

Jun 2008 *Contact* **Autisme**

Volume 14, numéro 1



Autisme Québec

Poste publication
Convention numéro: 40696109

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

Responsables :
Ginette Côté et Édith Roy.

Collaboration : Joannie Durand, Marie-Joëlle Langevin, Josée Laprise, Véronique Piuze et Lili Plourde.

Graphisme :
Le Pica

Révision linguistique :
Tony Bureau

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
Télec. : (418) 624-7444

Lili Plourde,
directrice générale
liliplourde@autismequebec.org

Véronique Taillefer,
coordonnatrice des services
veroniquetaillefer@autismequebec.org

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

Chantale Gosselin,
adjointe administrative
info@autismequebec.org

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

Poste publication
Convention numéro : 40696109

Sommaire

- 3 Mot de la présidente
- 4 **Des nouvelles de votre association**
 - 4 Le 17^e brunch de la Fondation de l'autisme de Québec : un combat qui ne s'essouffle pas!
 - 5 Une petite nouvelle dans l'équipe
 - 6 Mois de l'autisme
- 9 **Vie pratique**
 - 9 Le programme de solidarité sociale pour les personnes qui présentent des contraintes sévères à l'emploi
 - 11 Le supplément pour enfant handicapé
 - 11 Service de surveillance scolaire pour adolescents
 - 12 Conjoint de fait, êtes-vous protégé?
 - 13 Le transport adapté
 - 14 Vers un guide de pratiques exemplaires au Canada
 - 16 Faites vos valises!
- 18 **Dossier : inclusion scolaire**
 - 18 L'intégration sociale des élèves TED en milieu scolaire : pour vivre la différence dans le respect
 - 19 L'inclusion scolaire
 - 22 Le plan d'intervention en milieu scolaire
 - 23 Une entrevue
 - 24 Nouvelles définitions des élèves à risque
- 25 **Sondage**
 - 25 Perception des personnes handicapées
- 26 **Formation**
 - 26 Premier colloque du Abe Gold Learning and Research Centre de la Fondation Miriam
- 28 **Actualité scientifique**
 - 28 Le rêve peut nous informer sur l'état de la santé mentale
 - 29 Une avancée dans la recherche sur l'autisme
 - 30 Une autre intelligence
 - 33 Le phénotype élargi de l'autisme
- 35 **Partenariat**
 - 35 Une collaboration fructueuse de longue date
- 36 **Témoignages**
 - 36 Une rencontre pour partager son vécu
 - 36 Une ceinture jaune de karaté très particulière
 - 37 Bonnes journées, mauvaises journées. Sept conseils pour s'adapter
 - 39 Les hommes viennent de Mars, les femmes de Vénus et mon fils de Jupiter !
- 40 Nouveautés au Centre de documentation
- 42 Agenda

D'un Contact Autisme à l'autre...

Le temps passe... trop vite. Le gros des activités prévues pour souligner notre 30^e anniversaire est déjà derrière nous. Les plus récentes se sont passées durant le mois de l'autisme, un mois très dense, peut-être trop car plusieurs parents nous ont dit leur difficulté à suivre. Nous en tiendrons compte l'année prochaine, en les étalant peut-être sur une plus longue période.

Un moment fort de l'année demeure sans contredit la marche de sensibilisation. Pour la troisième année consécutive, des centaines de parents d'une dizaine de villes du Québec ont marché durant le dernier samedi du mois d'avril, à l'invitation de leur association régionale en autisme. Initiée par l'association régionale de l'Outaouais en 2006, l'idée d'une marche de sensibilisation a été reprise par la Fédération québécoise de l'autisme qui en a fait une activité annuelle majeure.

À Québec, nous étions cinquante marcheurs en 2006, une centaine en 2007 et deux cents cette année. Quel beau défi pour 2009 de poursuivre la tendance et de doubler encore le nombre de participants! La marche est avant tout un geste de solidarité pour démontrer l'importance de notre cause. C'est un moyen de faire valoir nos revendications pour des services adaptés à nos adultes notamment. À ceux qui doutent de l'efficacité d'une telle démarche, on doit leur rappeler que les revendications passées ont donné des résultats grâce à ceux qui les ont faites : les services sont plus nombreux et mieux adaptés, les pouvoirs publics ont fait une place à l'autisme et aux troubles envahissants du développement et le programme d'intervention comportementale intensif a vu le jour pour les petits. La couverture médiatique de la marche a été excellente avec le réseau RDI qui a couvert l'événement et donné la parole aux parents et aux personnes autistes.

La marche est aussi une occasion de solliciter la participation de nos représentants politiques régionaux, dont M. Philippe Couillard, responsable de la Capitale-Nationale et M. Sam Hamad, député de Louis-Hébert. Même s'ils n'étaient pas présents à la marche, leurs cabinets respectifs nous ont contactés pour signifier leur intérêt et nous les avons invités à venir nous rencontrer à la maison, lors des ateliers du samedi ou au camp L'Escapade. Nous avons également obtenu un rendez-vous au cabinet de M. Hamad pour sensibiliser son personnel politique aux besoins des adultes, surtout en ce qui concerne le travail.

Autre moment important, la journée de réflexion à laquelle nous avons convié nos membres, pour établir nos priorités des trois prochaines années. Une vingtaine de parents sont venus nous faire part de leurs besoins et nous avons eu des moments de partage fort enrichissants. Nous vous ferons part du résultat au cours de l'automne.

L'intégration scolaire continue de prendre une grande part de nos énergies. En avril dernier, le dossier a fait partie de l'actualité journalistique lorsque des enseignants ont remis en question le principe d'intégration scolaire. Notre priorité en tant qu'association est de promouvoir l'inclusion de nos jeunes dans les classes régulières pour mieux les préparer à l'avenir. Le combat est conduit en collaboration avec l'Association pour l'intégration sociale de Québec. Le 16 avril dernier, nous avons fait part à M^{me} Michelle Courchesne, ministre de l'Éducation, du Loisir et du Sport, de notre inquiétude quant à l'inclusion scolaire qui ne doit pas se faire sur le dos de nos enfants. C'est dans cet esprit que nous y apportons une attention particulière dans ce numéro avec un dossier sur l'inclusion scolaire. Les témoignages d'expériences difficiles ne manquent pas et démontrent l'importance de faire valoir les besoins et de continuer dans cette voie. Pour nous, le choix de la désinstitutionnalisation de l'école québécoise est fait.

Comme vous lirez ces lignes au début de l'été, je souhaite à tous et à toutes de profiter des beaux jours pour refaire le plein. Pour ma part, c'est un plaisir sans cesse renouvelé de contempler et de sentir ce que la nature nous offre avec une telle abondance de couleurs et d'odeurs. Pendant que les parents prennent un répit bien mérité, que nos jeunes, nos ados et nos adultes profitent également de l'insouciance des vacances, qu'elles soient les plus longues et les plus agréables possibles!

Ginette Côté

Bénévoles
des Chevaliers
de Colomb



André Gagné,
président d'honneur
et Denis Labonté



Adélarde Berger,
président
du club Kiwanis
de Québec



Diane Patry,
artiste remettant
son oeuvre
à une heureuse gagnante



Bonhomme
Carnaval
et Mickaël Huot



Denis Labonté
et Nancy Francoeur,
présidente du Club rotary
de l'Ancienne Lorette



17^e brunch de la Fondation de l'autisme Un combat qui ne s'essouffle pas!

La 17^e édition du brunch de la Fondation de l'autisme de Québec, qui s'est déroulée le dimanche 17 février, s'est révélée un grand succès! Le bilan provisoire permet de comptabiliser des revenus de l'ordre de 20 000 \$! Cette année, plus de 500 personnes sont venues partager et soutenir la cause de l'autisme. Cette levée de fonds demeure primordiale pour la continuité des réalisations et la pérennité des services dispensés par l'association Autisme Québec.

Une matinée bien remplie!

