

December 2009 *Contact* **Autisme**

Volume 15, numéro 2

Dans ce numéro

● Dossier : Anxiété

- L'anxiété au cœur des préoccupations
- Le rêve de l'autiste

● Des témoignages

- Les hommes viennent de Mars, les femmes de Vénus et mon fils de Jupiter!... conclusion
- Un homme de cœur chez les autistes



Autisme Québec

Poste publication
Convention numéro: 40696109

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

Responsables :

Ginette Côté et Chantale Roy

Collaboration : Jean-François Beaudry, Lise Desjardins, Marie-Joëlle Langevin, Mélina Lefrançois, Guy G. Loubier, Lili Plourde, Édith Roy, Kathleen Roy.

Graphisme :

Le Pica

Révision linguistique :

France Galarneau

Tirage : 1500 exemplaires

Dépôt légal :

Bibliothèque nationale du Canada : D462857

Bibliothèque nationale du Québec : D9251108

Toute reproduction est autorisée avec mention de la source.

Autisme Québec

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

Lili Plourde,
directrice générale
liliplourde@autismequebec.org

Chantale Gosselin,
adjoind administrative
info@autismequebec.org

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

Kathleen Roy,
coordonnatrice des services
veroniquetaillefer@autismequebec.org

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

Poste publication

Convention numéro : 40696109

Sommaire

- 3 Mot de la présidente
- 4 **Dossier : Anxiété**
 - 4 L'anxiété au cœur des préoccupations
 - 6 Le rêve de l'autiste
- 7 **Actualités scientifiques**
 - 7 Résolution de problèmes : les autistes sont meilleurs
 - 7 Les diagnostics de troubles du spectre autistique en hausse aux États-Unis
- 8 **Conférences**
 - 8 TED sans frontière. Les TED, qu'en savons-nous?
 - 8 Le suicide
 - 9 La complémentarité de la méthode ABA et de l'approche médicale
 - 11 L'autodétermination pour une meilleure qualité de vie
- 12 **Vie pratique**
 - 12 Les mesures de contrôle
 - 14 Focus sur la sexualité
 - 14 Discipline 101
- 15 **Des nouvelles de votre association**
 - 15 Conseil d'administration 2009-2010
 - 15 Talents recherchés
 - 15 Brunch annuel
 - 16 Des semaines de pur plaisir
 - 17 Notre été avec les potes
 - 17 Merci pour les corvées
- 18 **Des nouvelles de votre Fondation**
 - 18 Conseil d'administration 2009-2010
 - 18 Merci à Pharmaprix de Beauport
 - 18 Rallye aux couleurs Rotary : 22 000 \$ remis à la Fondation
 - 19 Don de 10 000 \$
 - 19 Collectes de fonds indispensables
- 20 **Témoignages**
 - 20 Les hommes viennent de Mars, les femmes de Vénus et mon fils de Jupiter! ...conclusion
 - 20 Un projet hors de l'ordinaire
 - 21 Un homme de cœur chez les autistes
 - 22 Destination Toronto pour *Unity for Autism*
- 23 **Bons coups**
 - 23 Idées cadeaux plaisir
 - 23 Médicaments : trucs et astuces
- 24 Nouveautés au Centre de documentation
- 25 Note de lecture
- 26 **Partenaire**
 - 26 Centraide « Plus que jamais »
- 27 Agenda

Lors de l'assemblée générale du mois de juin, quelques commentaires m'ont particulièrement touchée. Ce n'était pas la première fois que je les entendais; mais n'ayant pas de solutions à offrir, j'en suis attristée et surtout terriblement inquiète.

Des parents qui ont fondé l'association ont déploré la coupure des services aux adultes n'habitant plus dans leur famille naturelle. Ces parents sont présents depuis de nombreuses années et ont largement contribué à la mise en œuvre des premiers camps de vacances. Laissés sans service de loisir adapté par le réseau, ils se tournent vers l'association et déplorent le choix qui a dû être fait, faute de ressources.

Par ailleurs, la situation est la même partout. En tant que présidente du conseil d'administration de la Fédération québécoise de l'autisme, j'entends le même discours de toutes les régions du Québec : il n'y a pas de services adaptés pour les adultes TED. Ou, encore pire, il n'y a pas de services tout court pour eux, qu'ils vivent dans leur famille ou dans un autre milieu de vie. Après plus de 30 ans de combat, c'est inquiétant.

Il faut amener le gouvernement à prendre en considération les besoins des familles et des personnes. Certes, les budgets investis dans les services aux enfants portent leurs fruits. Ce n'est pas remis en question. Mais le plan d'action gouvernemental prévoyait une mise en œuvre progressive d'une gamme de services adaptés pour tous les groupes d'âge, les adultes inclus. Malheureusement, les services aux adultes attendent toujours les investissements promis et des centaines de familles épuisées ont dû se tourner vers les ressources d'hébergement existantes. Plusieurs parents constatent avec inquiétude la perte d'acquis de leur adulte alors que le milieu de vie n'offre ni réadaptation, ni activités de loisirs, les condamnant souvent à l'oisiveté et à l'ennui.

Une augmentation du nombre de diagnostics

Si d'un côté, on manque de services, de l'autre, les nouveaux diagnostics ne cessent de faire leur apparition. Après bien des années au cours desquelles nous avons tiré la sonnette d'alarme, force nous est de constater que l'augmentation du nombre de cas commence à être alarmante.

La Direction de la santé publique de la Montérégie a réalisé récemment un portrait épidémiologique des troubles envahissants du développement chez les enfants du Québec. On constate que la prévalence des TED augmente en moyenne de 26 % par année et représente un enfant sur 169. L'élargissement des critères diagnostiques, l'identification de plus en plus précoce des enfants ainsi que la sensibilisation des professionnels et de la population contribuent sans doute, en partie, à l'augmentation de la prévalence des TED. Or, un taux de prévalence doublant tous les quatre ans mérite une attention particulière. La recherche doit se poursuivre afin de connaître les facteurs contribuant à l'émergence des TED chez les enfants. L'ampleur du problème justifie la poursuite d'activités de surveillance à l'échelle de la province.

Quand la population et les décideurs saisiront l'ampleur et le fardeau familial et sociétal qu'occasionne ce trouble neuro-développemental, les services adaptés seront enfin disponibles pour toutes les personnes affectées, qu'elles soient jeunes, adolescentes ou adultes!

Le rapport du Protecteur du citoyen

C'est dans ce contexte qu'arrive le très attendu rapport du Protecteur du citoyen sur les services aux enfants TED, un rapport qui confirme ce que nous constatons sur le terrain : transitions difficiles d'un réseau à l'autre, contradictions et interruption de services, etc. La bonne nouvelle, c'est que la Protectrice, M^{me} Raymonde St-Germain, a décidé de faire une enquête spéciale qui devrait mener à des recommandations propres aux adultes, car elle croit que les services gouvernementaux doivent s'adapter aux besoins de l'enfant qui devient adulte et moduler les interventions selon les périodes de la vie de ce dernier.

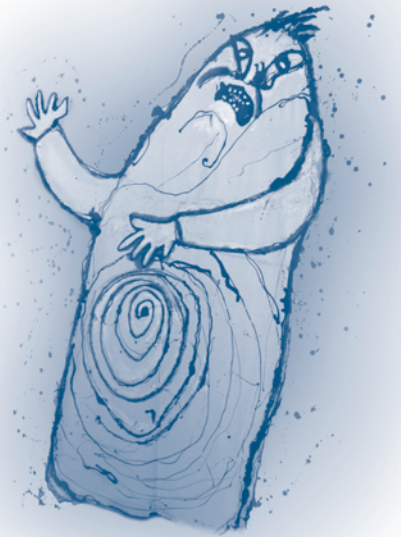
Merci

Merci à notre équipe dévouée, à nos trois nouvelles mamans, Édith et les « deux Véronique », à Chantale Gosselin, à Marie-Joëlle Langevin et Kathleen Roy qui remplacent nos Véronique, et à Chantale Roy qui prend la relève d'Édith durant son congé. Merci spécial à la directrice générale, Lili Plourde, qui jongle vaillamment avec les maternités de son équipe! À notre personnel, à nos parents et à nos partenaires, que cette heureuse période des Fêtes laisse place à de grandes réjouissances, qu'elle soit propice à la découverte de bonheurs intenses!

Ginette Côté

L'anxiété au cœur des préoccupations

Par Édith Roy



dans le cadre du mois de l'autisme 2009, l'Association a organisé une journée sur le thème de l'anxiété. Ce sujet tient une place significative dans la vie de nos membres. C'est pourquoi il a été abordé en compagnie d'une quarantaine de parents et de professionnels experts en la matière.

Dans un premier temps, M^{me} Marie-Hélène Prud'homme, psychologue et directrice de la Clinique de consultation, d'intervention et de formation en autisme située à Saint-Hubert, a présenté des stratégies permettant de gérer l'anxiété auprès de personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED) ou une déficience intellectuelle.

L'ANXIÉTÉ : UN SENTIMENT NORMAL

L'anxiété constitue un sentiment d'inquiétude, d'appréhension, de désarroi profond, d'insécurité, de tension, de malaise ou de terreur face à un danger de nature indéterminée. Quatre-vingts pour cent des personnes TED ressentent de l'anxiété. Il s'agit d'un sentiment normal qui peut devenir problématique lorsqu'il se répète trop souvent de façon intense, perturbant ainsi la vie quotidienne.

La conférencière a rappelé les différents types de troubles : le trouble anxieux généralisé, les phobies, les attaques de panique, le trouble obsessionnel-compulsif, le stress post-traumatique, la phobie sociale et l'anxiété de séparation (par exemple lors d'un changement d'intervenant).

Pour aider la personne à exprimer son niveau de stress, l'utilisation d'une échelle de sentiment peut s'avérer très aidante. Par exemple, sur une échelle de -5 à 5, la personne peut ainsi estimer son niveau de stress.

L'anxiété et le stress affectent les réponses cognitives, physiologiques et comportementales. Les réactions individuelles au stress dépendent de la sévérité ou de l'impact de l'élément stres-

sant, du facteur temps (probabilité, nouveauté, durée, ambiguïté et contrôle), mais aussi de facteurs sensoriels (odeurs, lumière, etc.).

Deux modèles de gestion de l'anxiété ont été présentés. Avant d'agir sur la réaction d'anxiété, il est nécessaire d'en comprendre les causes. Si des comportements inadéquats sont interprétés comme le résultat d'une anxiété, des interventions positives et réductrices de stress pourront être utilisées. Si des comportements inadéquats semblent dus à un manque de volonté ou de contrôle de la part de la personne, des interventions plus aversives et punitives, donc à risque d'augmenter l'anxiété, pourront être employées.

ÉCHELLE D'ÉVALUATION MOTIVATIONNELLE

Une échelle d'évaluation motivationnelle a été mise au point par Durand en 1988 afin d'évaluer l'anxiété. Il s'agit d'un questionnaire d'identification des situations perturbantes pour un individu. Il répertorie les renseignements qui permettent une sélection judicieuse des agents de renforcement et des interventions.

De plus, la psychologue Prud'homme a dressé un inventaire du stress vécu par les individus vivant avec un TED. Cette forme d'échelle, élaborée par Groden et ses collaborateurs en 1999, prétend que les catégories de stressés référencés correspondent au changement, à l'anticipation, au positif, au sensoriel/personnel, à la nourriture, au social/environnemental et aux rituels.

M^{me} Prud'homme a abordé deux stratégies d'autocontrôle :

- **la relaxation** : favorise l'état de calme. Du sentiment de tension physiologique et psychologique, l'individu arrive à ressentir un apaisement en pratiquant la relaxation. Pour enseigner cette technique, l'utilisation de séquences de relaxation en images est

recommandée. Il faut choisir un endroit tranquille et du matériel reposant. Pour favoriser la généralisation des stratégies, il est souhaitable d'utiliser un programme d'enseignement et de renforcement de pratique de réduction du stress avant, pendant et après les situations anxiogènes. Cette méthode peut faire partie de la routine quotidienne individuelle;

- **l'entraînement cognitif en images** : utilise la pratique répétée de séquences (sous forme d'images et de scénarios) de comportements alternatifs et adaptés, suivie d'un renforcement. L'entraînement à long terme vise l'acquisition de nouvelles habiletés. La personne arrive éventuellement à les reconnaître et à les utiliser au moment opportun de façon autonome.

