.com

Le 23 avril dernier est né le premier site Internet d'emploi et de recrutement en ligne des recruteurs et des travailleurs handicapés au Canada : **handicapemploi.com**

Les services qui sont offerts permettent aux personnes en situation de handicap de trouver un emploi en tenant compte de leur handicap ou de leurs déficiences, ou d'être mises en relation directe avec des recruteurs.

L'inscription est gratuite.

Comment s'inscrire?

- Vous devrez d'abord vous enregistrer pour accepter les conditions d'utilisation du site.
- Tout candidat remplit un questionnaire qui permet d'apprécier le niveau scolaire, l'expérience, le type de handicap et l'autoévaluation de ses contraintes.
- Ces renseignements n'ont pas pour objectif d'opérer une sélection discriminatoire, mais bien de déterminer la situation idéale où le candidat ou la candidate pourra utiliser le mieux possible son savoir-faire, et ce, quel que soit le domaine d'activité ou son handicap.
- Il s'agit de prendre en compte votre situation dans un environnement donné, sans négliger vos besoins et ceux du recruteur, dans une approche humaine et de bon sens, permettant un maximum d'autonomie au travailleur handicapé et lui évitant de rencontrer des difficultés sur le lieu de travail.

Courrier des lecteurs

Le début d'année 2007 a été marqué dans le domaine de la santé par l'annonce d'un programme de systématisation des tests de dépistage prénataux dispensés aux femmes enceintes.

De janvier à mars, de nombreux groupes de la société civile et de citoyens sont intervenus directement auprès du ministre de la Santé et des Services sociaux, M. Philippe Couillard, souhaitant qu'un moratoire soit mis en place car cette problématique soulève un réel débat éthique. C'est dans ce cadre que nous publions une lettre d'une de nos membres qui avait été envoyée pour l'occasion au ministre Couillard.

À la suite de nombreuses pressions de toutes parts, le ministre a confirmé à la fin de mars la tenue prochaine d'une consultation publique ciblée sur les enjeux du dépistage prénatal en rapport avec la politique de périnatalité.

Monsieur le Ministre,

L'AISQ nous interpelle et sollicite notre intervention afin de manifester notre désaccord en regard de la mise en œuvre de la systématisation de l'offre des tests de dépistage prénatal à toutes les femmes enceintes du Québec.

Peut-être une telle politique peut sembler du jargon et une rafale de grands vents politiques trop complexe pour certains, mais sachez que parmi les parents d'enfants atteints d'une déficience, il se trouve des gens comme moi ayant fait des études supérieures et bien au fait de ce que de telles mesures peuvent engendrer. Notamment la stigmatisation des personnes atteintes d'une déficience. En effet, en procédant à de telles investigations, on arrive à des résultats de tests qui poussent les parents à faire un choix entre l'avortement et la poursuite de la grossesse. Une grossesse dont l'aboutissement pourrait être l'arrivée d'un enfant ayant une déficience.

Par de telles mesures, la notion qu'un enfant atteint d'une déficience est un poids pour ses parents, son entourage, ses pairs et la société, la notion que ces enfants ont un droit à la vie moindre, se cristallise. C'est par suite de telles mesures et les conceptions auxquelles elles conduisent, que naissent les préjugés. Sommes-nous en train de créer une société aseptisée et épurée, vierge de toute différence? N'est-ce pas ce qu'on a reproché à certains leaders politiques dans l'histoire? Ai-je besoin d'en dire plus?

Parent d'une enfant ayant une déficience, on m'a offert les tests de dépistage lors de ma deuxième grossesse. Tests que j'ai choisi de refuser d'emblée, librement et en toute connaissance de cause. L'enfant différent dont on m'a fait la grâce fait de moi une personne meilleure qui sans cela, ne serait pas. Il fait aussi en sorte que ma sensibilité et mon ouverture se développent constamment à l'égard de tous les enfants différents qui entrent et sortent de mon quotidien.

Un enfant différent peut par moment être une charge supplémentaire, je le reconnais, mais dans sa simplicité et sa pureté, il fait appel aux sentiments les plus sains et les plus humbles qui résident au fond de chacun de nous et dont chacun peut profiter. La peur de l'inconnu et la méconnaissance de la différence doivent être contrecarrés et ce n'est sûrement pas par les mesures que vous vous apprêtez à mettre en place que cela sera accompli.