Durant la matinée, de nombreux orateurs se sont succédé. Notamment, M. Sylvain Légaré, député de Vanier, qui a rappelé l'importance de l'engagement bénévole dans la communauté, suivi du président d'honneur, M. André Gagné, président du conseil d'administration de la Caisse populaire Desjardins des Chutes-Montmorency. Celui-ci a profité de l'occasion pour réaffirmer son engagement pour cette cause qui lui tient à cœur. Lors du brunch, la caisse a offert 2 000 \$ qui s'ajoutent aux 15 000 \$ remis en septembre dernier à l'occasion des festivités du 30^e anniversaire de l'association. M. Adélarde Berger, président du Club Kiwanis de Québec, s'est dit heureux d'encourager la fondation depuis de nombreuses années. M^{me} Nancy Francoeur, présidente du Club Rotary de l'Ancienne Lorette, a, quant à elle, rappelé l'engagement de son organisme auprès de la Fondation et l'a concrétisé en remettant un don de 25 000 \$, qui représente leur contribution annuelle.

En fin de matinée, le Bonhomme Carnaval a apporté un souffle d'énergie en venant animer la fin du brunch. Cette visite très appréciée des petits comme des grands fut le clou de la matinée.

De précieux partenaires engagés

La réussite du brunch est le fruit de la contribution de ses partenaires : le Club Kiwanis de Québec, le premier organisme à soutenir concrètement les parents d'enfants autistes, Super C, qui fournit toute la nourriture, le Club Rotary de L'Ancienne-Lorette et les hôtes de cet événement annuel, les Chevaliers de Colomb de L'Ancienne-Lorette. Une mention spéciale à tous les cuisiniers et cuisinières, aux membres du Club Rotary et aux Chevaliers de Colomb ainsi qu'à leurs épouses.

**Nous vous donnons rendez-vous l'année prochaine,
le 15 février 2009!**

Une petite nouvelle dans l'équipe!



Joannie et le hérisson

Depuis la mi-mars, une petite nouvelle s'est jointe à l'équipe d'Autisme Québec. Il s'agit d'une petite femelle hérisson, âgée d'à peine un an. Elle a confortablement été installée dans la cuisine du bureau. Pour l'instant, elle se nomme Sonson. C'est Michaël Huot, un participant des ateliers du samedi, qui l'a ainsi surnommée. **Mais nous sommes encore à la recherche de son nom officiel! D'ailleurs, un concours a été organisé pour lui trouver un nom. Vous pouvez nous soumettre vos idées par courriel à : info@autismequebec.org.**

Le hérisson est un animal nocturne, mais il accepte volontiers de faire une pause dans son sommeil pour divertir les personnes qui participent aux ateliers du samedi et au Club des passions. D'ailleurs, tous apprécient grandement sa présence. C'est avec grand bonheur que Sonson a été accueillie à la maison par les jeunes des ateliers du samedi. Plusieurs ont d'ailleurs accepté de la prendre et de lui prodiguer les soins nécessaires. Lors des ateliers, une petite partie de la journée est maintenant consacrée à ses soins quotidiens : changer son eau, lui donner de la nourriture fraîche, faire le ménage de sa cage, lui donner du foin et surtout beaucoup d'affection.

C'est donc avec plaisir que les personnes des ateliers du samedi la retrouvent à chacun de leur rendez-vous. Certains participants nous ont même avoué qu'ils aimeraient avoir un hérisson chez eux! **Message aux parents...**

En terminant, nous aimerions remercier M^{me} Michelle Gillard, élèveuse, qui nous en a appris beaucoup sur les hérissons et qui nous donne un bon coup de main pour lui donner tous les soins nécessaires.

Contact Autisme : un outil d'information et de sensibilisation pour votre famille!

Vous nous dites souvent combien il est difficile de faire comprendre à vos familles et à vos proches ce qu'est l'autisme. Nous vous encourageons à les abonner au **Contact Autisme**. C'est un excellent moyen de leur faire comprendre ce que sont les troubles envahissants du développement et de les informer sur leurs multiples facettes, de les faire profiter des conseils, témoignages, etc. Si vous souhaitez faire profiter vos familles de cette source d'information, il vous suffit de nous contacter par téléphone au 624-7432 ou par courriel à info@autismequebec.org.

L'abonnement est gratuit pour nos membres.

SITE WEB - AUTISMEQUEBEC.ORG

Le site Internet de l'association est en ligne depuis le mois de mars. Celui-ci se veut le plus interactif possible. C'est pourquoi n'hésitez pas à envoyer vos commentaires ou suggestions à l'adresse communication@autismequebec.org afin d'alimenter le mieux possible le site. **C'est le vôtre, faites-le vivre!**

Mois de l'autisme

Avril, mois de l'autisme s'ouvrir à la différence

Encore une fois cette année, l'association a profité du mois d'avril pour organiser des activités à l'intention des familles et sensibiliser la population à l'autisme et aux autres troubles envahissants du développement. L'importance de ce mois est aussi de maintenir une attention médiatique afin de diffuser de l'information sur la réalité des personnes vivant avec un trouble envahissant du développement (TED). De ce fait, le réseau RDI a diffusé, à l'occasion de la marche du 26 avril, un reportage donnant la parole à des parents et à des personnes vivant avec le syndrome d'Asperger, membres de l'association¹.

La Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement a souligné le mois de l'autisme par la publication d'un calendrier composé d'œuvres d'artistes issus de toutes les régions du Québec. Il a été envoyé à nos partenaires, aux membres de l'association, aux députés et aux ministres du Gouvernement du Québec. C'est un bel outil de sensibilisation et de promotion de la personne TED.

La cabane à sucre

Entre deux bordées de neige, une trentaine de personnes, enfants et adultes, se sont rendues le lundi 24 mars dernier à la cabane à sucre sur l'île d'Orléans, à Sainte-Famille. Cette année encore, la cabane nous était réservée. Après un tour en carriole, tout le monde est rentré le ventre plein et la bouche toute sucrée!! Nous souhaitons encore une fois renouveler nos remerciements à M^{me} Christine Létourneau, propriétaire de la cabane à sucre familiale, pour son accueil si chaleureux.



¹ Disponible au centre de documentation de l'association

La conférence de Bruno Laflamme

Bruno a offert un témoignage très poignant le lundi 7 avril dans une salle du collège Mérici, où 160 personnes s'étaient rassemblées. Il a exposé sa vision du syndrome d'Asperger à travers des schémas, des extraits de film, des photos et des histoires personnelles. Durant son allocution, il a posé un regard juste et vrai sur notre société tout en témoignant de son quotidien, de ses difficultés, de son rapport au travail et de ses passions. Les étudiants présents ont savouré les anecdotes de Bruno et, à la suite de son exposé, sont allés le questionner, lui et les autres membres du Club des passions qui étaient présents. Ce riche échange a permis de démystifier le syndrome. Durant sa conférence, Bruno a été appuyé par Éric Breton pour la technique. Le DVD de la conférence est disponible à notre centre de documentation.

200 marcheurs
de Québec



350 000 pas pour l'autisme!

De concert avec les parents et les proches d'une dizaine de régions du Québec, la marche de sensibilisation s'est déroulée le samedi 26 avril.

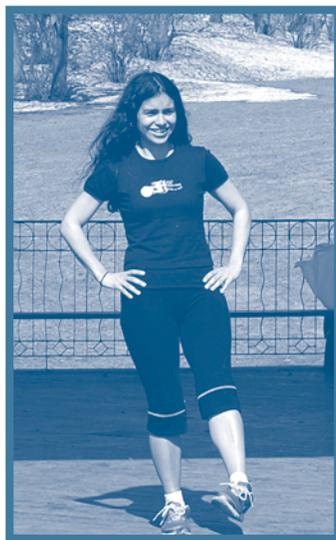
Sous un beau soleil, la marche a rassemblé deux cents personnes sur les plaines d'Abraham. Elles ont parcouru les rues de la Haute-Ville. Une escale a été faite devant le parlement, où nous avons réaffirmé notre volonté de lutter contre les préjugés et d'alerter les pouvoirs publics sur le déficit des services proposés. La marche avait débuté par un échauffement orchestré par Marjorie Ramirez, de « Salsa Sans Frontières », et s'est terminée par un concert organisé par Line Romain Descombes et Komi Jude Gbekou, du groupe Ataensha - les femmes aux tambours de Wendake.