Enfin, elle a montré un outil particulièrement intéressant pour évaluer le stress de la personne : l'échelle à 5 points, différente de celle nommée plus haut. Elle a mentionné l'intérêt de développer l'échelle avec la personne et d'établir une liste de bons et de mauvais comportements afin d'amener celle-ci à les définir et à y associer des sentiments.

PLACE À LA MÉDICATION

En seconde partie, M^{me} Nadine Trudeau, pédo-psychiatre au Centre de pédopsychiatrie du CHUQ, a présenté le stress en relation avec la médication. Elle a rappelé que l'anxiété est un signal d'alarme informant d'un danger

imminent et préparant l'individu concerné à répondre à la menace.

Tout d'abord, elle a énoncé les balises propices à l'intervention pharmacologique :

- Si l'anxiété est sévère;
- Si d'autres interventions ont échoué;
- S'il y a un dysfonctionnement;
- S'il y a une détresse ou souffrance importante;
- S'il y a une dépression majeure comorbide (troubles physiques et psychologiques associés);
- S'il y a des attaques de panique (manifestations physiques : vomissements, frissons, etc.).

Ensuite, la conférencière a énoncé les objectifs visés par l'usage d'une médication. On espère observer une diminution de l'anxiété (et non pas la faire disparaître), de l'inconfort, de l'irritabilité ou de l'agressivité et améliorer le fonctionnement et l'humeur.

Il existe trois types d'interventions pharmacologiques : les antidépresseurs, les antipsychotiques et les benzodiazépines.

Les antidépresseurs demeurent la première ligne de traitement des troubles anxieux. Le premier choix est le médicament **ISRS** (Inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine). Il s'utilise au début à faibles doses avec légère augmentation par la suite. Il s'emploie en fonction du profil d'effets secondaires et de la durée d'action. Les effets sont progressifs et peuvent prendre de quatre à cinq semaines.

On note des effets secondaires liés à la prise de ce médicament, dont les maux de tête, l'augmentation de l'activité motrice, l'agitation ou la sédation, l'insomnie et les troubles du sommeil, la perte ou l'augmentation d'appétit, les douleurs digestives, les diarrhées et le syndrome de retrait. Aucune dépendance à ce médicament n'est soulevée. De façon générale, un essai d'un mois précède un traitement d'un an. Il arrive chez les personnes TED que la médication soit prolongée plus d'un an, puisque l'anxiété est toujours un peu présente.

Concernant **les antipsychotiques**, on les utilise pour le traitement des psychoses, des manies aiguës, de tics moteurs ou vocaux, d'agressivité impulsive, de trouble du comportement récurrent. Des effets secondaires peuvent apparaître tels que le gain de poids, la diminution du seuil convulsif, l'hyperglycémie et la dyslipidémie.

Enfin, **les benzodiazépines** (agents anxiolytiques) prescrits lors d'une attaque de panique, de moments d'anxiété prévisibles (prise de sang, visite chez le dentiste), de trouble du sommeil secondaire à un stress, d'un retour à l'école, servent surtout à titre d'adjuvant au traitement. La consommation à court terme de ces médicaments est conseillée en raison d'un risque de dépendance et de tolérance. Aussi, des effets secondaires demeurent, tels que le ralentissement cognitif, la sédation, la désinhibition ou la réaction paradoxale (agitation, agressivité).

VOIR ET TOUCHER LE TEMPS

La présentation de M^{me} Jessica Roy, étudiante en éducation spécialisée, a conclu la journée.

L'anxiété face au temps a fait l'objet de ses explications. Elle a su cibler des trucs pratiques pour les familles.

Les personnes TED perçoivent le temps de façon abstraite : le temps ne se touche pas, ne se voit pas et ne s'entend pas. Afin de générer un sentiment de mieux-être chez les enfants, il faut le rendre palpable. Il devient indispensable que le temps se voie et même parfois se touche pour mieux le saisir. En adaptant le temps, en assurant un maximum d'encadrement, on réduit l'anxiété.

Une journée bien structurée est sécurisante. Il ne faut pas avoir peur de créer et d'essayer différents petits trucs. Il suffit de trouver ce qui correspond à l'enfant.

Nous remercions ces trois professionnelles qui ont fait de cette journée une véritable mine d'informations sur l'anxiété et permis ainsi de démystifier un sujet complexe.

Les présentations de M^{mes} Prud'homme et Trudeau sont disponibles au centre de documentation de l'Association.

Joyeux temps des fêtes!

Toute l'équipe d'Autisme Québec
ainsi que les deux conseils d'administration
vous souhaitent des bonnes fêtes de fin d'année à tous!
Veuillez noter que les bureaux seront fermés
du mercredi 23 décembre 2009
au lundi 4 janvier 2010 inclusivement.



Le rêve de l'artiste

Par Daniel Baril

Extrait d'un texte publié dans l'hebdomadaire *Forum* de l'Université de Montréal

LES AUTISTES RÊVENT MOINS

« Dans l'ensemble de la population, par exemple, 80 % des rêves sont liés à des émotions négatives. Mais, chez les autistes, seulement la moitié des rêves présente cette caractéristique. Les enfants commencent habituellement à rapporter des rêves vers deux ans, mais l'autiste ne le fera pas avant trois, quatre ou même cinq ans. »

Chez les adultes, le nombre de rêves rapportés par les autistes est également moins élevé et les émotions telles la gêne, la confusion, la colère et l'excitation sexuelle sont moins fréquentes et moins intenses. De plus, le nombre moyen de mots utilisés pour décrire un rêve enregistré en laboratoire est d'environ 200 chez des sujets témoins alors qu'il est inférieur à 100 chez un autiste.

« La capacité d'évoquer des émotions et de les mettre en mots est corrélée de façon proportionnelle avec l'intensité de l'activité électrique du cortex visuel au cours du sommeil paradoxal, affirme Roger Godbout. Nous pensons que la perception des autistes procède par éléments parcellaires plutôt que par globalisation et qu'ils éprouvent plus de difficulté à rassembler les composantes d'un rêve en un tout. Cela expliquerait pourquoi ils ne rapportent pas de rêves épiques et pourquoi leurs récits sont moins poussés. »

QUALITÉ DU SOMMEIL

La qualité du sommeil est également révélatrice du fonctionnement cérébral des personnes autistes : la phase d'endormissement est plus longue, les réveils sont plus fréquents et les différentes phases du sommeil présentent, à l'électro-encéphalogramme (EEG), un profil atypique par rapport à celui des non-autistes.

« Moins il y a de sommeil, plus les signes cliniques comme l'anxiété et les problèmes de communication sociale sont importants », indique le professeur Godbout.

Mais, à son avis, il n'y aurait pas de lien de cause à effet entre ces deux aspects. « Nous croyons que la corrélation s'expliquerait par un substrat commun au sommeil et à l'autisme plutôt que par un lien causal, précise-t-il. Un mécanisme neurologique ne fonctionne pas bien et cela a des répercussions à la fois sur la santé et sur le sommeil. »

Dans d'autres maladies toutefois, un lien causal semble exister entre le manque de sommeil et l'aggravation des symptômes, notamment pour les troubles anxieux et le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité.

« L'EEG des personnes anxieuses ou hyperactives montre qu'elles ont un sommeil instable caractérisé par des mouvements moteurs et respiratoires brusques. Dans leur cas, il est possible que l'amélioration du sommeil diminue la gravité des symptômes et, inversement, que l'atténuation du trouble améliore le sommeil. C'est la même chose pour la plupart des maladies; le manque de sommeil retarde la guérison », souligne le chercheur.

Aux yeux du professeur, ces travaux illustrent que l'étude du sommeil et du rêve peut compléter le portrait clinique d'un problème de santé mentale et que les comparaisons entre l'état de veille et le sommeil chez ces personnes, comme chez les personnes saines, nous éclairent sur le fonctionnement du cerveau.

NDLR : Roger Godbout est professeur au Département de psychiatrie et chercheur au Laboratoire du sommeil de l'Hôpital Rivière-des-Prairies.

La façon étrange qu'a le cerveau d'agencer les rêves peut nous en apprendre sur l'état d'esprit d'un individu. C'est notamment le cas avec l'autisme. Les travaux du professeur Roger Godbout, menés en collaboration avec le Dr Laurent Mottron, ont en effet mis au jour plusieurs corrélations entre les rêves et les signes cliniques de ce trouble du comportement.

Résolution de problèmes : les artistes sont meilleurs

Source : Université de Montréal, 16 juin 2009

Les personnes autistes résolvent les problèmes jusqu'à 40 % plus rapidement que les non-autistes, selon une nouvelle étude de l'Université de Montréal et de l'Université Harvard parue dans la revue *Human Brain Mapping*. Au cours de cette recherche, les participants devaient compléter des motifs dans le cadre du test *Raven's Progressive Matrices* (RPM), qui mesure les aptitudes à tester des hypothèses, à résoudre des problèmes et à apprendre.

« Les deux groupes ont réussi le test des matrices avec la même précision, mais les autistes ont été plus rapides et semblent avoir utilisé des parties du cerveau traitant l'information visuelle, dévoile l'auteure principale, Isabelle Soulières, une chercheuse postdoctorale de l'Université Harvard, qui a réalisé l'étude à l'Université de Montréal.

Certaines critiques prétendaient que les autistes seraient incapables d'effectuer le

test RPM à cause de sa complexité. Or, notre étude démontre qu'ils le réussissent aussi bien et qu'ils ont une perception plus développée que les non-autistes. »

Les chercheurs ont recruté 15 personnes autistes et 18 autres non-autistes pour l'étude. Âgés de 14 à 36 ans, les participants ont été jumelés en fonction de leurs résultats préliminaires à l'échelle d'intelligence de Wechsler pour adultes. Ils se sont tous prêtés à un examen d'imagerie par résonance magnétique durant la résolution des problèmes du test RPM afin que l'on puisse explorer leur activité neuronale.

Bien que l'autisme soit dû à une incapacité neurodéveloppementale courante caractérisée par de profondes différences dans le traitement et l'analyse de l'information, cette étude a démontré que les autistes possèdent de bonnes capacités de raisonnement qui mettent à profit leurs forces en perception.

« Cette étude s'ajoute à nos résultats précédents et devrait aider les éducateurs à tirer parti des capacités intellectuelles des autistes, affirme le coauteur Laurent Mottron, directeur de la nouvelle Chaire de recherche Marcel et Rolande Gosselin en neurosciences cognitives fondamentales et appliquées du spectre autistique de l'Université de Montréal et professeur de psychiatrie. On devrait sans cesse pousser les limites des autistes et on ne devrait jamais simplifier leur matériel didactique. »

« Le test *Raven's Progressive Matrices* est l'un des tests les plus complexes qui donne une idée de la façon dont une personne comprend et formule des règles, hiérarchise des buts et pratique des abstractions de haut niveau. Nous avons fait le pari que les autistes pouvaient réussir un tel test, et ils ont dépassé nos attentes », conclut D^e Soulières.

Les diagnostics de troubles du spectre autistique en hausse aux États-Unis

PsychoMédia - Publié le 6 octobre 2009

En 2007, 1,1 % des enfants américains, âgés de 3 à 17 ans, avaient déjà reçu un diagnostic de trouble du spectre autistique (TSA) (ou trouble envahissant du développement), un taux plus élevé que les estimations précédentes, selon une étude publiée dans la revue *Pediatrics*.