Avec déférence pour la charge que vous occupez à titre d'homme d'État, je ne peux abonder dans le sens de votre politique et je vous implore de mettre un terme aux démarches entamées.

Veillez agréer, Monsieur le Ministre, mes salutations distinguées.

*Sabrina Fava
Avocate*

Agenda

Dates à retenir

5 juin 2007 : Assemblée générale de l'association

L'assemblée se déroulera dans la nouvelle maison. Elle commencera vers 19 heures et sera suivie par l'assemblée générale de la Fondation de l'autisme à 20 heures. À la suite des deux assemblées, vins et fromages seront servis.

Étant donné que nous ouvrirons pour la première fois la maison à nos membres, des visites guidées sont programmées à partir de 18 heures. Venez la découvrir!

Du 26 juin au 17 août 2007 : Le camp l'Escapade

Le camp l'Escapade va ouvrir ses portes le 26 juin pour la joie de tous les campeurs et moniteurs. Bonnes vacances à tous!

Du 2 au 20 juillet et du 30 juillet au 17 août : Le camp de jour « Les Potes Asperger »

Pour la troisième année, les jeunes Asperger se retrouvent pour partager un moment de convivialité pendant l'été.

26 août 2007 : Marathon des Deux-Rives et le 5 km de la Santé

Venez en grand nombre le 26 août marcher ou courir pour l'autisme. Pour la deuxième année consécutive, l'autisme fait partie des causes principales retenues par le Marathon. Cette année, notre objectif est de récolter 10 000 \$. Parlez-en autour de vous et emmenez vos proches et vos amis.

9 septembre 2007 : Pique-nique familial pour les membres

Merci de nous confirmer votre présence avant le 4 septembre 2007.

Jeu 13 février : Inauguration de la maison avec les partenaires

Un 4 à 6 avec tous nos partenaires.

10 avril 2008 : Journée portes ouvertes

À l'occasion du mois de l'autisme, nous ouvrirons les portes de la maison à nos voisins et au public pour nous faire connaître, mais aussi pour les sensibiliser sur les troubles envahissants du développement.

Le 19 avril : Journée de réflexion

30 ans d'actions, de combats, de projets... Il est temps de faire un bilan entre nous pour décider des orientations des 10 prochaines années.

Nouveauté

C'est avec beaucoup de plaisir que nous vous informons de la sortie du livre de Marie Christine Dépreaux intitulé *Autisme : une fatalité génétique?*

Bravo pour son ouvrage et pour sa volonté.

Celui-ci est disponible chez Testez Éditions www.testezeditions.be et bientôt chez amazon.fr et ellipse.ch.

Résumé

Mère de trois enfants dont l'aîné est autiste, Marie-Christine Dépreaux passe le plus clair de son temps depuis huit ans à chercher, à traduire et à analyser tout ce qui concerne les approches biomédicales de l'autisme. Sa démarche est menée à un niveau rigoureusement scientifique appuyée par de solides références médicales et surtout animée par la volonté d'aller au fond des choses. Si, du côté anglophone, les écrits sur cet aspect de l'autisme abondent de témoignages autant de parents que de médecins, si des débats ont lieu aussi bien au niveau des gouvernements que des médias tant radiophoniques que télévisuels, rien de similaire n'existe pour un auditoire francophone. Voici donc le livre que cette mère aurait aimé découvrir il y a vingt ans, suscitant intérêt et débats sur le sujet. L'auteure s'insurge contre le discours immuable et simpliste trop souvent livré présentant l'autisme comme une fatalité génétique. Elle nous révèle l'existence d'un microcosme médical à l'origine des nouvelles approches biomédicales de l'autisme. Souhaitons que les membres du DAN (Defeat Autism Now – États-Unis) soient ces scientifiques d'avant-garde qui, avec le concours des parents d'enfants autistes, réveilleront la communauté scientifique endormie afin de vaincre l'autisme des personnes déjà atteintes et d'en déterminer l'origine.

Heures de bureau durant l'été

À titre de renseignement, les bureaux de l'association seront fermés tous les vendredis des mois de juillet et août.
Les heures d'ouverture sont les suivantes :
du lundi au jeudi de 8 h 30 à 16 h 30.