La marche qui conclut le mois de l'autisme permet de rappeler à nos responsables l'importance de mettre en place des services adaptés pour les personnes vivant avec l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement.

Nous souhaitons particulièrement remercier les nombreux partenaires qui ont participé à nos côtés au mois de l'autisme, notamment l'école Saint Michel, secteur de l'autisme, le collège Mérici, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec, le parc des Champs de Bataille, l'association « salsa sans frontières », le groupe Ataensha - les femmes aux tambours de Wendake, le cabinet Bruno Destison et les participants du « speedmeeting ».

Nous avons, comme d'habitude, invité les députés régionaux à se joindre à la marche. De plus, une invitation spéciale a été lancée à nos deux ministres régionaux, MM. Philippe Couillard et Sam Hamad. Nous avons reçu des appels de leur part et une rencontre aura lieu ces jours-ci avec le cabinet de M. Hamad, tandis que M. Couillard s'est montré disposé à nous visiter, à la maison ou au camp L'Escapade.

Marjorie Ramirez
de l'association
Salsa Sans Frontières



La journée de réflexion

Dans le cadre des festivités du 30^e anniversaire de l'association, nous souhaitons, avec nos membres, redéfinir les priorités à mener pour les 3 prochaines années.

C'est donc le samedi 19 avril que cette réflexion s'est tenue. Une trentaine de membres ont répondu à l'appel. C'est Éric, adulte vivant avec le syndrome d'Asperger, qui a ouvert la journée en exposant ses préoccupations quant à l'avenir. Ensuite, l'assemblée a visionné le DVD « 30 ans, pas à pas », réalisé par Guillaume Fortier, le frère d'Étienne Hubert, avec beaucoup d'émotion. Puis, Ginette Côté, présidente du conseil d'administration, a fait un bilan des 30 dernières années. À la suite des exposés, deux groupes de parents se sont formés selon les groupes d'âges (enfants/adolescents et adultes) pour travailler sur les thèmes : « promotion et défense des droits » et « les services ». Ces thèmes ont été évoqués de la façon suivante : ce qui vous a été utile ou non et vos suggestions.

Nous publierons prochainement les conclusions de cette journée.

Le jeudi 10 avril, une journée bien remplie!

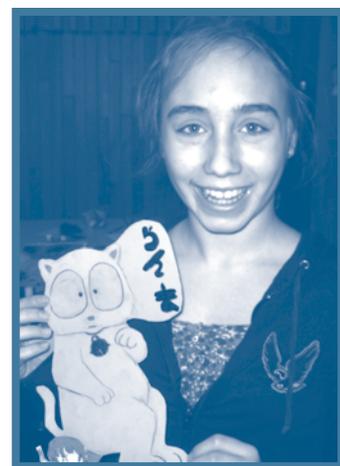
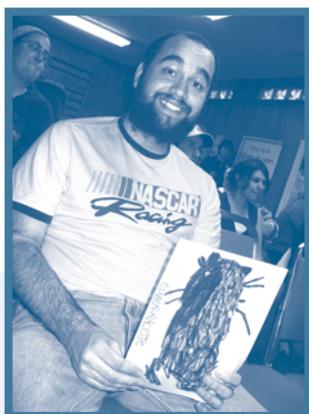
Le speed meeting

C'est le jeudi 10 avril que les murs de la maison de Beauport se sont animés. Tout d'abord, une rencontre entre partenaires du réseau de la santé de la région de Québec a été organisée sous forme de « speedmeeting ». Une trentaine de partenaires de divers organismes ont participé à l'activité avec beaucoup de plaisir et d'intérêt. Cet événement a permis de créer des liens entre professionnels et d'exposer les fonctions de chacun. L'objectif était d'optimiser au mieux nos savoir-faire pour le mieux-être des personnes TED. Les commentaires des plus positifs laissent à penser qu'il faudra sûrement réitérer l'expérience.



L'inauguration de la matériathèque

En compagnie de membres du comité matériathèque et de Linda Thériault, une maman qui a aidé à la mise en place de ce lieu d'éveil, nous avons inauguré ce nouveau service proposé pour les parents. En parallèle, Julie Côté des ateliers Viannie a dirigé un atelier bricolage-dessin autour du thème de notre mascotte Chatprise. Un beau moment, qui a séduit les enfants autant que les parents.



Le Talent Show

Quel plaisir d'avoir pu regarder le 2^e « Talent Show » des trois groupes du Club des passions. Nos jeunes ont vraiment du talent. À travers l'improvisation, les chants, les sketches, les reprises de classiques (*la tirade du nez de Cyrano de Bergerac par Alexis Gobeil-Bouchard valait tous les Jutras du monde!*), ils ont su charmer, amuser, surprendre leur public. Notre cinéaste « attitré », Félix, a filmé la soirée et le DVD est disponible dans notre centre de documentation.

Un gros bravo spécial au coordonnateur de la soirée, Éric, qui a rythmé et animé la soirée avec beaucoup de professionnalisme.

Alexis
en Cyrano



Gabriel
en plein show!

Le programme de solidarité sociale pour les personnes qui présentent des contraintes sévères à l'emploi

Par Lili Plourde

En décembre dernier, considérant les changements récents dans la Loi sur l'aide aux personnes et aux familles au ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, le comité des usagers du CRDI de Québec organisait une rencontre d'information sur le programme de solidarité sociale pour les personnes qui présentent des contraintes sévères à l'emploi. Même si ces personnes peuvent travailler, on ne leur demande pas nécessairement, en raison de leur condition. Elles doivent tout de même se soumettre à une évaluation annuelle. Madame Francine Lafond, chef de service au Centre de traitement des contraintes sévères à l'emploi, est venue expliquer les grandes lignes du programme. Je vais faire un état de situation avec les changements de la loi.

Qui est admissible

Toute personne ayant 18 ans et plus peut faire une demande à l'aide sociale. Si votre enfant fréquente l'école jusqu'à 21 ans, il peut être admissible, selon sa condition et le type d'institution fréquentée.

Comment faire une demande

La demande doit être faite quelques jours avant les 18 ans de la personne. Si votre jeune adulte a 18 ans le 20 janvier, il ne recevra de l'argent qu'à partir du 20 janvier. Par contre, vous avez avantage à communiquer d'avance avec votre centre local d'emploi (CLE) afin d'obtenir les formulaires nécessaires.

Pour faire une demande, vous vous présentez avec vos documents dans le CLE situé sur votre territoire (voir liste ci-contre). Une fois votre Demande pour contraintes sévères acceptée, vous aurez ensuite affaire avec le Centre de traitement des contraintes sévères à l'emploi de Québec, situé à Limoilou. C'est ainsi depuis mai 2006. Vous recevrez un avis écrit d'acceptation ou de refus.

Les personnes présentant une contrainte sévère à l'emploi n'ont pas à retourner la carte d'autofinancement chaque mois. Elles ont à le faire seulement si leur situation change. S'il y a une modification, elle peut se faire par lettre.

Les documents nécessaires à la demande

- Certificat de naissance;
- NAS;
- Preuve de résidence - il existe un formulaire;
- Relevé de compte de banque à jour;
- Preuves de revenu, si applicable;
- Rapport médical qui indique clairement le diagnostic- **ce dernier doit être récent, de quelques semaines au maximum avant le jour des 18 ans de la personne.**

Si vous déposez votre demande sans le rapport médical, l'agent va l'accepter. Par contre, le demandeur ne recevra que le montant d'aide sociale de base en attendant la réception du rapport. Lorsque le dossier sera complet, la personne recevra le montant pour contraintes sévères de façon rétroactive.

Les bénéfices

Dans le cas d'une personne vivant avec un trouble envahissant du développement et présentant des contraintes sévères à l'emploi, elle recevra un montant de 828 \$ par mois, plus la TPS/TVQ, ainsi que certains autres bénéfices.