La prévalence des diagnostics était de 110 par 10 000 enfants (soit 1 sur 91 pour l'ensemble et 1 sur 58 chez les garçons).

Les troubles étaient décrits comme légers dans la moitié des cas (49,6 %), de sévérité moyenne dans un tiers des cas (33,9 %) et de sévères dans 16,5 % des cas.

Presque tous les enfants qui avaient déjà eu un diagnostic de TSA avaient aussi reçu des diagnostics d'autres troubles. Environ 87 %

avaient reçu un diagnostic de trouble de déficit d'attention et hyperactivité (TDAH), d'anxiété, de dépression ou d'autres troubles.

Les estimations de la prévalence des TSA ont augmenté régulièrement à partir des années 1960 pour se situer entre 2 et 5 sur 10 000 dans les années 1980, puis entre 30 et 60 dans les années 2000. Les études les plus récentes faisaient des estimations variant entre 50 et 90.

Il n'est pas clair si cette augmentation des diagnostics est attribuable à une augmentation du nombre d'enfants atteints ou à un changement dans la capacité de détecter l'autisme, commente Tom Insel, directeur du National Institute of Mental Health.

L'étude, fait remarquer D^e Susan L. Hyman, spécialiste, a établi la prévalence des diagnostics et non pas des troubles eux-mêmes. La prochaine étape serait de vérifier si ces diagnostics sont adéquatement établis.

Ces chiffres sont basés sur les données de l'étude *National Survey of Children's Health 2007* menée par les Centers for Disease Control and Prevention. Michael D. Kogan et ses collègues du US Department of Health and Human Services ont analysé les données d'interviews téléphoniques concernant 78 037 enfants.

TED sans frontières Les TED, qu'en savons-nous?

Par Lili Plourde

J'ai eu la chance d'assister à la rencontre internationale organisée par TED sans frontières, à Laval, les 15 et 16 octobre.

Outre les conférences et les ateliers, les discussions officielles et de corridor avec des intervenants de tous les pays et de tous les milieux sont toujours une source d'inspiration et de questionnement.

Trois sujets m'amènent à me questionner tout particulièrement dans l'édition de cette année.

1. Les diagnostics de complaisance

Plusieurs personnes s'interrogent au sujet du nombre de diagnostics en hausse et soupçonnent que des spécialistes donnent des diagnostics de TED parce que des services y sont associés.

Un de leurs arguments est que d'autres enfants sans diagnostic de TED pourraient bénéficier de tels services. C'est vrai. Mais je crois qu'il ne faut pas niveler vers le bas. « Le lobby des parents » n'a pas à se sentir coupable des services obtenus après d'âpres luttes. Ne pas donner de diagnostic quand on a des soupçons, malgré l'incertitude, c'est refuser aux parents des services essentiels. Si nous vivions dans le meilleur des mondes et que les besoins des enfants étaient reconnus sans diagnostic posé, nous n'aurions pas à débattre de la question, mais nous ne vivons pas dans le meilleur des mondes.

2. L'emploi

M. Martin Prévost, coordonnateur des services en troubles envahissants du développement chez Action main-d'œuvre inc., a commenté au sujet de l'emploi des personnes TED. Selon ses observations, il y a un monde de différences entre les personnes TED de plus de 40 ans et celles plus jeunes. Les plus vieux sont plus matures, connaissent davantage leur besoins et objectifs. Ils ont même développé des trucs fort utiles en emploi.

En cours de présentation, un membre de l'auditoire possédant une excellente expertise en TED est intervenu. Selon lui, on ne devrait pas encourager les jeunes TED à chercher un emploi avant d'avoir 25-27 ans, afin de leur donner le temps d'acquérir l'autonomie et la maturité nécessaires.

L'idée a son mérite. Ce qui est certain, c'est qu'il n'est jamais payant d'essayer de faire deux apprentissages à la fois. Ce n'est peut-être pas le temps de chercher un emploi, alors qu'on vient d'aménager en appartement. Il faut se donner toutes les chances de réussite.

3. Les troubles graves du comportement

Comment éviter qu'un trouble du comportement devienne un trouble grave du comportement? Aménager de façon préventive l'environnement de la personne selon des hypothèses basées sur des observations du comportement. Naturellement, je simplifie, mais tout le monde aurait avantage à se rappeler ce principe de base, ramené par Johanne Mainville, psychologue au Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement.

Le suicide

Par Marie-Joëlle Langevin

Le 2 février dernier se tenait, à l'Université Laval, la journée annuelle de formation offerte par le Centre de prévention du suicide. Plusieurs observations cliniques montrent que les personnes qui vivent avec le syndrome d'Asperger sont plus sujettes à présenter des idéations suicidaires. C'est donc en espérant mieux comprendre le phénomène, et ainsi améliorer l'intervention, que j'ai assisté à cette journée.

La formation a débuté par la conférence marquante de Pierre Lavoie, triathlète accompli et père de famille, dont deux enfants sont décédés des suites d'une maladie génétique rare. Il nous a expliqué comment il est passé d'une situation d'homme sédentaire à celle de triathlète performant. Il a montré à l'assemblée de quelle façon les capacités qu'il a développées l'ont aidé à faire face au plus grand combat de sa vie, la

perte de ses enfants. Comme les parents d'enfants vivant avec un trouble envahissant du développement, Pierre Lavoie a dû faire face à plusieurs difficultés dans son vécu familial. En lien avec cette expérience, il nous a véhiculé un grand message de ténacité et d'espoir.

Durant la journée, plusieurs choix d'ateliers étaient offerts. J'ai assisté à celui donné conjointement par le Centre de prévention du suicide, AutonHommie et l'Université Laval. Les divers intervenants ont fait part d'un projet d'implantation de sentinelles dans des milieux de travail typiquement masculins afin de prévenir le suicide. Les sentinelles sont des membres du personnel de l'entreprise, formés dans l'objectif d'intervenir auprès de collègues vivant une période difficile. Les résultats de ce projet pilote se sont révélés très encourageants et les deux organismes souhaitent pouvoir y donner suite.

De plus, j'ai participé à un atelier intitulé *Intervenir auprès des personnes présentant une dynamique de récurrence suicidaire*. Cet atelier a permis à des intervenants de différents milieux d'échanger sur la définition de récurrence, de partager des trucs pour aider les personnes qui vivent cette dynamique et qui ont un grand besoin d'aide, et aussi de rappeler les méthodes les plus efficaces.

La journée s'est terminée par une séance plénière qui présentait des résumés de chacun des ateliers. Ce fut une formation très intéressante et tous les participants ont pu repartir avec une meilleure compréhension des différents aspects de la problématique du suicide et des outils concrets pour intervenir adéquatement.

La complémentarité de la méthode ABA et de l'approche médicale

Par Marie-Joëlle Langevin et Édith Roy

Le 20 mars dernier, l'association régionale de Montréal (ATEDM) tenait une journée de formation sur la méthode ABA et l'approche médicale, l'objectif étant de démontrer l'importante complémentarité des deux approches dans le traitement de l'autisme.

L'analyse comportementale appliquée dans le traitement de l'autisme

Méthode ABA

Par Jonathan Tarbox, psychologue et directeur de la recherche et du développement au CARD (Center for Autism and Related Disorders), en Californie. Dr Tarbox a publié dans de nombreux périodiques médicaux sur les éléments essentiels d'un programme ABA (Applied Behavioral Analysis ou analyse appliquée du comportement) complet.

Le conférencier a présenté quelques recherches¹ significatives sur l'intervention comportementale intensive précoce (ICIP) chez les enfants autistes. Au cours des 20 dernières années, 7 études contrôlées ont révélé que les enfants bénéficiant de 25 heures d'un programme ABA par semaine, pendant plus d'un an, font d'énormes progrès. Certains enfants parviennent même à un fonctionnement comparable à la norme reconnue pour leur âge.

Il a rappelé que l'objectif de la méthode ABA est :

- d'améliorer les comportements,
- de permettre à l'enfant d'acquérir le plus de compétences possible.

Ces études démontrent que l'ICIP entraîne de bons résultats et que ceux-ci sont optimaux lorsque l'intensité des traitements est de 30 à 40 heures par semaine. Elles prouvent que, dans ce cadre, un pourcentage élevé de participants obtient des résultats se situant dans la zone « sans TED » après les traitements. De plus, pour obtenir des résultats probants, le traitement doit durer deux ans ou plus.

Dr Tarbox a aussi abordé l'aspect du rétablissement. À l'heure actuelle, il n'y a pas de consensus à ce sujet. Sa clinique, quant à elle, prend position sur la base de ses propres expériences. Elle fait ressortir certains critères qui témoignent d'un rétablissement lorsque :

- L'enfant est placé dans une classe régulière et n'a plus besoin de soutien pour réussir sur le plan scolaire et social;
- L'enfant obtient des résultats dans la moyenne ou supérieurs aux tests de QI;
- L'enfant obtient des résultats se situant dans la moyenne lorsqu'on lui fait passer un test sur le fonctionnement adaptatif;
- Un médecin ou un psychologue, expert dans les diagnostics d'autisme, ne peut plus attribuer ce diagnostic à l'enfant.

Ensuite, il a rappelé les principes fondamentaux d'un programme d'intervention comportementale intensive précoce, soit :

- L'apprentissage et la motivation : un comportement positif doit être renforcé par ses conséquences;
- La consistance du renforcement : soutenir les comportements positifs;
- L'extinction : le fait d'apporter systématiquement des conséquences à un comportement module l'environnement de façon que ce comportement se manifeste moins fréquemment à l'avenir. Si le renforcement d'un comportement cesse, il est moins probable que ce dernier se reproduise à l'avenir;
- Le contrôle du stimulus : renforcer un comportement en présence d'un stimulus particulier et non en son absence;
- La généralisation : apprendre comment agir avec divers stimuli dans certains contextes.

Par la suite, le formateur a exposé deux formats d'apprentissage généraux.

Le premier est fondé sur l'apprentissage par essais distincts (AED). L'AED représente un format d'apprentissage structuré à l'intérieur duquel plusieurs occasions ou « essais distincts » sont présents pendant la journée. Par exemple, un thérapeute peut présenter une directive comme « Quel est ton nom? ». Si l'enfant répond correctement, le thérapeute lui répond en lui donnant un renforçateur. Si l'enfant répond incorrectement, il n'y a pas de renforçateur et le thérapeute lui présente une procédure visant à corriger la réponse. L'un des points positifs de cette méthode est qu'elle regroupe plusieurs essais présentés pendant une courte période de temps, ce qui

¹ Étude sur l'utilisation de l'ICIP à long terme chez des enfants autistes en 1987 menée par Ivar Lovaas à l'Université de Californie à Los Angeles. Résultat : 47 % des enfants ayant eu l'intervention réussissaient dans une classe régulière sans aide particulière. Une seconde étude a été menée, en 1993, par McEachin, Smith et Lovaas qui ont réévalué ces enfants, et huit participants sur neuf étaient toujours dans la zone normale.

Étude de Sallows et Graupner (Wisconsin Early Autism Project – Madison), 2005

Étude de Cohen, Ameringer-Dickens et Smith, 2006

Étude de Eikeseth, Smith, Jahr et Eldevick (Akershus University, College, Norway), 2007

Étude de Remington (Université de Southampton, Royaume-Uni), 2007

Étude de Perry (Ontario, Canada), 2008.

favorise le processus d'apprentissage. Par contre, l'AED ne permet pas aisément de généraliser les habiletés dans le cas où l'environnement est moins structuré. Certains enfants peuvent avoir une réaction négative à la structure et à la rigueur du format d'apprentissage.

Le second, l'apprentissage dans l'environnement naturel (NET), est conçu de façon à reproduire les interactions typiques entre un adulte et un enfant et à favoriser les situations d'apprentissage qui se produisent naturellement. L'apprentissage est amorcé par le jeune plutôt que par le thérapeute. Par exemple, l'essai commence lorsque l'enfant montre qu'il veut quelque chose, en tentant de l'atteindre, en le pointant du doigt ou en s'exprimant verbalement. Le thérapeute profite de l'occasion pour en faire un apprentissage et répond en provoquant un comportement souhaité et en donnant ensuite à l'enfant ce qu'il veut.