Nouveautés au Centre de documentation

Vivre avec un handicap mental en situation d'immigration, par Leïla Acherar, Bassou Benyoucef, association Asmoune, Cristine Philip, Éditions du centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée (Cnefei), 97 pages, 2005.

Livre divisé en trois parties:

- 1- témoignage de Hanane, jeune femme de 20 ans vivant avec un handicap mental en situation d'immigration. Sa relation avec ses deux parents et la médecine parallèle.
- 1- témoignage de Karim vivant seul avec son père, sa mère et ses deux sœurs étant restées dans leur pays d'origine.
- 1- analyse des témoignages recueillis à l'intérieur d'une enquête plus large pour faire un état de lieux des difficultés et des besoins des familles.

Madame Mo, par Brigitte Stanké, Éditions Chenelière éducation, 2005.

Cédérom interactif qui contient dix jeux ludo-éducatifs destinés aux enfants de 6 à 9 ans.

Présentées par ordre croissant de difficulté, les activités proposées permettent aux joueurs de mettre en pratique quatre habiletés principales liées à la lecture et à l'écriture, soit le traitement phonologique, la mémoire de travail, la mémoire visuelle et la discrimination visuelle. Dans chaque jeu, des mises en situation amusantes, des animations et des effets sonores variés contribuent à soutenir l'intérêt des enfants.

Lolo l'autisme, par Brigitte Marleau, Boomerang éditeur jeunesse, 24 pages, 2006.

Album jeunesse mettant en vedette Lolo, un petit garçon autiste qui fréquente un service de garde. La série « Au cœur des différences » présente des personnages attachants vivant une différence: allergie, maladie, syndrome.

Apprendre à sa façon, 70 activités pour exploiter les intelligences multiples en classe, par Martine Daudelin, Chenelière Éducation, 131 pages, 2006.

Cet ouvrage est le fruit des recherches et des expériences de l'auteure, enseignante au troisième cycle du primaire. Elle y explique les 8 formes d'intelligence et propose 70 activités centrées sur chacune.

L'apprentiSage apprendre à lire et à orthographier, par Brigitte Stanké, Chenelière Éducation, 119 pages, 2006.

Cet ouvrage permet aux enfants de 5 à 9 ans de mettre en pratique les habiletés principales liées aux processus d'adressage et d'assemblage. Il permet également d'acquérir le vocabulaire relatif aux notions de l'écrit, soit la conscience lexicale, la conscience phonologique, l'induction d'images visuelles, le repérage et la reconnaissance de mots. Il présente un outil de rééducation pour le jeune qui éprouve des difficultés d'apprentissage de la langue écrite.

Mozart and the Whale, réalisé par Robert Lawrence et mettant en vedette Josh Hartnett et Radha Mitchell.

Excellent film sur un couple de jeunes Asperger. À voir absolument si vous voulez vraiment savoir comment on se sent dans leur tête. Disponible au centre de documentation et dans tous les bons clubs vidéo.

Born on a blue day, par Daniel Tammet, Hodder et Stoughton, London, 242 pages, 2006.

Daniel voit les nombres et les formes, les couleurs et les textures, peut effectuer des opérations mathématiques complexes dans sa tête et apprendre à parler une langue en trois jours. Il a le syndrome du savant, une forme extrêmement rare d'Asperger qui donne une inimaginable force mentale. C'est son incroyable conscience de soi et son habilité à communiquer le fait de vivre de façon unique qui rendent cet ouvrage puissant.

Building wellness with DMG, par Roger V.Kendall, Freedom Press, 254 pages, 2003.

DMG est un aliment qui permet de renforcer le système immunitaire avec une meilleure énergie cellulaire. Les auteurs de best-sellers sur les traitements biomédicaux recommandent le DMG pour 48 différents états de santé et pour la prévention de la maladie.

Analyse du comportement appliquée à l'enfant et à l'adolescent, par Vinca Rivière, Septentrion, 326 pages, 2006.

L'analyse du comportement appliquée est un champ d'étude qui se focalise sur l'application des principes, des méthodes et des procédures de la science du comportement. L'objectif de cet ouvrage est de permettre aux professionnels de l'enfance et de l'adolescence, aux parents, aux étudiants, de découvrir les principes de l'analyse du comportement et leurs applications.