La personne recevra un carnet de santé, pour des frais qui sont généralement remboursés par la RAMQ ou par le ministère de la Solidarité sociale.

- Médicaments, dont la liste admissible se trouve chez le pharmacien.
- Soins dentaires, mais vous devez être inscrit depuis au moins 12 mois. Possibilité d'agir en situation d'urgence.
- Examens de la vue, ainsi que les lunettes et les verres. Le montant pour une monture est de 50 \$ maximum, alors que le coût réel d'une monture est beaucoup plus élevé. Remboursement de 50 % en cas de bris.
- Suppléments, dans des cas bien particuliers : diabète (20 \$ par mois), grossesse/allaitement, etc.
- Prestations spéciales pour des raisons médicales, attestées par un médecin : béquilles, marchette, transport médical, appareils auditifs, etc.
- Prestations spéciales extraréglementaires. Le médecin doit faire la démonstration des inconvénients majeurs si la personne ne peut obtenir le service ou l'objet en question.

Dans ce dernier cas, l'aide est généralement ponctuelle et pour un temps limité. C'est du cas par cas.

Pour la réclamation des prestations sociales, c'est aussi au Centre de traitement des contraintes sévères à l'emploi de Québec, mais c'est une direction spéciale. Vous n'aurez donc pas affaire avec la même personne.

En cas de refus, vous pouvez faire une demande de révision. Celle-ci sera recevable si elle est dans le règlement. Donc, les demandes

seront acceptées sauf les prestations spéciales extraréglementaires, qui ne seront jamais acceptées, justement parce qu'elles ne sont pas dans le règlement.

Les revenus

Tous les revenus sont comptabilisables : revenus d'emploi, CSST, Régie des rentes. Ça n'a rien à voir avec l'avoir liquide de 2 500 \$ que la personne peut avoir dans son compte bancaire. La personne peut recevoir 100 \$ par mois sans que l'aide soit coupée. Si elle reçoit 102,25 \$, son chèque sera amputé de 2,25 \$.

Des vérifications doivent être faites en ce qui concerne les 5 \$ remis par le CRDIQ pour les stages ou les milieux de jour. Ces montants servent au transport et ne sont pas des revenus d'emploi, mais il semble que l'interprétation soit différente selon les régions.

Les biens de la personne

Malgré qu'elle reçoive un chèque de la solidarité sociale, la personne a le droit d'accéder à certains biens sans voir son chèque amputé d'un montant. Veuillez noter que les meubles ne sont jamais pris en considération. Il faut faire la différence entre ce qui est **imposable** et ce qui est **comptabilisable** à la solidarité sociale, ce sont deux choses bien différentes.

- Voiture d'une valeur maximale de 10 000 \$.
- Maison d'une valeur maximale de 90 000 \$. Considérant la hausse des évaluations municipales, c'est peu.
- Compte en banque : 2 500 \$ maximum pour une personne seule, 5 000 \$ pour une famille.

Le montant en banque est calculé à la fin du mois. Si la personne a 2 500 \$ le 30 novembre, elle recevra son chèque de 828 \$ le 1^{er} décembre, sans que l'aide soit coupée. Par contre, le 31 décembre, elle ne doit pas avoir plus de 2 500 \$ dans son compte, sinon l'aide sera coupée sur le chèque de janvier.

Si la personne a une maison de 75 000 \$, elle ne peut pas avoir une voiture de 20 000 \$ sans être pénalisée. Les montants sont indépendants, ce n'est pas un montant total accepté.

Si la personne reçoit un héritage, elle y a droit, mais les montants des biens personnels entrent en considération.

Exemple : une personne reçoit un héritage de 130 000 \$. Elle n'a pas de maison ni d'auto. Elle ne sera pas pénalisée sur son chèque à cause de cet héritage. Par contre, les revenus d'intérêt de cet héritage seront comptabilisés. Donc, si elle reçoit 4 000 \$ d'intérêts, elle n'aura pas son chèque pendant quelques temps, jusqu'à ce que son compte redescende à 2 500 \$. Elle ne peut pas dépenser ces 4 000 \$ pour n'importe quoi. Elle devra même fournir des factures pour justifier ses dépenses. Les montants d'héritage doivent être placés dans un autre compte, qui ne peut jamais augmenter. C'est pourquoi les revenus d'intérêt seront transférés dans le compte courant et deviendront de l'avoir liquide.

Par contre, si la personne reçoit un héritage de 130 000 \$ mais possède déjà une maison ou une voiture, elle verra l'aide coupée. Mais rien ne l'empêche d'acheter une maison avec l'héritage.

De plus, si l'héritage est légué avant que la personne atteigne 18 ans, elle ne sera pas admissible au programme de solidarité sociale.

Assurer l'avenir financier de son enfant

Plusieurs parents veulent assurer l'avenir financier de leur enfant. Mais ils doivent être conscients que si les montants d'une fiducie ne sont pas imposables, ils sont comptabilisables à la solidarité sociale. La personne ne sera donc pas admissible.

Il est plus avantageux de nommer un administrateur qui gèrera les biens de la personne et qui lui donnera des montants d'argent pour certains achats qui ne seront pas considérés comme des revenus.

Être administrateur du chèque de son enfant

Par respect de la confidentialité, seulement la personne inscrite au dossier pourra recevoir de l'information. Par exemple, si M. Larose est administrateur du chèque de son fils, et que sa femme, M^{me} Potvin, appelle pour avoir une information, elle n'aura aucune réponse. Si vous voulez qu'une autre personne soit admise au dossier, un ou une conjointe, un frère ou une sœur, vous devez en faire la demande par écrit. Il est de la responsabilité de l'administrateur de tenir un registre des dépenses.

En tout temps, la personne bénéficiaire peut dire qu'elle ne veut plus de l'administrateur, sauf si la décision provient d'un jugement qui l'a déclarée inapte.

Centre de communication avec la clientèle

Tous les dossiers sont informatisés. Si vous avez des questions, appelez au centre de communication avec la clientèle. On vous transférera à votre agent seulement si on ne peut pas répondre à votre demande.

Liste des CLE de la région de Québec

CLE de Baie-Saint-Paul

915, boulevard Monseigneur-De-Laval
Baie-Saint-Paul (Québec) G3Z 1A2
Tél. : 418 435-5590
Télec. : 418 435-6766

CLE de Beauport

773, avenue Royale, 1er étage
Québec (Québec) G1E 1Z1
Tél. : 418 646-3350 ou 1 866 839-7876
Télec. : 418 646-0619

CLE de Charlesbourg

8000, boulevard Henri-Bourassa, 2^e étage
Québec (Québec) G1G 4C7
Tél. : 418 644-1266
Télec. : 418 644-0880

CLÉ de La Côte-de-Beaupré

9104, boulevard Sainte-Anne
Saint-Anne-de-Beaupré (Québec) G0A 3C0
Tél. : 418 827-6730
Télec. : 418 827-6726

CLÉ de La Malbaie

21, rue Patrick-Morgan C.P. 338
La Malbaie (Québec) G5A 1T8
Tél. : 418 665-4491 ou 1 800 567-8004
Télec. : 418 665-2757

CLÉ de Portneuf

100, route 138, bureau 220
Donnacona (Québec) G3M 1B6
Tél. : 418 285-2622 ou 1 800 463-3886
Télec. : 418 285-4717

CLÉ des Quartiers-Historiques

400, boulevard Jean-Lesage, Hall ouest,
bureau 40
Québec (Québec) G1K 8W1
Tél. : 418 643-3300
Télec. : 418 646-4005

CLÉ de Sainte-Foy

1020, route de l'Église, 4e étage
Sainte-Foy (Québec) G1V 5A7
Tél. : 418 646-8066
Télec. : 418 644-1511

Centre de traitement des contraintes sévères à l'emploi de Québec

135, rue des Chênes Ouest, 1^{er} étage
Québec (Québec) G1L 1K6
Tél. : 418 646-0050 ou 1 866 680-1887
Télec. : 418 646-0026

Le supplément pour enfant handicapé

Nous avons reçu des appels de parents au sujet du renouvellement du supplément pour enfant handicapé. En effet, ce soutien financier est réévalué selon une fréquence variable déterminée par l'équipe médicale de la Régie des rentes du Québec. L'objectif de la réévaluation est de s'assurer que votre enfant a toujours un handicap qui le limite de façon importante dans ses activités de la vie quotidienne. La difficulté pour les parents est de trouver un professionnel reconnu pour remplir le formulaire donnant droit au supplément. Votre travailleur social du CSSS peut le faire, tout comme un psychologue ou un orthophoniste. L'important est que la personne fasse partie d'un ordre professionnel. Si vous ne trouvez aucun professionnel acceptant de remplir le formulaire, vous pouvez vous adresser à l'infirmière du service d'évaluation de la R.R.Q. (418-657-8709) qui pourra vous aider dans vos démarches. Les délais à respecter pour remettre vos documents ne pourront pas être prolongés. Par contre, si une entente est trouvée avec l'infirmière, lorsque votre dossier sera accepté, les sommes pourront être créditées rétroactivement.