L'AED et le NET composent l'essentiel des programmes d'ICIP, mais il existe beaucoup d'autres procédures liées à l'ABA et utilisées couramment dans les programmes d'ICIP.

L'approche ABA utilisée dans les cas de comportements problématiques vise à analyser la raison pour laquelle ceux-ci se manifestent. Par exemple, au lieu de permettre à l'enfant de ne pas répondre aux directives lorsqu'il a une crise de colère, on lui montrera à demander une pause ou de l'aide.

La clinique du D^r Tarbox a mis en place un programme conçu selon le principe que toutes les habiletés peuvent être enseignées. On vise ainsi certains comportements, divisés en plusieurs étapes individuelles, qui touchent divers domaines tels que le langage, le jeu, l'adaptation, la motricité, la cognition, les habiletés sociales, la fonction exécutive et les habiletés scolaires.

Ce fut un atelier fort intéressant qui a démontré l'importance de cette approche pour le développement de l'enfant. Pour être vraiment efficace, elle doit être appliquée au moins

25 heures par semaine, pendant un minimum de deux ans, et ce, le plus précocement possible. Par contre, ce ne sont pas uniquement les jeunes enfants qui peuvent en profiter.

Pour l'équipe du D^r Tarbox, un enfant qui réagit mal ou peu au programme, n'en est pas nécessairement responsable. C'est plutôt à l'intervenant de découvrir la bonne façon d'enseigner les connaissances au jeune. Cela lui demande donc de changer de méthode, de s'ajuster à la réponse de l'enfant. Enfin, D^r Tarbox a rappelé à l'assemblée de ne jamais baisser les bras.

Les problèmes médicaux trouvés chez les enfants autistes

D^{re} Elizabeth Mumper nous a rappelé que nous sommes colonisés par des trillions de bactéries qui vivent dans notre intestin. Aussi, 70 % de nos défenses immunitaires se trouvent dans notre intestin. Une flore intestinale saine est donc primordiale.

Une étude réalisée par l'Université du Maryland aux États-Unis auprès de 36 enfants autistes révèle que 69,4 % des participants présentaient un reflux œsophagien, 41,6 % une gastrite chronique et 66,6 %, une inflammation chronique du duodénum. Il y aurait donc une grande partie des enfants autistes qui vivraient des problèmes gastriques.

Les intolérances alimentaires seraient aussi fréquemment rapportées chez les enfants autistes, notamment en ce qui concerne le gluten et le lait. Une étude du D^r Hadjivassiliou en 1996 montre que chez les participants de son étude, il y aurait une majorité de personnes qui souffriraient d'une hypersensibilité au gluten (30 personnes sur

un total de 53 participants). Des cas anecdotiques sont rapportés, montrant une grande évolution en ce qui concerne le langage chez des personnes TED qui ont entrepris un régime sans gluten.

D^{re} Mumper a relaté que l'autisme a été longtemps considéré comme une maladie d'ordre génétique. Des études récentes ont montré que des manipulations moléculaires effectuées sur des souris atteintes de syndromes tels que le X fragile, le syndrome de Rett et la sclérose tubéreuse, ont permis de faire disparaître les symptômes de ces syndromes. Selon D^{re} Mumper, ces expériences s'inscrivent dans le changement de paradigme que nous vivons en ce moment.

Les crises convulsives sont souvent observées chez les personnes TED. Cependant, D^{re} Mumper recommande de rester prudents avant de poser un diagnostic, puisque les crises convulsives sont difficiles à observer lorsqu'elles se présentent sous forme d'absences. Un électroencéphalogramme sur une période de 24 heures peut se révéler nécessaire pour établir un diagnostic juste.

En terminant, elle a rappelé l'importance d'utiliser les recherches scientifiques actuelles afin d'amorcer un changement de paradigme. Elle souhaite que ce changement soit fondé sur les nombreux problèmes de nature métabolique observés chez les personnes autistes. Elle a mentionné aussi que lorsque les enfants sont soulagés des douleurs qu'ils éprouvent, ils sont plus réceptifs aux traitements comme l'orthophonie, l'ergothérapie ou l'analyse comportementale appliquée.

D^{re} Elizabeth Mumper est directrice médicale à l'Autism Research Institute et fondatrice du Rimland Center en Virginie aux États-Unis.

Dons d'ordinateurs à l'Association

L'Association tient à remercier sincèrement M. Pierre Patry, directeur des Services clientèle et technologies chez COGIOMH pour le généreux don de quatre ordinateurs usagés. Des parents membres pourront en bénéficier.



Étienne-Hubert, le passionné des fleurs

À l'occasion de la journée de formation donnée par Giant Steps¹ le 17 avril dernier, D^{re} Tara Flanagan est venue nous entretenir de l'autodétermination chez les personnes autistes. Ce sujet est rarement traité dans ce genre de conférence, et j'avais hâte d'en entendre parler, enfin!

Avant tout, D^{re} Flanagan nous a décrit l'autodétermination. Selon elle, c'est agir en tant que premier agent dans sa vie et faire des choix qui affectent sa qualité de vie. Elle ajoute à cette définition que la possibilité de faire des choix est nécessaire, mais que ce n'est pas la seule condition pour atteindre l'autodétermination. Elle met l'accent sur les quatre caractéristiques essentielles du concept :

- l'autonomie;
- la capacité d'autodétermination;
- « l'empowerment »;
- la capacité d'autoréalisation.

Dans la littérature scientifique, il existe actuellement très peu d'articles ayant pour sujet l'autodétermination en lien avec l'autisme. Lorsqu'on en parle, il est plus souvent

L'autodétermination

Pour une meilleure qualité de vie

Par Marie-Joëlle Langevin

question des parents d'enfants autistes. Un seul article a été publié sur l'autodétermination des personnes autistes elles-mêmes. De plus, la majorité des études faites en collaboration avec des personnes autistes sont d'ordre quantitatif et non qualitatif. Ces études quantitatives ne permettent pas d'avoir accès au discours des personnes elles-mêmes. Essentiellement, elles recueillent des données, sous forme chiffrée, ce qui ne représente qu'une partie de ce que la personne pense ou vit par rapport à une situation précise. Les études qualitatives, quant à elles, laissent davantage la place aux personnes pour s'exprimer. Ce constat montre qu'il reste beaucoup de travail à faire afin de connaître le vécu réel des personnes vivant avec un trouble envahissant du développement (TED).

Les choix qu'une personne peut faire dans sa propre vie sont d'une importance capitale. Des études ont révélé que la qualité de vie est positivement corrélée à la possibilité de faire des choix, ce qui signifie que plus les personnes ont accès à des options diversifiées, plus leur qualité de vie augmente. Une deuxième étude révèle que moins de 11 % des personnes qui vivent en résidence peuvent faire des choix majeurs dans leur vie, tels que le choix de la résidence où elles habitent, le choix de leur occupation de jour, etc.

Il est important d'offrir une alternative à la personne autiste dans tous les milieux qu'elle fréquente, et ce, peu importe son niveau de développement. Par exemple, on peut commencer à lui offrir des choix pour sa colla-

tion. Plus elle avance dans son développement, plus l'alternative peut se complexifier. Ainsi, on peut lui offrir le choix entre deux ou plusieurs solutions pour effectuer une tâche. Avant tout, il s'agit de commencer avec de petites options dans la vie de tous les jours et de viser vers le plus haut niveau d'autonomie.

D^{re} Flanagan rappelle qu'il est essentiel pour les personnes vivant avec un TED d'assumer des rôles sociaux qui correspondent le plus possible aux normes sociales. En ce sens, elle souligne l'importance de leur accorder de nouvelles responsabilités au fur et à mesure qu'elles vieillissent et acquièrent de l'autonomie.

Finalement, la conférencière est d'avis que la société en général est actuellement peu préoccupée par la qualité de vie des adultes TED. Selon elle, l'accent est mis sur les enfants, notamment grâce aux programmes de stimulation. Elle déplore le peu d'intérêt porté aux adultes par les institutions, les médias ou la population en général. Tout comme les enfants, les adultes ont des besoins qui doivent et méritent d'être reconnus et il faut travailler à les combler.

J'ai apprécié cette conférence. D^{re} Flanagan est une personne qui travaille pour améliorer le sort des personnes TED adultes par la mise en place de services adaptés et par le développement de nouvelles connaissances. Elle se porte également à la défense des droits des personnes et de leurs familles, particulièrement ceux des adultes. Ce fut aussi intéressant d'entendre ce genre de discours qui remet entre les mains de tous une part de responsabilité dans l'atteinte d'une meilleure qualité de vie pour nos adultes.

¹ L'École Giant Steps/À Pas de Géant est une école qui reçoit exclusivement des élèves autistes. Elle se situe à Montréal.

Les mesures de contrôle

Par Marie-Joëlle Langevin

Le texte qui suit est le résumé d'un cours portant sur les mesures contraignantes et leurs principes d'application, donné par Judith Gagné, professeure en éducation spécialisée au Cégep de Sainte-Foy.

En ce qui concerne l'application des mesures de contrôle, les organismes du réseau de la santé et des services sociaux, ainsi que le milieu scolaire, se basent sur les grands principes énoncés dans un document produit par le ministère de la Santé et des Services sociaux intitulé *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : Contention, isolement et substances chimiques*.

De plus, le vocabulaire utilisé pour parler des mesures de contrôle peut varier selon le milieu. Dans le réseau de la santé, on parle de « contention, isolement et substances chimiques » et, dans le milieu scolaire, on utilise les termes « contention, isolement et restriction physique ».

Voici la définition de chacun de ces concepts.

La contention

Mesure de contrôle qui consiste à empêcher ou à limiter la liberté de mouvement d'une personne en utilisant la force humaine, un moyen mécanique ou en la privant d'un moyen qu'elle utilise pour pallier un handicap.

Quelques exemples de moyens de contention :

- placer une marchette à un endroit inaccessible pour la personne qui en a besoin;
- mettre des ridelles sur les côtés du lit pour éviter que l'individu sorte seul;
- installer une tablette devant une personne en fauteuil.

Pour appliquer des mesures de contention, il est nécessaire d'avoir l'autorisation de la personne, de sa famille ou du curateur qui s'occupe de la personne.

L'isolement

Mesure de contrôle qui consiste à confiner une personne dans un lieu d'où elle ne peut sortir librement, pour un temps déterminé.

Par exemple, si la personne :

- est dans sa chambre et la porte est fermée de l'extérieur;
- se trouve dans sa chambre, porte fermée, que l'intervenant qui est avec elle sait qu'elle ne peut sortir d'elle-même;
- est dans une salle d'isolement.

En ce qui a trait à la salle d'isolement, il est important de la différencier de la salle de retrait. La salle d'isolement est utilisée lorsque la personne présente des comportements qui peuvent être dangereux pour elle-même ou pour les autres. Elle doit avoir les caractéristiques suivantes :

- avoir une porte qui ferme de l'extérieur;
- être suffisamment confortable (murs et planchers recouverts d'une surface molle);
- être éclairée;
- être munie d'un système qui permet aux intervenants de voir la personne qui est dans la salle (miroir ou système de caméra);
- être l'objet d'une surveillance constante par un intervenant (environ toutes les cinq minutes).

La salle de retrait a une vocation et une organisation différentes. Elle sert davantage à permettre à la personne de se calmer, dans un endroit où la lumière peut être tamisée, où il peut y avoir de la musique. Un intervenant est disponible et présent afin de la sécuriser. Contrairement à la personne en salle d'isolement, celle qui est en salle de retrait n'est pas contrainte d'y rester. Elle peut sortir librement.