Différence, réalisé par Guillaume Fortier, 2006.

Court documentaire réalisé par le frère d'un adulte autiste dans le cadre d'un concours. Touchant.

Anna et le botaniste, roman par Elizabeth McGregor, JC Lattès, 335 pages, 2006.

Dix ans ont passé depuis que David Mortimer et Anna Russell se sont vus pour la dernière fois. C'est Anna qui a brusquement mis un terme à leur histoire d'amour en disparaissant presque du jour au lendemain et sans explication. Depuis cette rupture douloureuse, David vit dans une quasi-claustration, hanté par le souvenir de la femme aimée. Il s'est jeté à corps perdu dans ses travaux scientifiques et dans l'écriture d'un livre sur le botaniste Ernest Wilson et ses exploits en Chine. Il reçoit un jour un appel de la mère d'Anna : Anna a eu un terrible accident de voiture, elle est dans le coma, laissant seule une petite fille autiste de dix ans, Rachel. David est son père. Elle a besoin de lui.

Autisme et éducation adaptée, DVD d'Autisme France Diffusion, sur le Congrès du 9 décembre 2006 au Palais des Congrès de Paris.

Méthode TEACCH, différences qualitatives et bases éthiques / Des mots, des gestes, des images pour communiquer / Quelle scolarisation pour les élèves présentant de l'autisme ou un trouble envahissant du développement (TED) / Développer l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des adultes avec autisme / Le développement des habiletés sociales : stratégies adaptées à l'autisme, etc.

Carnet pédagogique à destination des personnes autistes, par Michèle Larchez, Marie Claude Urban, 30 pages, 2006.

Le carnet regroupe en fait des mini-scénarios plausibles – visant à apprendre les usages et rassurer la personne autiste lorsqu'elle se trouve dans certaines situations. L'objectif visé est de couvrir les sphères de la vie courante tant en termes de savoir-être que de savoir-faire, et d'ainsi faciliter l'intégration.

Tranche de vie d'une maman optimiste... par Ninon Legendre, Jérôme Do Bentzinger, 222 pages, 2006.

L'auteure est une maman de trois enfants différents. Parfois triste, souvent drôle, ce journal de bord raconte la vie quotidienne de cette famille atypique.

L'autonomie pas à pas, par Bruce L.Baker et Alan J.Brighman, Jan B.Blacher, Stephen P.Hinshaw, Louis J'Heiffetz, Diane M.Murphy, AFD Edition, 389 pages, 2006.

Cet ouvrage est destiné aux parents d'enfants qui ont un quelconque degré de retard de développement. Il est fondé sur un a priori simple : les parents sont les premiers et les plus influents éducateurs de leurs enfants. L'objectif de ce livre est d'aider ces parents à enseigner à leur enfant tout ce qui lui permettra d'acquérir la plus grande autonomie possible dans tous les domaines de la vie quotidienne : hygiène, propreté, vie de la maison, jeu, etc., mais aussi les compétences de base de l'autonomie : l'argent, l'heure, la compréhension des mots essentiels.

L'enfant autiste et le modelage, par Sophie Krauss, 253 pages, décembre 2006.

«J'ai constaté l'intérêt des enfants autistes les plus régressés pour la pâte à modeler (objet malléable par excellence). Cette activité leur permet d'exprimer leurs angoisses corporelles et permet à l'adulte de repérer les modalités d'expression et les étapes de la construction puis de l'évolution de leur image du corps. En effet, leurs productions plastiques semblent refléter certains aspects du développement (dimensionnalité psychique, enveloppes psychiques, Moi-corporel), d'un autisme profond jusqu'à l'individuation.»

Le lion dans la tête de Ludovic, Kristien Dieltiens, 25 pages, 1^{er} trimestre 2007.

Ludovic est une vraie tornade. Levé avant même le soleil, il démarre aussitôt et accumule gaffe par-dessus gaffe. Pourvu d'une grande imagination, il s'invente des histoires et ravage tout sur son passage. Le petit Ludovic est hyperactif et il sent en lui un lion qui grogne et rugit. Cette histoire permet à l'enfant hyperactif de prendre conscience de ses tourbillons incessants et de se rendre compte que ses parents veulent l'aider. Ensemble, ils doivent apprendre à endormir son lion intérieur.