Le crédit d'impôt pour enfant handicapé

Le gouvernement fédéral offre un crédit d'impôt aux parents ayant un enfant handicapé. Ce crédit est déterminé en fonction des revenus, il est donc différent d'une personne à l'autre. Certains parents se voient refuser le crédit d'impôt en raison du niveau d'autonomie de leur enfant. Il est recommandé, surtout pour les parents dont l'enfant est vit avec le syndrome d'Asperger, de fournir un complément d'information au formulaire T2201. Vous devez expliquer, au moyen d'exemples concrets, les difficultés que vit votre enfant et votre famille en lien avec cette limitation. En cas de refus, vous pouvez demander un deuxième examen, dans ce cas, vous devez vous adresser à votre centre fiscal. Vous pouvez également présenter une opposition pour en appeler d'une décision relative à l'avis de cotisation que vous recevrez. En tout temps, vous pouvez présenter une opposition officielle en remplissant le formulaire T400A « opposition -Loi de l'impôt sur le revenu ». De plus, certains parents se sont adressés directement à leur député fédéral afin d'avoir un soutien dans ces démarches.

Service de surveillance scolaire pour adolescents

Pour l'année scolaire 2008-2009, les parents vont pouvoir inscrire leur enfant à un service de surveillance après l'école. Les élèves de l'école l'Envol, dans la commission scolaire des Premières Seigneuries, ont accès au service de garde de leur école. Pour les autres élèves, il est possible de fréquenter le service du Patro Roc-Amadour. Jusqu'à maintenant, le service est surtout utilisé par les élèves de l'école Notre-Dame-de-Roc-Amadour mais n'est pas fermé aux élèves provenant d'autres écoles. Le Patro Roc-Amadour offre le service jusqu'à 18 heures du lundi au vendredi, lors des journées pédagogiques et pendant la semaine de relâche.

Dès maintenant, il est important de faire part de votre intérêt auprès des personnes concernées, étant donné que les différents ministères impliqués dans ce projet financeront le service selon le nombre de participants inscrits avant la fin du mois de juillet. Pour plus d'information au sujet des services du Patro Roc-Amadour, communiquez avec M^{me} France Gaboury au 529-4996, poste 231.

Pour les parents dont l'enfant passera au secondaire en septembre 2009, vous pouvez déjà communiquer avec la direction de son école secondaire afin de manifester votre besoin. Il est important et nécessaire d'avoir des participants pour mettre sur pied ce type de service. Le transport scolaire n'est pas offert après le service de surveillance, mais vous pouvez faire une demande auprès du transport adapté car la surveillance après l'école est considérée comme un loisir.

Conjoint de fait, êtes-vous protégé?

Par Nathalie Borduas, 2004

Article tiré du site Internet : <http://www.femmesqc.com/2307.htm>

Au Québec, les conjoints de fait et les enfants nés hors mariage sont nombreux. Ils forment plus de 400 000 familles. Si vous en faites partie, connaissez-vous bien vos droits?

Contrairement à ce que plusieurs pensent, la loi ne vous reconnaît pas de statut légal, peu importe votre nombre d'années de vie commune. Certaines lois vous reconnaissent cependant au même titre que les époux mariés : la Loi sur la sécurité du revenu, la Loi sur l'aide juridique, la Loi sur les prêts et bourses. On vous accorde aussi certains droits comme ceux de la Régie des rentes ou de la Société de l'assurance-auto.

Aux yeux de la loi, votre statut de conjoint de fait ne vous donne pas les mêmes droits et les mêmes recours qu'un couple marié. Aussi, mieux vaut prévenir pour éviter les déceptions.

EN CAS DE SÉPARATION

Si vous décidez de vous séparer, vous ne disposez d'aucun recours alimentaire. La loi ne vous accorde pas non plus de droit automatique dans le partage des biens de votre couple.

LE PATRIMOINE FAMILIAL

Vous pensez peut-être qu'après quelques années de vie commune, vous avez les mêmes recours que les personnes mariées? Il n'en est rien. Les droits concernant le patrimoine familial ne s'appliquent qu'aux personnes mariées. Si vous vivez en union libre, il est important de vous protéger pour éviter tout problème résultant d'une séparation.

Vous pouvez par exemple signer un contrat de vie commune ou un contrat de cohabitation qui prévoit le partage des biens de votre couple. En l'absence d'un tel contrat, si vous vous séparez, vous demeurez propriétaire des biens qui vous appartiennent, d'où l'importance de conserver les documents prouvant qu'ils vous appartiennent bel et bien (ex. : les factures de meubles, d'électroménagers, d'appareils électroniques, etc.). Mais si votre

conjoint a acheté et payé la maison, elle lui appartient en totalité.

Il existe cependant un recours qui vous permet de réclamer une compensation en argent à votre conjoint si vous pouvez prouver que vous avez enrichi son patrimoine alors que vous vous êtes appauvrie.

La meilleure façon de vous protéger est de recourir à la copropriété de la résidence familiale; de cette façon, même si vous n'avez pas contribué à parts égales à l'achat, à l'amélioration et à l'entretien de votre résidence, en tant que copropriétaire, la loi vous considère, votre conjoint et vous, comme propriétaires à parts égales.

LES ENFANTS

Tous les enfants, qu'ils soient issus d'un mariage ou d'une union libre, bénéficient du même traitement pour la pension alimentaire et l'aide de leurs parents. À ce titre, la garde et la pension alimentaire pour les enfants sont décidées par la Cour. En tant que conjoint de fait, vous avez donc à ce chapitre les mêmes droits et recours qu'un couple marié. Aux yeux de la loi, tout parent, qu'il soit marié ou conjoint de fait, a les mêmes obligations et responsabilités à l'égard de ses enfants. On a voulu ainsi s'assurer que tous les enfants, peu importe le statut civil de leurs parents, aient les mêmes privilèges en matière de pension alimentaire, de droits d'accès ou de garde, etc.

COMMENT VOUS PROTÉGER

Un contrat civil régissant votre union, qui détermine le partage des biens, peut aussi prévoir une pension alimentaire. C'est la seule façon de vous protéger. Ce contrat peut prévoir, entre autres, des dispositions concer-

nant vos biens et ceux de votre conjoint, la responsabilité quant aux dettes de chacun, ou toute autre situation propre à votre couple. Ce contrat qui ne vous semble pas utile ou nécessaire en ce moment parce que vous filez le grand amour pourra vous être d'un précieux secours si votre union tourne mal. Mieux vaut être prudent et régler ces détails pendant que tout va bien et qu'il est facile de vous entendre qu'après une séparation où le dialogue peut devenir moins amical...

EN CAS DE DÉCÈS DE VOTRE CONJOINT

La Régie des rentes vous accorde à la suite du décès de votre conjoint la rente au conjoint survivant, après trois ans de vie commune, ou après un an si vous avez eu un enfant. En cas de séparation, elle vous reconnaît aussi un droit aux gains accumulés mais seulement si votre conjoint y consent, ce qui n'est pas toujours facile à obtenir en cas de séparation.