Les substances chimiques

Mesure de contrôle qui consiste à limiter la capacité d'action d'une personne en lui administrant un médicament. Ces substances doivent être prescrites à la personne et faire partie du plan d'intervention. Cette dernière ou son représentant doit avoir donné son consentement à l'utilisation de cette mesure de contrôle. Les substances chimiques sont souvent appelées PRN.

La restriction physique

Forme de contention utilisant la force physique pour immobiliser complètement un élève dans un but de protection. La restriction physique est souvent utilisée pour mettre fin à un épisode de violence ou pour amener un élève en contention ou en retrait.

La politique ministérielle met en avant six grands principes en matière de mesures de contrôle :

1. Les substances chimiques, la contention et l'isolement utilisés à titre de mesures de contrôle, le sont uniquement comme mesures de sécurité dans un contexte de risque imminent.

2. Les substances chimiques, la contention et l'isolement ne doivent être envisagés à titre de mesure de contrôle qu'en dernier recours.
3. Lors de l'utilisation de substances chimiques, de la contention ou de l'isolement à titre de mesure de contrôle, il est nécessaire que la mesure appliquée soit celle qui est la moins contraignante pour la personne.
4. L'application des mesures de contrôle doit se faire dans le respect, la dignité et la sécurité en assurant le confort de la personne, et doit faire l'objet d'une supervision attentive.
5. L'utilisation de ces mesures doit être balisée par des procédures et contrôlée afin d'assurer le respect des protocoles.
6. L'utilisation des substances chimiques, de la contention et de l'isolement à titre de mesures de contrôle doit faire l'objet d'une évaluation et d'un suivi de la part du conseil d'administration ou du conseil d'établissement.

En terminant, voici des pistes d'intervention pour les intervenants :

- Lors de l'application d'une mesure de contrôle, interviendriez-vous de la même manière si le parent de l'enfant arrivait durant l'application de cette mesure?
- Lors de l'administration d'un PRN, le fait-on pour soi-même (parce que l'agitation de la personne nous dérange) ou pour la personne, afin qu'elle retrouve un bien-être. Le PRN devrait être administré seulement dans l'intérêt de la personne.

Pour en savoir plus

Différents articles de loi traitent du sujet. Nous vous invitons à consulter la Loi sur l'instruction publique (articles 19, 37.1 et 76), le Code criminel (article 43), le Code civil (la loi du bon samaritain), la Loi sur la santé et les services sociaux (article 118.1), la Charte des droits et libertés de la personne du Québec et la Charte canadienne des droits et libertés de la personne.

Si vous désirez en apprendre plus, consultez :

- *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques.*

Ce document est disponible dans la section « Documentation », sous la rubrique « Publications » du site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux, à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca

- Le livre *Les faces cachées de l'intervention en situation de crise*, écrit par Sylvie Fanzolato.

Merci Compagnons

Cet automne, Autisme Québec a présenté le film Ben X aux élèves de quatrième secondaire à l'école Les Compagnons-de-Cartier. Suivie d'un exposé sur ce sujet sensible, la présentation a permis de sensibiliser les élèves à une réalité loin de leur être étrangère, parce qu'ils côtoient des élèves TED.

Nous tenons à remercier sincèrement M. Sébastien Simard, directeur, ainsi que M^{me} Renée Fiset, psychologue, pour leur précieuse collaboration et leur ouverture d'esprit.

Focus sur la sexualité

Par Marie-Joëlle Langevin



Le 19 septembre dernier avait lieu une journée de formation donnée

par Marie-France L'Écuyer et Joannie Gauthier, étudiantes à la maîtrise en sexologie clinique et fondatrices de la clinique *Funambule*, spécialisée en sexualité des personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED). Cette formation de base s'adressait tant aux parents qu'aux intervenants.

On y a abordé les mythes liés à la sexualité des personnes ayant un TED, quelques notions de sexualité, le développement psychosexuel des adolescents et des jeunes adultes, leur profil sexuel, le développement des habiletés psychosexuelles ainsi que certaines problématiques sexuelles, etc.

Des mythes à déconstruire

Plusieurs mythes entourent la sexualité de ces personnes : la sexualité n'est pas un besoin pour celles-ci parce qu'elles ont parfois des hypersensibilités; leur partenaire doit aussi avoir un TED; ces personnes sont plus à risque de commettre des délits sexuels que la population neurotypique. Plusieurs mythes de la sorte ont été démystifiés. L'information est plutôt rare dans le domaine. Les questions sont nombreuses et les réponses souvent complexes.

Besoins et abus

Plusieurs points ont retenu mon attention. D'abord, les besoins en ce qui concerne la sexualité chez les personnes TED existent et doivent trouver une réponse. Les comportements compulsifs sont souvent le résultat de

la répression d'un besoin. L'essentiel consiste à bien orienter la personne en lui procurant les informations pertinentes et en explicitant les circonstances adéquates pour exprimer sa sexualité. La notion de circonstance implique que la personne saisisse la notion de consentement et qu'elle n'hésite pas à poser les questions appropriées si des doutes persistent.

Quant aux abus, sujet souvent sensible, il est démontré que l'absence d'éducation sexuelle alimente les risques d'expériences néfastes. Il est donc crucial d'enseigner aux enfants, par scénarios sociaux, pictogrammes ou autres moyens, les signes d'un abus et les frontières personnelles de leur corps. Ils doivent également savoir à qui s'adresser en cas d'abus.

Disponible à notre centre de documentation :

Le syndrome d'Asperger et la sexualité, de la puberté à l'âge adulte, d'Isabelle Hénault.

Discipline 101

Par Marie-Joëlle Langevin

La discipline des enfants de tous âges est souvent un sujet de préoccupation chez les parents.

La discipline s'applique-t-elle de la même façon pour un enfant TED que pour un enfant neurotypique?

Dans son atelier *Discipline 101*, M^{me} Lynda Thériault, maman d'un garçon autiste, donne son point de vue à ce sujet.

Respect, respect et respect

D'abord, M^{me} Thériault nous rappelle l'importance de respecter sa propre personnalité et celle de son enfant. Certaines suggestions peuvent ne pas convenir à tout le monde et il est important de respecter ses limites.

Aussi, il est primordial de comprendre que les enfants ayant un trouble envahissant du développement (TED) sont d'abord et avant tout des enfants ayant leur personnalité propre. Le tempérament de l'enfant ne doit donc pas être confondu avec les traits autistiques, puisque les manières de faire pour gérer les situations diffèrent d'un enfant à l'autre.

Constance, rigueur et patience

Étant donné les caractéristiques particulières de ces enfants, la rigueur et la constance représentent deux clés essentielles. Au moment de l'instauration de nouvelles règles, il est important de les appliquer de manière cohérente et de s'armer de patience. Avec le temps, l'enfant s'habitue aux changements et réagit de mieux en mieux.

Également, lorsqu'on porte une attention particulière aux imprévus, aux transitions et aux déplacements, on se place dans une situation gagnante en prévenant certains événements difficiles à vivre. Par conséquent, le quotidien s'allège.

Des objectifs décomposables

M^{me} Thériault prône des objectifs microgradués. Pour ce faire, il faut se fixer un but large et le décomposer en plusieurs cibles, qui présentent l'avantage de devenir de minimes victoires, autant pour l'enfant que pour le parent.

Un grand merci à M^{me} Thériault.

Conseil d'administration 2009-2010

Autisme Québec a élu son nouveau conseil d'administration lors de l'assemblée générale du mois de juin. Voici la composition du conseil. M^{me} Louise Turcotte a remis sa démission au mois de septembre et a été remplacée par les administrateurs par M^{me} Johanne de Blois. Un gros merci à tous et à toutes!

Officiers

Ginette Côté, présidente
Jean-François Beaudry, vice-président
Élizabeth Le May, trésorière
Éric Breton, secrétaire

Administrateur

Jacques Fortier

Administratrices

Johanne de Blois
Marie-Christine Destison
Marie-Josée Lapointe
Diane Patry

Membres observateurs

Nathalie Fecteau
Claudine Fortin
Grégory Poirier

Talents recherchés

Proposez vos numéros artistiques pour le 4^e Talent show

présenté en avril au Musée de la civilisation

Ouverture aux différents types d'expression :

Humour Chanson
Écrit Photo
Dessin

Sur ou derrière la scène

Occasion unique de travailler
avec des professionnels du spectacle

Les jeunes recherchés vivent avec le syndrome d'Asperger
ou l'autisme de haut niveau

Répétitions et générale encadrées incluses

Inscription obligatoire
Kathleen Roy : 418 624-7432 poste 103

Brunch annuel Commanditaires en vue



Christian Pageau, Cédric Pageau, Caroline Delisle et Tristan Pageau

Le prochain brunch annuel de la Fondation de l'autisme de Québec se déroulera le dimanche 28 mars au Patro Roc-Amadour à Limoilou.

Eh oui! Vous avez bien lu! Après 17 ans à L'Ancienne-Lorette, nous avons dû partir à la recherche d'une nouvelle salle. Nous espérons que vous serez présents en grand nombre malgré ce changement. De plus, la date de l'évènement a été modifiée. Il se tiendra donc tout juste avant avril, le mois de l'autisme.

Nous sommes à la recherche de commanditaires pour offrir des prix de présence et des dons en argent. Communiquez avec Chantale Roy pour plus de détails et pour réserver votre place.

L'an passé, la famille Pageau a gagné un hébergement en chalet de cinq jours à la Pourvoirie Ça Mord d'une valeur de 500 \$. L'expérience a été fortement appréciée. Encore merci à la propriétaire, M^{me} Ginette Côté, l'homonyme de notre présidente.

Des semaines de pur plaisir

Par Mélina Lefrançois

Sept belles semaines de pur plaisir, malgré un mois de juillet plutôt sombre et pluvieux : c'est ce qu'on peut retenir des activités estivales du camp L'Escapade et du camp Aventures Desjardins de l'année 2009.

Cet été, ce n'est certainement pas la température qui a freiné l'enthousiasme des moniteurs et monitrices auprès des campeurs. En effet, ayant le sourire aux lèvres, ils ont usé de leur créativité afin de permettre à tous de se divertir. Des journées spéciales telles que l'Halloween, les partys d'hot-dog, le goûter mexicain, la journée pyjama, la journée spécial clown, la journée sensorielle et plusieurs autres ont mis du piquant aux ateliers de la journée.

Soulignons ici la joie qu'ont créée les piscines remplies de rembourrage et de tissus doux, ou bien la dégustation de bonbons provenant d'une piñata. Ces périodes ont permis aux jeunes et moins jeunes de nombreuses accolades et de fous rires. D'ailleurs, nous avons assisté à la formation de belles amourettes de vacances de jeunes campeurs qui s'accompagnaient toute la journée, main dans la main.

Bien sûr, les activités sportives étaient aussi à l'avant-plan. Il a été possible pour plusieurs de devenir de véritables maîtres nageurs, en ayant à leur disposition la piscine d'Autisme Québec où la majorité des campeurs se sont baignés à maintes reprises, évidemment. Que de plaisir à se lancer le ballon ou à flotter dans l'eau sur des matelas gonflables.

Une grosse nouveauté cette année : le camp des adultes s'est déroulé au siège social d'Autisme Québec à Beauport. Un gros merci à la Caisse populaire des Chutes Montmorency qui a contribué à la réalisation du camp Aventures Desjardins!

Ce n'est pas seulement au camp qu'ils ont pu vivre de si beaux moments, mais aussi à l'extérieur, grâce entre autres à des sorties leur permettant de découvrir la ville.

Effectivement, tout cela n'aurait pas pu se réaliser si tout ce beau monde n'avait pas été aussi passionné. De plus, le fait d'être épaulé et conseillé par des responsables à l'écoute a fait en sorte de créer une belle harmonie au sein de l'équipe, et ce, malgré des moments plus difficiles.

Il nous reste donc à souhaiter d'aussi remarquables instants à partager au camp L'Escapade l'an prochain. N'oublions surtout pas que même si le soleil ne se pointe pas dehors... il reste dans le cœur des moniteurs, des responsables et des campeurs!