L'IMPORTANCE DU TESTAMENT

Comme conjoint de fait, la loi ne vous reconnaît pas au chapitre de la succession. Si votre conjoint décède sans testament en votre faveur, sa succession ira à ses héritiers légaux, (enfants, parents, frères, sœurs, etc.). Seul un testament en votre faveur pourra vous permettre d'hériter de votre conjoint défunt.

Pour plus d'informations

L'union de fait

Ministère de la Justice du Québec

La médiation familiale

Ministère de la Justice du Québec

Table de fixation (calcul de la pension)

Ministère de la Justice du Québec

Transport adapté

Si un incident ou un bris est constaté dans le cadre d'un déplacement du Service de transport adapté de la capitale (STAC), le chauffeur doit en aviser immédiatement le fournisseur de taxi. Par la suite, le dossier est évalué par le STAC. En aucun cas le chauffeur n'est autorisé à vous demander de payer pour les réparations. Nous vous rappelons que vous êtes un client du STAC et non du chauffeur du taxi. Si une situation de ce genre vous arrive, communiquez avec le service à la clientèle du STAC au **687-6327**.

Compte-rendu de la soirée d'information du STAC à l'attention des parents qui utilisent le Camp L'Escapade :

Le 6 mai dernier s'est donc déroulée une soirée d'information dans les locaux de l'association. L'objectif était d'apporter des ajustements pour offrir un service de meilleure qualité.

Les rôles du STAC :

- Offrir un transport en commun sur le territoire desservi par le réseau de transport de la capitale nationale (RTC) pour les personnes handicapées.
- Faire en sorte que la durée du déplacement ne dépasse pas 1h 30.
- Respecter une fenêtre de plus ou moins 15 minutes d'écart avec l'heure prévue d'arrivée du véhicule, par exemple : l'heure de départ de votre enfant est prévue à 8h, le véhicule peut arriver entre 7h45 et 8h15.

Le budget du STAC provient du ministère des Transports, des usagers et de la Ville de Québec. L'an passé, le STAC a effectué 1/2 million de transports. Sur ce nombre, 3 059 déplacements étaient pour le camp L'Escapade. Les coûts réels pour le transport des personnes qui vont au camp pour huit semaines est de 600 \$ / personne.

Organisation des déplacements :

- Le STAC doit regrouper les enfants selon les endroits où ils vivent ainsi que selon les semaines de fréquentation du camp.
- Des efforts sont faits pour que ces regroupements soient le plus stables possible.

Admissibilité :

- Les utilisateurs du STAC doivent être membres. Vous devez vous procurer un formulaire d'admission auprès du STAC. Une partie de ce formulaire doit être remplie par un professionnel (l'éducateur du CRDIQ est autorisé à le faire). **La dernière rencontre du comité d'admission avant le début du camp est le 12 juin**. Pour consulter la loi sur l'admissibilité en transport adapté : http://www.mtq.gouv.qc.ca/portal/page/portal/Librairie/Publications/fr/transport_collectif/adapte/admissibilite.pdf
- **La date limite pour faire la demande de déplacement régulier pour le camp est le 13 juin** (semaines de fréquentation du camp). Passé cette date, l'organisation du transport régulier sera incertaine.
- Afin de mieux desservir sa clientèle, le STAC compte les clients vivant avec un trouble envahissant du développement comme 1,3 personne dans le véhicule. Cette particularité permet d'éviter d'être trop proche des autres passagers. Si cet espace n'est pas respecté, téléphonez au STAC pour mettre l'information à jour.

Rôles du chauffeur :

- Transporter les personnes du point A au point B en sécurité.
- Apporter une assistance à la personne lorsqu'elle entre dans le véhicule et qu'elle en ressort.
- En réalité, on leur demande plus que cela : ils doivent respecter les particularités des personnes autistes de même que les particularités individuelles des personnes transportées.

C'est, entre autres, pour cette raison que cette année, les parents ou les responsables de résidence sont priés de reconduire les personnes directement au taxi, en spécifiant au chauffeur les particularités de l'enfant, s'il y en a.

Rôles du parent :

- Reconduire la personne qui utilise le transport au taxi, et aller chercher la personne directement au taxi le soir. Ce sera

l'occasion de spécifier les particularités de votre enfant, et de récupérer sa boîte à lunch et autres effets personnels. Le conducteur klaxonnera pour vous annoncer son arrivée. Cela permettra d'éviter que le chauffeur laisse des passagers seuls dans le taxi en allant reconduire un passager jusqu'à la porte.

- Identifier adéquatement tous les effets personnels de votre enfant.
- Signaler à l'avance tout changement dans l'horaire le plus rapidement possible au STAC, au : 687-2641.
- S'assurer que votre enfant n'est pas en crise au moment du départ. Si tel est le cas, s'il vous plaît, veuillez assurer le transport vous-même.
- S'assurer qu'il y a quelqu'un à la maison pour l'heure prévue de retour.
- Téléphoner au STAC pour leur fournir un numéro pour vous rejoindre en tout temps, en cas d'urgence.
- Signaler au STAC votre changement d'adresse, s'il y a lieu.

Rôles du moniteur de camp :

- Sécuriser la personne avant le départ en taxi.
- Ne pas envoyer l'enfant s'il est en désorganisation importante.
- Avertir le parent si son enfant ne peut pas partir avec le transport. Un protocole sera établi.
- Aviser le chauffeur de l'état de la personne et l'informer de ces particularités.

Un service de plaintes et de commentaires est mis à votre disposition. Ce service a été bonifié dans la dernière année. Le suivi des plaintes déposées sera beaucoup plus serré.

Par téléphone : (418) 627-2511

Par courriel : http://www.rtcquebec.ca/francais/transport_adapte/commentaires-plaintestaqm.html

Par la poste : 720, rue des Rocailles, Québec (Québec) G2J 1A5

Si vous avez des questions n'hésitez pas à communiquer avec le STAC au **687-2641**.

Vers un guide de pratiques exemplaires au Canada

Par Carole Boulé

Extrait de la revue *L'actualité médicale*, 19 décembre 2007

Un guide sur les pratiques exemplaires en matière de dépistage, d'évaluation et de diagnostic du trouble envahissant du développement (TED) chez les jeunes enfants est disponible au Canada. C'est une initiative de la Fondation Miriam, qui veut ainsi combler le manque de normes canadiennes dans ce domaine. « Il n'existe pas de pratiques normalisées pour l'ensemble du Canada, sauf quelques initiatives au Québec, comme en Montérégie et à Montréal, qui ont élaboré des lignes directrices. Il est important d'assurer une cohérence en ce qui concerne les procédés utilisés dans le diagnostic du trouble envahissant du développement », a mentionné Nathalie Garcin, psychologue et directrice des services professionnels au Centre Miriam.

D'entrée de jeu, M^{me} Garcin, qui est aussi présidente du comité directeur du projet des pratiques exemplaires, souligne que les inquiétudes des parents à propos du développement de leur enfant doivent être prises au sérieux par les cliniciens. « L'approche "attendons pour voir" n'est pas appropriée lorsque des parents font part de leurs craintes quant au développement de leur enfant. La recherche scientifique nous démontre qu'ils ont souvent raison de s'inquiéter. D'ailleurs, il est possible de déceler très tôt les symptômes du TED, dès l'âge de 14 mois. Les pédiatres sont en très bonne position pour les détecter, mais ils ont besoin de plus de connaissances sur le TED ainsi que sur les étapes du développement », dit M^{me} Garcin.

Cependant, le manque d'inquiétude du parent peut être interprété comme une inaptitude à reconnaître le problème. D'où l'importance d'être plus attentif aux étapes de développement lors des visites médicales. Selon l'énoncé du guide, la surveillance développementale devrait être un processus continu, assuré par les médecins et les autres professionnels qui sont en contact avec de jeunes enfants. Il faut donc porter une attention particulière lorsque plus d'un des stades de développement suivants n'a pas été atteint : babillage incomplet, atypique ou encore absent à 12 mois; gestuelle incomplète, atypique ou encore absente à 12 mois (ex.: pointé du doigt, salué de la main); aucune réaction à l'appel de son nom à 12 mois; aucun mot à 16 mois; phrases incomplètes, atypiques ou aucune phrase de deux mots de façon spontanée (pas seulement de l'écholalie) à 24 mois; perte de tout langage ou habileté sociale à tout âge.