Un gros merci à Mélina Lefrançois, qui a su prendre le relais de Véronique Taillefer comme chef de camp. Elle a mené ses troupes à bon port. Autisme Québec, avec ses nombreux congés de maternité, ne pourrait continuer d'être aussi efficace sans la participation des moniteurs qui acceptent le défi de venir nous soutenir au bureau.



Maude au camp L'Escapade



Mélissa et son moniteur Gabriel



Philippe au camp L'Escapade en compagnie de sa monitrice Laurie

Notre été avec les potes!

Par Kathleen Roy

déjà la cinquième édition du camp de jour Les potes Asperger a pris fin au mois d'août dernier. Il y a un moment que Sébastien Gamache et moi travaillons en collaboration avec les adolescents Asperger. Toutefois, passer six semaines avec eux a été un tout autre défi, mais surtout une période inoubliable. L'été 2009 nous a permis de connaître davantage les participants de longue date et les nouveaux tout aussi attachants.

De la même façon que les années précédentes, le camp s'est tenu au sous-sol de l'église Saint-Albert sur la 2^e Avenue à Limoilou. En suivant le modèle de l'an dernier, l'horaire a été planifié selon quatre grands thèmes principaux pour la diversité des activités.

Culture : Toutes les semaines le participant devait créer une capsule sur une recherche effectuée ou un sujet déjà connu afin d'informer et de partager ses champs d'intérêt avec les autres. Nous avons visité le Musée du Fort, le Musée de la civilisation, la Citadelle de Québec et nous sommes allés à quelques reprises à la bibliothèque.

Création : Nous avons présenté un atelier où le jeune devait faire place à son imagination. La conception de bandes dessinées a remporté la plus forte popularité. Et que de talents nous avons avec nous!

Cuisine : L'atelier cuisine, nouvellement instauré, visait à concocter des recettes simples afin d'approfondir les connaissances culinaires et de travailler l'acquisition de l'autonomie.

Sport : Bien qu'il soit difficile de faire bouger les adolescents, dès la première semaine, les jeunes ont fabriqué leurs propres armes de donjons et dragons en mousse qu'ils ont utilisées par la suite pour faire des combats. La pratique des missions et des combats dans le Labyrinthe du Domaine de Maizerets a été fort agréable. Pour le reste, beaucoup de baignade, jeux de chasse et attrape, et atelier d'art du cirque.

Outre les quatre volets, plusieurs expériences scientifiques ont été placées à l'horaire. Mais puisqu'il s'agissait d'expériences, celles-ci n'ont pas toujours été fructueuses : la visite des pompiers nous l'a bien démontré!

De beaux échanges ont eu lieu cet été. L'apprentissage de vivre en groupe a été une expérience parfois facile, d'autres fois plus difficile et nous en sommes tous sortis plus forts. Les jeunes ont développé le travail de groupe et certains ont créé de belles amitiés.

Nous tenons à remercier Mélina Lefrançois, les parents et les potes pour nous avoir fait vivre un été extraordinaire.

L'équipe de braves bénévoles



Merci pour les corvées

Par Lili Plourde

Prise 1 : Corvée de printemps

Par un samedi matin magnifique, une équipe de braves bénévoles a nettoyé toute la cour du siège social, permettant ainsi aux participants des ateliers du samedi et du camp d'été de profiter du terrain en toute sécurité!

Merci à :

Jacques et Guillaume, le papa et le frère d'Étienne-Hubert

Fernand et Nicolas, l'oncle et le frère de Julien

Denis, le papa de Pascal

Suzanne, la maman de David

Jean-François, Isabelle et Marie-Pierre, le papa, la maman et la sœur de Louis-Simon

Yves et Samuel, le papa et le frère de Charles

Pierre, mon conjoint, et Gaston, le conjoint de Marie-Joëlle et à cette dernière.

Encore un gros merci à M. Lucien Jean, qui, tout l'été, s'est occupé de tondre le gazon, une tâche gigantesque effectuée chaque fois avec le sourire.

Prise 2 : Corvée d'automne

C'est par un samedi matin glacial, venteux et pluvieux qu'une vingtaine d'employés de la compagnie **L-Ipse** sont venus faire le grand ménage automnal de la cour.

Cette cour est tellement grande que nous n'avons eu le temps que de faire l'arrière, le devant devra attendre au printemps! Mais nous avons pu arracher les plantes envahissantes et les pousses d'arbres, tailler les haies et ramasser les branches. Nous avons trouvé l'espace où nous pourrions faire un potager l'été prochain, qui servira au camp Aventures Desjardins pour les adultes.

Merci aux bénévoles! Merci aussi à Éric Breton et Bruno Laflamme pour leur participation à cette corvée.

Conseil d'administration 2009-2010

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

Le conseil se compose de :

Officiers

Denis Labonté, président
Dave Dennie, vice-président
Marcel Couture, trésorier
Jacques Fortier, secrétaire

Administrateurs

Robert Lacroix
Denis Miller
Rodrigue Rousseau

Administratrices

Dina Fava
Hélène Houde (recrutée en octobre)



De gauche à droite

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

Absents sur la photo

Dina Fava, Hélène Houde, Dennie Miller, Rodrigue Rousseau

Merci à Pharmaprix de Beauport

Pour une deuxième année, la pharmacie Pharmaprix, située au 900, boulevard Raymond, à Beauport, a décidé d'appuyer notre Fondation en organisant du 17 septembre au 16 octobre, une collecte de fonds sous la forme d'un arbre de vie. Pour participer, les clients achetaient soit une feuille à 1 \$, une feuille d'érable à 5 \$ ou une pomme à 50 \$. Le tout, naturellement en papier, joyeusement affiché dans la vitrine. De plus, le samedi 10 octobre, un dîner hot-dog ainsi qu'un marché aux puces ont été organisés, suivis par une soirée VIP le 14 octobre.

Nous remercions encore une fois M. Patrick Ouellet, propriétaire, M. Anh Danh Vo, gérant du magasin, et toute leur équipe qui n'ont pas ménagé leurs efforts.



Un généreux donateur en compagnie de Robert Lacroix, membre du conseil d'administration de la Fondation de l'autisme de Québec.

RALLYE AUX COULEURS ROTARY

22 000 \$ remis à la Fondation

Nous ne remercierons jamais assez notre précieux partenaire, le Club Rotary de L'Ancienne-Lorette, pour tous les efforts déployés depuis de nombreuses années afin d'encourager nos activités.

Encore une fois, le 26 septembre, le Club s'est surpassé lors de son 3^e rallye annuel, qui a accueilli 109 participants et participantes qui ont fait le parcours, en voiture ou à vélo.

Quelque 22 000 \$ ont été versés à la Fondation de l'autisme de Québec.

Une activité incontournable et fort agréable à placer à l'agenda l'an prochain!

Don de 10 000 \$ à la Fondation

Nous remercions la Caisse populaire
Desjardins des Chutes Montmorency
pour son précieux don de 10 000 \$
à la Fondation de l'autisme de Québec,
qui a permis la réalisation
du camp de jour pour les adultes,
le camp Aventures Desjardins,
sur le bel emplacement
de la maison de Beauport.



Véronique Taillefer et Benoît Caron

COLLECTES DE FONDS INDISPENSABLES

Nous tenons à remercier deux familles membres de l'Association qui ont organisé des collectes de fonds durant l'été, au profit de la Fondation de l'autisme de Québec.

Tout d'abord, toute la famille et les amis de Sofia Fava se sont réunis à l'occasion de sa première communion pour une fête toute particulière, au cours de laquelle ils ont recueilli la somme de 3 300 \$.

Ensuite, les parents de Zacharie et Jacob Labbé ont organisé une épiluchette de blé d'Inde à la fin du mois d'août qui a permis de ramasser 2 074 \$.

Encore une fois, merci aux organisateurs et aux généreux donateurs!

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

Par Lise Desjardins, maman de Rimouski

Conclusion d'un témoignage touchant
publié dans les numéros de juin 2008 et décembre 2008.

Le temps est enfin venu pour moi de vous réécrire. Je voulais le faire plus tôt, j'ai tenté à quelques reprises, mais l'inspiration n'était pas au rendez-vous. Je m'en voulais de vous avoir laissés sur mon deuxième témoignage, lequel exprimait une profonde détresse.

Rassurez-vous, l'eau a coulé sous les ponts depuis et je peux enfin dire **MERCI!** Voyez-vous, je n'ai pas eu besoin de poursuivre mes démarches auprès du Protecteur du citoyen car, comme je vous le mentionnais, j'ai assisté à la réunion annuelle du conseil d'administration du CRDITED de ma localité. À cette occasion, j'ai lancé mon cri du cœur et je suis si heureuse d'avoir été entendue et écoutée avec toute l'empathie qu'on m'a témoignée, car peu de temps après, mon fils bien-aimé a enfin reçu les services de cet organisme. Les professionnels qui l'accompagnent dans la compréhension de son TED sont formidables à son égard ainsi qu'au mien.

Tout ce chemin parcouru par mon fils en si peu de temps fait de lui un être d'exception. Si

j'affirme ça, ce n'est pas par vanité, loin de moi cette prétention. Voyez-vous, il possède une intelligence dite supérieure et **il a cette capacité d'exprimer son monde intérieur avec des mots**, puisqu'il possède une richesse de vocabulaire inouïe. Il arrive à vulgariser l'information de façon que nous comprenions pourquoi les comportements sont si différents entre les TED et les non-TED.

Grâce à sa grande capacité d'enregistrer l'information et de l'analyser, il a donné des conférences à l'occasion du mois de l'autisme, et ce, en collaboration avec le CRDITED. Il ne fait pas d'intervention, puisqu'il ne possède pas les outils à cette fin, laissons aux professionnels le soin de s'en charger. Pour sa part, il explique son monde intérieur qui semble si complexe à nos yeux. Pour nous en faciliter la compréhension, il se sert de nombreux exemples se rapportant à lui. Je me permets d'en citer un : Si je lui fais une caresse dans le dos, il dit que c'est agressant pour lui, car il ressent et enregistre la pression de chacun de

mes doigts qui s'acharnent sur son dos. Il m'explique alors qu'il n'y a que le sens du toucher qui est mis à contribution et c'est extrêmement désagréable à vivre. Pour arriver à mieux me le faire comprendre, il a joint le geste à la parole et il a passé sa main dans mon dos à la façon dont il le ressent. Je peux vous affirmer que j'étais loin de ressentir la douceur, la chaleur, le réconfort d'une caresse. Quelle belle démonstration pour comprendre son hypersensibilité lorsqu'on le touche! Cette hypersensibilité est rattachée à chacun de ses sens et il nous l'explique avec une facilité déconcertante. Et lorsqu'on comprend enfin, tout apparaît plus clair et les relations deviennent tellement plus harmonieuses.

Aujourd'hui, si je veux l'embrasser, je lui demande la permission. Alors, il me répond : « *Fais-toi plaisir!* » et il me présente les deux joues. Pourquoi les deux joues me demanderez-vous comme je le lui ai demandé? Tout simplement, parce que c'est devenu un rituel pour lui, rien de plus.

Un projet hors de l'ordinaire

Par Marie-Joëlle Langevin

Il y a deux ans, les participants du Club des passions recevaient un groupe d'adultes Asperger venus de Bretagne, région française. C'est là que l'idée de projet de voyage en France est née. Depuis près de six mois, six de nos adultes se mobilisent afin d'atteindre leur objectif : partir en mai prochain pour la France. Un voyage de dix jours qui les amènera à rencontrer d'autres adultes Asperger à Paris, Rennes et Lorient.

Pour concrétiser leur projet, le groupe s'est relevé les manches. Une fois par mois, une rencontre de suivi et de planification des prochaines activités de financement a lieu.

Ainsi, afin d'autofinancer leur voyage, certains distribuent des publi-sacs, une activité qui demande environ six heures chaque semaine. J'en profite pour les féliciter et souligner leurs efforts! Vous l'aurez votre voyage les gars!
Ne lâchez pas!