De plus, il faut tenir compte de l'origine ethnique et du contexte culturel du développement de l'enfant. « La décision de faire d'autres tests de dépistage ou d'orienter les parents vers une équipe d'évaluation interdisciplinaire devrait être fondée sur une combinaison de stades non atteints et sur le jugement clinique », a précisé Jennifer Nachshen, coordonnatrice du projet.

Par ailleurs, le document ne recommande pas le dépistage universel (primaire) du TED tel que suggéré par l'Académie américaine de pédiatrie. « Les outils de dépistage ne sont pas encore assez précis pour détecter le TED chez les enfants de moins de 18 mois. Les nombreux faux positifs coûteraient au système de santé près de 10 millions \$. Seul le test de dépistage CHAT (Checklist for autism in toddlers) a été évalué comme outil de dépistage universel. Ce test n'est cependant pas efficace sur près de 75 % des enfants de moins de 18 mois », a expliqué M^{me} Nachshen.

Dans le cadre de la première édition du Colloque sur l'autisme et la déficience intellectuelle, Nathalie Garcin et Jennifer Nachshen, respectivement présidente du comité directeur et coordonnatrice du projet des pratiques exemplaires, ont présenté les grandes lignes de ce document. Ce colloque sur l'autisme et la déficience intellectuelle, organisé par le Centre de formation et de recherche Abe Gold de la Fondation Miriam, a d'ailleurs attiré plus de 500 professionnels de la santé et de parents, provenant de sept provinces du Canada.

Pour réaliser ce projet, M^{me} Nachshen et M^{me} Alexa Martin-Storey, adjointe à la recherche, ont procédé à une synthèse des pratiques exemplaires d'avant 2000 et à une revue de la documentation scientifique de 2000 à 2007. La participation de comités de parents, de cliniciens et de chercheurs scientifiques à l'élaboration de ce guide a aussi constitué une source importante de renseignements sur la réalité de la pratique sur le terrain. La rencontre du comité scientifique a réuni 27 experts canadiens en présence des sous-comités de parents et de cliniciens. Une rencontre déterminante qui a permis aux participants d'arriver à un consensus sur les pratiques exemplaires.

Le document de ces pratiques exemplaires est en ligne sur le site www.autismcentral.ca et se trouve au centre de documentation de l'association. Ce projet a été subventionné en partie par le Programme de partenariats pour le développement social du Canada et par la Fondation Miriam.

Ainsi, le guide suggère d'effectuer un deuxième niveau de dépistage chez les enfants qui ont été identifiés grâce à la surveillance développementale ou aux parents. Ce dépistage ciblé ou secondaire du TED nécessite l'utilisation d'outils de dépistage appropriés combinée au jugement clinique, comme le CHAT avec la modification de Denver (nouvelle méthode de calcul) et le M-CHAT pour recueillir les observations des parents. Ce dépistage doit être effectué par des professionnels entraînés et expérimentés dans un contexte interdisciplinaire. « Il faudrait aussi soumettre régulièrement au dépistage officiel les frères et sœurs d'enfants qui ont un TED ou une autre déficience. En fait, dès que l'on suspecte la présence d'un TED ou d'une autre déficience intellectuelle, l'enfant devrait être orienté vers des services d'intervention précoce et une équipe d'évaluation interdisciplinaire », a dit M^{me} Garcin.

La pierre angulaire du diagnostic : le jugement clinique

Selon M^{me} Nachshen, la formation et l'expérience des professionnels sont essentielles dans l'évaluation et le diagnostic du TED chez les jeunes enfants. D'ailleurs, on recommande aux médecins qui n'ont pas souvent l'occasion de voir des enfants ayant un TED dans leur pratique de consulter un expert ou une équipe interdisciplinaire avant de formuler leur diagnostic.

Cette évaluation diagnostique requiert l'utilisation de trois tests, soit l'ADI-R (Autism diagnostic interview-revised), l'ADOS (Autism diagnostic observation schedule-generic) et le CARS (Childhood autism rating scale). « Il importe d'utiliser ces trois tests, car ils serviront aussi à l'élaboration du plan

d'intervention du traitement et des services appropriés pour l'enfant. C'est riche en information », a dit M^{me} Garcin. Cette évaluation diagnostique doit également s'inspirer de plusieurs sources de renseignements (parents, enseignants, etc.) en plus de se tenir dans différents lieux (maison, école, etc.) pour avoir une meilleure validité. Et le délai entre l'émergence des symptômes, le dépistage, l'évaluation et le diagnostic ne devrait pas dépasser trois mois. « C'est une recommandation », a précisé M^{me} Nachshen.

Enfin, la psychologue et la coordonnatrice du projet espèrent que ce guide de pratiques exemplaires mènera à l'adoption d'une stratégie nationale pour le dépistage, l'évaluation et le diagnostic précoce du trouble envahissant du développement.

Un comité de parents
qui offre un service d'écoute téléphonique

Parents j'écoute

Ce service d'écoute téléphonique offert par des parents pour les parents, permet de se confier et d'être écouté sans jugement. Pour les parents qui dispensent cet appui, le comité est aussi l'occasion de se ressourcer et de créer des liens. Que ce soit après l'annonce du diagnostic ou à tout moment, l'oreille d'une personne sensible, qui a un vécu des situations semblables, peut être très appréciable.

Pour les parents qui désirent parler avec un parent j'écoute et pour les parents désirant offrir leur écoute, communiquez avec l'intervenante communautaire au **624-7432**.

HEURES DE BUREAU DURANT L'ÉTÉ

Veuillez noter que les bureaux de l'association seront fermés tous les vendredis de juillet et d'août. Les heures d'ouverture sont les suivantes : du lundi au jeudi de 8h30 à 16h30.

Faites vos valises

Par Mike Cohen

Article publié dans *Exceptionnal Family* en 2007, vol.3 n°1

Traduit par Marie-Joëlle Langevin

L'auteur de cette colonne présente depuis 2 ans à ses lecteurs des conseils pratiques pour préparer et organiser les déplacements (voyage, accessibilité des moyens de transport, loisirs, etc.). Dans cet article, il répond aux questions que certains lecteurs lui ont adressées.

Mon enfant se situe dans le pôle « haut fonctionnement » du spectre autistique et a besoin de constance et d'horaires prévisibles. Avez-vous des suggestions sur sa capacité à passer un peu de temps hors de la maison familiale, tout en causant un minimum de changements dans sa routine?

Comme Larry James, père d'un enfant qui a un trouble envahissant du développement vivant à Montréal, le disait, « quitter la sécurité de la maison pour un nouvel endroit est éventuellement désagréable pour un enfant autiste et sa famille. Toute la préparation nécessaire peut sembler décourageante, mais cela finit par être payant, parce que vous allez voir les bénéfices d'un voyage moins stressant, qui peut être très agréable. »

Les conseils suivants vous aideront à planifier votre voyage tout en maintenant la constance à laquelle votre enfant est habitué :

- La façon dont vous devez préparer votre enfant dépend de son âge et son niveau d'habilité. Dans le but de faciliter la transition d'un environnement à un autre, écrivez un scénario social décrivant la journée dans laquelle vous vous embarquez et soulignant que vous allez revenir à la maison.
- Commencez par un court voyage avant d'en planifier un plus long.
- Les aéroports et les terminus de trains sont des endroits où il peut y avoir beaucoup d'attente, de bruit et de stimulation sensorielle qui peuvent dépasser la capacité de votre enfant à gérer les stimulations.
- Avertissez votre compagnie aérienne que vous allez voyager avec une personne qui

a des besoins spéciaux. Expliquez quels sont les comportements que votre enfant peut avoir et lesquels sont susceptibles de déranger les passagers voisins. Demandez s'il y a une possibilité que vous ayez de l'aide au moment d'embarquer les bagages ou à la porte d'embarquement.