Actuellement, grâce au travail extraordinaire du groupe et à de précieux collaborateurs, plus de 9 000 \$ sont amassés. L'objectif final est d'obtenir 17 000 \$. Il reste encore beaucoup de travail à faire, mais le groupe est motivé et sait que la récompense sera à la hauteur de leurs attentes!

Merci à nos collaborateurs

La Fédération québécoise de l'autisme
et des autres troubles envahissants
du développement

Le député de Beauport-Limoilou,
M. André Drolet

SBI Fabricant de poêles international
M. Jean-François Cantin,
directeur des opérations

La Fondation de l'autisme de Québec

Un homme de cœur chez les autistes

Par Guy Loubier, traducteur à la retraite

Jusqu'à l'âge de deux ans, l'enfant semblait se développer normalement, tout comme ses frères plus âgés. Mais graduellement, il a commencé à se retirer dans son monde intérieur. À la maternelle, il ne jouait pas avec les autres enfants et pouvait passer des heures, assis sur une balançoire. Les psychologues s'étaient penchés sur son cas pour finalement conclure que l'enfant était autiste. Le père, Thorkill Sonne, était atterré à la pensée de l'avenir difficile auquel son enfant serait confronté.

TALENT REMARQUABLE

Pourtant, en grandissant, Lars, l'autiste, laissait voir des talents remarquables. L'astronomie, les mathématiques et les chemins de fer le passionnaient. Son père racontait : « Lorsqu'il se concentre sur quelque chose, il est d'une grande habileté et apprend très rapidement. Un jour que j'ouvrais un atlas sur un rayon de sa bibliothèque, j'ai constaté que mon fils avait reproduit de mémoire une carte routière complexe de l'Europe de l'Ouest, sans une seule erreur ».

Depuis ce temps, les aptitudes exceptionnelles du cerveau autistique sont devenues familières pour Thorkill Sonne, cadre d'une entreprise informatique danoise. A titre de président de sa section locale d'autisme, il a rencontré des douzaines de parents dont les enfants ont une capacité intellectuelle exceptionnelle. Ils sont particulièrement doués pour les ordinateurs, et Internet leur est familier. Toutefois, ils font face à de sérieux obstacles sociaux - difficultés à interagir et à saisir le langage corporel, intolérance au changement et sensibilité extrême aux distractions. Étant donné ces handicaps, les parents craignent que leurs enfants ne puissent facilement trouver des emplois dans un milieu de travail traditionnel.

C'est alors que Thorkill Sonne eut une idée de génie. Il contracta une nouvelle hypothèque sur sa maison pour ensuite fonder Specialisterne, la première société au monde faisant place volontairement à une main-d'œuvre composée à 75 % de travailleurs. Ils sont devenus des spécialistes qui testent des logiciels, tâches exigeantes et répétitives, qui exigent à la fois précision et concentration. Sonne s'était donné pour mission de convaincre de grandes sociétés qu'elles pourraient faire exécuter leurs tests par les « consultants » de sa nouvelle entreprise, économiser plusieurs millions de dollars et libérer leurs travailleurs créateurs de ces tâches ennuyeuses, en plus d'offrir des possibilités de travail importantes à des travailleurs vivant avec cet handicap.

Sonne nous donne une idée des difficultés qu'un autiste peut rencontrer au travail en citant le cas de Torben Sorenson qui raconte : *« J'ai la faculté de voir immédiatement ce qui cloche, alors que nombre d'autres personnes ne saisissent pas la différence. J'ai tenté de faire carrière dans l'enseignement; je performais très bien dans les aspects théoriques de l'éducation, mais je n'arrivais pas à faire contact avec les enfants. J'aime bien travailler en informatique. Je n'ai pas à être autre chose que moi-même. Dans une autre entreprise on s'attendrait que je parle de tout et de rien et que je fasse preuve de souplesse. Ici, je peux me concentrer sur mon travail, sans être considéré comme antisocial. »*

MILLE EMPLOIS POUR AUTISTES

À l'heure actuelle, l'entreprise emploie 60 « consultants », et compte parmi ses clients des multinationales comme Microsoft, Oracle et Lego. L'objectif à long terme de Sonne est de créer 1 000 emplois pour autistes à l'échelle mondiale. L'entreprise a

établi des contacts dans 53 pays qui souhaiteraient que Specialisterne s'installe dans leur pays. Avant longtemps, Sonne prévoit faire une percée sur les marchés américain et canadien.

PHARE D'ESPOIR

Specialisterne constitue donc un phare d'espoir pour le monde autiste. Pour des raisons encore indéterminées, même si de meilleurs diagnostics, des facteurs environnementaux et la génétique pourraient être en cause, le nombre de cas d'autisme a beaucoup augmenté, et au Canada, il se situerait à environ 6 enfants sur 1 000. Présentement, 6 % seulement des autistes adultes trouvent un emploi à temps plein, bien que la moitié d'entre eux fonctionnent très bien et ne manifestent aucune déficience intellectuelle. Leur principale difficulté est liée aux attentes sociales, car le monde du travail n'est tout simplement pas organisé pour faire place à leur version d'un comportement « normal ».

Il est toutefois réconfortant de penser que nombre d'innovations et d'initiatives heureuses nous viennent d'individus comme Nelson Mandela, Mère Teresa, Martin Luther King, Gandhi, et, plus près de nous, le Canadien Jean Vanier. A ces noms, il faut maintenant ajouter celui de Thorkill Sonne. Ces modèles démontrent éloquemment que l'excellence et l'esprit d'initiative ne sont pas l'apanage exclusif des grandes entreprises et de leurs équipes de chercheurs.

Destination

Toronto pour *Unity for Autism*

Par Paul St-Germain, papa de Charles, un jeune golfeur talentueux



De gauche à droite

M Bruce Power, commanditaire principal (Ontario's private nuclear generating compagny), M^{me} Kathy Deschenes, Charles et son papa.

*Le 21 septembre dernier, Charles et moi avons pris l'avion à destination de Toronto. Mon fils était l'invité spécial (toutes dépenses payées) de M^{me} Kathy Deschenes, directrice de l'organisme *Unity for Autism*.*

Cet organisme distribue des sommes d'argent (près de 1 000 000 \$ chaque année) destinées à des programmes et du soutien pour les personnes autistes. La directrice de l'organisme est la mère d'un jeune autiste de 15 ans qui se nomme Lee. Elle travaille avec beaucoup de détermination afin d'offrir aux familles de meilleures conditions de vie. La sensibilisation de la population au sujet de l'autisme occupe également une grande partie de ses journées.

Une part importante des sommes amassées provient d'un tournoi de golf bénéfique qui se déroulait au Copper Creek Golf Club le 22 septembre dernier. Charles était sur un parcours à normale 3 et devait s'élancer après chaque joueur (144) qui tentait de placer sa balle le plus près possible du trou. Charles a impressionné en gagnant près de 125 fois. La journée de golf a permis de récolter l'incroyable somme de **310 000 \$**.

Plusieurs médias étaient présents, dont CTV et le Toronto Sun.

www.torontosun.com/sports/columnists/bill_lankhof/2009/09/23/11066346-sun.html

www.unityforautism.ca

Idées cadeaux plaisir

Nous vous proposons quelques suggestions de cadeaux à moins de 50 \$ qui sauront amuser vos enfants. Pas de jouets forcément éducatifs, mais simplement plaisants. Pour certains enfants, jouer seul est plus facile que jouer avec d'autres.

Tout en équilibre

Cocoo le clown jongleur 24,95 \$

Conçu par Thierry Denouai et fabriqué par Blue Orange, 3 ans et plus



Jeu simple et amusant qui permet aux petits de comprendre les principes de l'équilibre. Les parties sont courtes et donnent envie de rejouer. Il est idéal lorsqu'on veut réunir enfant et parent, car chacun y trouve son compte. Le jeu est en bois et la compagnie participe à un plan de reforestation en plantant deux arbres pour chaque arbre utilisé.

Sur le thème musical

Guitare de rock star 24,99 \$

Conçu par Bruin, 3 à 5 ans

Certains enfants autistes n'apprécient pas le bruit (hyperacousie). Par contre, d'autres ne se nourrissent pratiquement que de musique. Alors pourquoi ne pas leur offrir une guitare qui leur permettra de jouer à la *rock star*. Des parents l'utilisent aussi pour l'heure du dodo. Les lumières clignotantes occupent l'enfant le temps qu'il s'endorme. Mais attention, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) fixe le niveau sonore maximal à 75 décibels.

À surveiller!

Des maisons boîtes à surprise

Maison de famille transportable 49,99 \$

Conçue par Playmobil, 4 ans et plus

S'il y a un jeu imaginaire qui transcende la mode et le temps, c'est bien la maison pour inventer toutes sortes d'histoires. Bien pensée pour les 4 ans et plus, celle-ci se transporte aisément. Une activité excellente qui offre

des heures de plaisir. Ouvrez-vous sur un monde de jeu imaginaire, mais attention aux petites pièces portées à la bouche!

Guide fiable

Si vous ne vous y retrouvez plus dans le vaste choix des jouets, consultez un guide complet. Voilà déjà 25 ans que l'organisme Option consommateurs s'associe à Protégez-Vous pour publier ses évaluations de jeux et jouets réalisées avec la complicité d'enfants et de leurs parents! www.protegez-vous.ca

Le Guide des meilleurs jeux de société pour apprendre en s'amusant représente également une précieuse source d'informations. Il s'agit d'une nouveauté québécoise publiée chez Septembre éditeur et réalisée par Anick Pelletier, orthopédagogue.

www.septembre.com

Un site québécois spécialisé dans le monde du jeu a récemment été lancé sur le Web, il s'agit de www.filofilo.com

Médicaments : trucs et astuces

Par Marie-Joëlle Langevin

Plusieurs parents nous mentionnent que l'administration de médicaments à leur enfant n'est pas une mince tâche! Voici donc quelques trucs que nous suggère Jean-François Beaudry, papa de Louis-Simon, 7 ans.

Sous forme liquide

Demandez à votre pharmacien si le médicament de votre enfant est disponible en liquide. Si oui, il vous sera plus facile de l'administrer avec une seringue, que vous pourrez trouver en pharmacie.

Voici une petite marche à suivre. Installez-vous par terre, en prenant soin de vous assurer que votre enfant ne risque pas de se blesser avec ce qui l'entoure. Vous pouvez coucher l'enfant sur le dos et placer sa tête entre vos genoux. D'une main, tenez ses mains et, de l'autre, donnez-lui le médicament avec la seringue. Après lui avoir donné le médicament, permettez à votre enfant de se relever, afin qu'il avale plus facilement, pour éviter les risques d'étouffement. Il peut être utile d'avoir à proximité un verre d'eau, afin de lui en donner ensuite, avec le verre ou avec la seringue.

Aussi, il est intéressant de procéder à un essai en utilisant une seringue remplie d'eau afin d'habituer l'enfant à cette procédure avant d'introduire le médicament.

Réduire en poudre

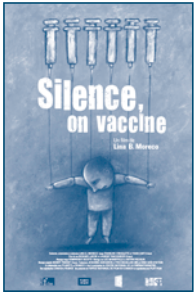
Si le médicament n'est pas disponible en liquide, informez-vous auprès de votre pharmacien si vous pouvez réduire en poudre le médicament et le mélanger à des aliments, sans en altérer l'effet. Essayez de mélanger le médicament réduit en poudre dans l'aliment préféré de l'enfant : du chocolat, du jus, du yogourt ou un autre aliment qu'il apprécie.

Merci à Jean-François Beaudry pour les trucs!

Silence on vaccine

Par Lina B. Moreco, 86 m 42 s, 2009

Un documentaire qui donne la parole à des victimes de la vaccination, ainsi qu'à des chercheurs et des spécialistes des domaines médical et juridique au Québec, en France et aux États-Unis.



L'ordinateur médiateur

Par Denis Bernadet, 40 pages, 2009

Cet ouvrage est le résultat d'une étude réalisée auprès d'un groupe d'enfants présentant des troubles graves du développement et de la personnalité afin de découvrir des usages possibles de l'outil informatique.



Embrasser le ciel immense

Par Daniel Tammet, Éditions Les Arènes, 334 pages, 2009

Après une première autobiographie traduite en dix-neuf langues, Je suis né un jour bleu (2007), l'auteur se propose cette fois de vulgariser ses méthodes très particulières d'acquisition. Parlant douze langues, il vit dans un monde où les chiffres s'associent librement aux couleurs comme aux paysages. Ce texte est à découvrir comme un véritable chant d'espoir.



Je serai toujours là pour toi - Des parents d'enfants handicapés témoignent

Par Renée Turcotte, Carolyne Lavoie, Judith Poirier-Bourdon, Éditions Hôpital Sainte-Justine, 92 pages, 2008

Des parents témoignent de ce lien plus fort que tout, qui doit emprunter parfois des chemins différents, au-delà des mots, au-delà de la différence. On y fait la rencontre de mères et de pères qui vivent au quotidien cette réalité. Une référence précieuse tant pour les parents d'enfants qui viennent de recevoir un diagnostic de handicap que pour les professionnels de la santé et de l'éducation qui côtoient ces familles.



Petite ourse, une amie pas comme les autres

Par Lucie Papineau, Éditions Estime de soi, 30 pages, 2008

Une adorable histoire sur le thème de l'appartenance. Petite Marmotte est isolée. Elle se sent seule. Ses camarades de classe la fuient parce qu'elle n'est pas comme eux. À la suite d'une activité, Petite Ourse va ouvrir son cœur à la différence. Elle va apprendre à mieux la connaître pour la « reconnaître », c'est-à-dire à l'estimer pour ce qu'elle est.



Les pictogrammes - Parce qu'une image vaut mille mots

Par Anne Marie Le Gouill et Geneviève Plante, 134 pages, 2008

L'univers de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement peut nous sembler complexe à comprendre. Pourtant, il existe plusieurs façons d'établir la communication avec ces personnes exceptionnelles. Ce guide simple et ludique s'adresse aux parents et aux enseignants. Cet ouvrage, abondamment illustré, vous propose plusieurs trucs et astuces faciles à appliquer aussi bien à l'école qu'à la maison.



Mon amie Dylan, de AutismOntario

Dylan est une jeune fille de huit ans atteinte d'autisme. Dans la vidéo, les camarades de classe de Dylan partagent leurs sentiments à son égard et nous parlent de leur relation avec elle. Ils offrent des suggestions et des idées qui les ont aidés à mieux connaître Dylan. Leur appui aide Dylan à progresser, mais en fin de compte, ce sont eux qui bénéficient le plus de leur amitié.

Dieu merci! Les autistes sont là

Par Stephan Blackburn, Éditions Mélonic, 184 pages, 2009

Témoignage d'un homme québécois vivant avec le syndrome d'Asperger. Ce père de famille, philosophe et pédagogue s'interroge sur les causes et remue les préjugés sans ménagement, tout en respectant avec sensibilité les humains hantés par le spectre de l'autisme.

→ Nouveautés au centre de documentation

Parole de Camille

Par Valérie Banville, 151 pages, 2009

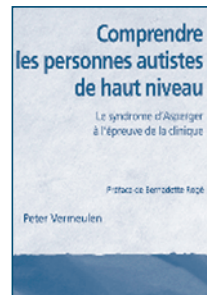
Après avoir subi toute l'année les railleries des élèves de sa classe et les perpétuelles querelles de ses parents, Camille espère trouver un peu de paix et profiter des vacances d'été. Par chance, une cousine éloignée lui offre l'opportunité de s'envoler vers la Colombie-Britannique. En échange du gîte et du couvert, Camille n'aura qu'à assumer la garde de Justine, une petite fille autiste. Sans plus réfléchir, l'adolescente saisit cette occasion d'échapper enfin à son quotidien. Elle rêve déjà des Rocheuses et des paysages grandioses qui l'attendent. Mais c'est en compagnie de Justine qu'elle fera le plus précieux des voyages au cœur d'une amitié pas comme les autres...

« Vivre l'autisme », cinq simulations qui aideront les élèves à comprendre l'autisme, de AutismOntario

Grâce à cinq activités de simulation, les élèves comprendront mieux ce que vivent les personnes autistes. Cette vidéo offre un aperçu d'un trouble que peu de personnes comprennent réellement.

Comprendre les personnes autistes de haut niveau

Par Peter Vermeulen, Éditions Dunod, 165 pages, 2009



L'auteur décrit et illustre la manière d'être des personnes autistes de haut niveau dans les domaines de la communication, de la fréquentation d'autrui et du quotidien, dans un style concret, clair, souvent avec une pointe d'humour. Il relit de manière critique le travail inaugural du psychiatre Hans Asperger. Mesurée et réfléchie, la conclusion est évidente : le syndrome d'Asperger diffère fondamentalement de la description classique de l'autisme.

... et à la matériathèque



Yacker Tracker

Ce sonomètre est un outil intéressant. Il permet aux enfants de vérifier facilement, au fur et à mesure de la journée, le niveau de bruit dans la salle. Ils développent ainsi le sens de l'autodiscipline.

Note de lecture

Par Lili Plourde

Bon, je l'avoue, je manque de temps pour lire les nouveautés « sérieuses » reçues au centre de documentation. Mais, je me fais un devoir de lire les romans pour enfants et adolescents.

Mon préféré a toujours été **Au clair de la Louna**. Je viens de terminer **Une carte sans légende**, de Pascale Gingras, un roman pour adolescent. J'ai beaucoup aimé. L'histoire est sans grande surprise, mais les personnages sont intéressants. L'adolescent Asperger est un personnage central et ses réactions sont réalistes. Mais ce que j'ai aimé le plus, c'est son acceptation par les autres, pas seulement leur tolérance. Il devient un membre à part entière d'un groupe, et c'est le souhait de tous les parents et des jeunes. Un agréable moment de lecture, sans trop se casser la tête!

Centraide « Plus que jamais »

Par Chantale Roy

Photo : Annie Vervondel



Jean-Guy Bouthot, Régis Labeaume, Pierre Méthivier et Michel Dallaire lors du lancement de la campagne annuelle de Centraide.

Centraide Québec et Chaudière-Appalaches donne à Autisme Québec depuis longtemps. Année après année, son appui financier précieux permet à plusieurs personnes vivant avec un trouble envahissant du développement (TED) de profiter d'un été magique en fréquentant le Camp L'Escapade animé par des moniteurs compétents et passionnés.

Depuis 26 ans, l'Association a reçu 260 000 \$ de Centraide, un partenaire financier solide soutenant ainsi chaque été plus de 50 personnes ayant un TED. Les jeunes profitent de ces sommes lorsqu'ils se présentent au Camp L'Escapade adapté à leurs besoins, accompagnés et encadrés par 40 moniteurs. Le Camp s'adresse aux 6 ans et plus.

« Plusieurs des campeurs ne peuvent fréquenter un camp, par exemple en raison de leurs troubles de comportement », indique M^{me} Lili Plourde, directrice générale d'Autisme Québec. En conséquence, le camp permet aux parents de continuer de travailler et de vaquer à leurs occupations, tout en sachant leur enfant en sécurité dans un camp pensé pour eux.

Toutefois, le camp vit un enjeu majeur cette année. La difficulté d'engager des moniteurs fait en sorte qu'il devient essentiel d'augmenter les salaires de ceux-ci. Des sources de financement supplémentaires sont donc recherchées plus que jamais.

Campagne annuelle d'automne

Cette année, la campagne de Centraide a pour objectif ambitieux la collecte de 10,2 M\$. Sous le thème « **Plus que jamais** », Centraide a réussi à réunir 40 % plus de bénévoles venant des milieux de travail et a effectué deux fois plus de visites et de rencontres auprès des entreprises comparativement à l'an passé.

Malgré le contexte économique difficile, M. Pierre Méthivier, président-directeur général de Centraide Québec et Chaudière-Appalaches demeure confiant. « Jusqu'à maintenant, la réponse des donateurs est très positive, c'est donc très encourageant pour la suite de la campagne », a-t-il mentionné lors d'un entretien téléphonique.

La campagne prend fin le 9 décembre, journée où la somme recueillie sera dévoilée. Centraide représente un atout considérable pour Autisme Québec, car en plus du soutien financier, il permet de sensibiliser de nouvelles personnes ainsi que de nouveaux organismes à la défense et à l'avancement de notre cause.

On peut même avancer que Centraide est plus qu'un bailleur de fonds. Il est un investisseur social. En plus de l'appui qu'il témoigne aux 180 organismes associés, il soutient également des initiatives de sensibilisation et de mobilisation qui, elles aussi, concourent à améliorer les conditions de vie des personnes d'ici en situation de vulnérabilité.

Merci à Centraide Québec et Chaudières-Appalaches!

Agenda

Du 31 janvier au 6 février 2010

Semaine québécoise de prévention du suicide

Surveillez les activités dans la région de Québec en visitant le www.aqps.info ou le www.cpsquebec.ca.
Pour une urgence suicidaire, partout au Québec, composez **1 866 APPELLE (1 866 277-3553)**.

Du 7 au 13 mars 2010

Semaine québécoise de la déficience intellectuelle

28 mars 2010

Brunch annuel de la Fondation de l'autisme de Québec

La 19^e édition du brunch annuel se tiendra au Patro Roc-Amadour à Limoilou, au 2301, 1^{re} Avenue, à 10 h.

Mois de l'autisme

1^{er} avril 2010

Conférence d'un adulte Asperger, PierHugo Chiasson

Au Collège Mérici, à 19 h.

2 avril 2010

Journée internationale de l'autisme

10 avril 2010

Journée annuelle de formation

Lieu à confirmer, de 8 h 30 à 16 h.
Thème : « Être parent d'un enfant TED »

15 avril 2010

Quatrième Talent show

Au Musée de la civilisation, à 19 h 30.

24 avril 2010

5^e édition de la Marche de sensibilisation à l'autisme

Départ de la Place d'Youville.

Ateliers de formation en 2010

Comment aider mon enfant à acquérir des habiletés sociales?

Date : 30 janvier
Heure : 9 h à 16 h
Lieu : Maison d'Autisme Québec
1055, boulevard des Chutes, Québec

La Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED) offre une journée de formation au sujet de la manière d'aider votre enfant dans le développement de ses habiletés sociales.

L'activité est gratuite et est offerte en priorité aux membres.

Fratrerie

Date : 13 mars
Heure : 9 h à 16 h
Lieu : Maison d'Autisme Québec
1055, boulevard des Chutes, Québec

Atelier d'une journée destiné aux frères et sœurs d'enfants présentant un TED. Les frères et sœurs doivent avoir entre 8 et 12 ans. Au programme : partage sur la vie au quotidien avec une personne TED, activités et jeux.

Soirée sur les scénarios sociaux

Date et heure à confirmer.

Cette soirée vise à outiller les parents afin de faciliter la mise sur pied de scénarios sociaux pour leur enfant. Des grands principes à respecter de même que plusieurs exemples concrets seront partagés.

Inscription : 418 624-7432 ou info@autismequebec.org

Veuillez consulter notre site Internet pour les dernières mises à jour sur les activités offertes : www.autismequebec.org.

Faites un geste pour notre cause !

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

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

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



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

50 anniversaire d'Autisme Québec, un organisme
qui œuvre pour la promotion et la défense des droits
des personnes autistes et de leur famille.

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

Signet
Prix : 1\$



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

Affiche

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

Point de vente

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

Vous pouvez les commander au : 418 624-7432

Courriel : info@autismequebec.org
Site web : www.autismequebec.org



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

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

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

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

Carte de vœux

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