- Pensez à ce qui apporte du confort dans la journée de votre enfant, en lien avec sa routine habituelle, et à ce qui lui fait sentir qu'il est chez lui. Apportez son oreiller et une couverture, des jouets qu'il aime, son savon ou de la nourriture avec laquelle il est familier.
- Lorsque vous restez à l'hôtel, appelez pour demander une chambre dans un coin plus tranquille, surtout si des soirées spéciales sont prévues dans cet hôtel durant votre séjour.
- Expliquez les réactions habituelles de votre enfant aux personnes avec lesquelles vous voyagez et même au personnel de l'hôtel, qui n'est pas nécessairement habitué à avoir des clients avec des besoins spéciaux. Ainsi, vous pourrez compter sur leur soutien si vous vivez des situations plus difficiles.
- Assurez-vous d'avoir toute la médication nécessaire, les cartes d'hôpital, une trousse de premiers soins ainsi que le carnet de vaccination de votre enfant.
- Planifiez les activités et apportez des objets comme un lecteur DVD, des collations et de la musique pour la durée du voyage.
- Autant que possible, essayez de maintenir les routines des repas, du coucher et du bain en place. De cette façon, la routine de votre enfant ne sera pas complètement changée.

Mon enfant a un handicap visuel et nous planifions notre premier voyage familial en train. À quels éléments devons-nous porter attention pour nous préparer à ce voyage?

Via Rail recommande à ses clients qui ont un handicap visuel et qui veulent avoir des services spéciaux de contacter un de leurs agents de vente par téléphone ou à un point de vente des billets. Dans la plupart des bureaux, Via Rail met à la disposition des clients une personne qui peut escorter les gens qui ont des besoins spéciaux à la plate-forme de départ, les aider à monter dans le train et à en descendre, ainsi qu'à charger et débarquer leurs bagages. Vous pouvez aussi profiter d'une période de cinq minutes avant l'embarquement de la clientèle régulière pour vous installer à bord. Pour bénéficier de ces services, vous devez vous identifier au personnel de Via Rail à votre arrivée au terminus. Il n'y a aucuns frais additionnels pour les personnes qui voyagent avec un chien guide. Pour s'assurer de votre confort ainsi que de celui de votre animal, Via Rail mettra à votre disposition un deuxième siège gratuitement. Votre chien guide doit porter son harnais spécial avec la poignée en forme de « U » en tout temps. Il est cependant à noter que cet accommodement ne s'applique pas aux autres animaux, qui devront être placés dans une cage, dans le wagon réservé aux bagages.

Notre fille de 18 ans a un handicap auditif. Je suis de plus en plus frustrée de voir le peu d'efforts que font les personnes dans le monde du travail pour s'accommoder à des personnes comme elle.

L'Association des sourds du Canada (ASC) est d'accord avec vous. Plusieurs aéroports n'utilisent pas le langage des signes adéquat (tableaux électroniques d'affichage) pour annoncer les embarquements et le numéro des vols. Quelques aéroports possèdent des systèmes de signalisation, mais négligent leur utilisation en avant des endroits qui seraient utiles pour les voyageurs. L'ASC croit que toutes les bornes de transport devraient offrir l'affichage visuel des informations et des annonces.

Une autre inquiétude soulevée par l'ASC est que les vidéos de sécurité dans les avions ne sont pas sous-titrées. Il serait bien que les sous-titres soient sur chacune des vidéos de

sûreté, mais l'idéal serait de créer des vidéos qui ne requièrent aucun langage, alors tous les passagers pourraient comprendre, sans égard à leur capacité à entendre ou à leur groupe linguistique. Ce qui est moins prioritaire, mais néanmoins aussi frustrant, c'est le manque de sous-titres dans les films et les émissions de télévision présentés pendant les vols.

L'ASC croit aussi que les employés des transports (comme les intendants de vol et les conducteurs de train) devraient être formés pour intervenir avec les personnes non voyantes en cas de situation d'urgence.

En termes d'accommodation en ce qui concerne le sommeil, l'ASC insiste sur le fait que tous les hôtels du Canada devraient fournir une accessibilité pleine et équitable à toutes les personnes qui ont des handicaps auditifs. Des décodeurs TTY (qui donnent accès aux sous-titres), des alarmes de feu lumineuses ainsi que des portes munies d'une sonnette devraient être accessibles dans

tous les hôtels, pour les personnes aveugles. Un autre problème avec l'accessibilité aux hôtels est que, parfois, les commutateurs ne permettent pas les appels TTY directs au Service de relais des messages (un service d'opérateur qui permet aux personnes non voyantes, malentendantes ou muettes de faire un appel aux personnes qui utilisent le téléphone de manière traditionnelle). Ces commutateurs sont installés pour traiter des appels sortants sur une base locale ou de longue distance, incluant le code régional standard. L'ASC répète ces recommandations depuis des années et continue de lutter pour le droit à l'accès, au cas par cas, auprès de l'Agence canadienne des Transports et de la Commission canadienne des droits de la personne. Si vous désirez exprimer vos préoccupations à propos du manque d'accommodation pour les personnes qui ont des handicaps auditifs à un service de transport, communiquez avec l'ASC à l'adresse info@cad.ca.

2009 Un voyage en perspective...

Au cours du mois de juin 2008, les membres du Club des passions adulte recevront un groupe d'adultes français vivant avec un TED.

Cette visite vise à la fois la découverte de notre province et la création de liens entre des personnes vivant une situation similaire sur deux continents différents. En 2009, il est prévu qu'à leur tour, nos adultes partent en Bretagne pour aller chez leurs nouveaux amis.

Pour ce faire, ils ont besoin d'argent !

Ils ont donc pensé vous offrir pour cet été leurs services pour des travaux extérieurs, intérieurs ou des travaux d'informatique.

Nous vous invitons dès à présent à communiquer avec Marie-Joëlle à l'adresse mjlangevin@autismequebec.org pour faire part de vos besoins.

Elle vous mettra en relation avec la personne qui a les compétences pour effectuer la tâche demandée.

Le prix demandé varie selon la tâche exécutée.

Merci d'avance de participer à votre façon à la bonne réalisation de ce beau projet !

L'intégration sociale des élèves TED en milieu scolaire : pour vivre la différence dans le respect

Par Marie Joëlle Langevin

Les témoignages d'expériences difficiles ne manquent pas en ce qui a trait à l'intégration des élèves TED en milieu scolaire. Récemment les médias en ont fait leurs gros titres, notamment depuis la sortie du film BEN X.

Ici, on ne parle pas seulement d'asseoir un élève qui a le syndrome d'Asperger dans une classe régulière et de voir son progrès scolaire. On parle de l'intégration dans un groupe d'amis. Les expériences d'inclusion sociale sont vécues laborieusement par les élèves TED. Et de ce phénomène, il y a fort à parier que nous ne voyons actuellement que le début, si nous tenons compte que le nombre de diagnostics explose littéralement. Il est donc important de s'attarder à la réalité que vivent ces adolescents.

Les troubles envahissants du développement restent encore méconnus. Par ce manque d'information, nous créons des situations de

handicap pour ces personnes, puisque comme société, nous avons de la difficulté à répondre à leurs besoins. Les camarades de classe des élèves intégrés sont peu avertis et donc, malheureusement, portés à stigmatiser les personnes TED.

Qu'est-ce que nous sommes en mesure de faire pour faciliter la vie de ces élèves? Comment pouvons-nous éviter la stigmatisation? En ce moment, dans certaines écoles, des interventions ponctuelles sont faites, à la demande des élèves. La psychologue scolaire peut aller parler des particularités du diagnostic et des besoins d'une personne en particulier aux élèves de la classe dans laquelle un élève TED est intégré. À mon avis, ces interventions ne sont pas suffisantes car elles provoquent malheureusement une forme de différence, de distance entre l'élève et ses camarades. Plusieurs élèves refusent que de telles démarches soient faites. Il y a un manque de

sensibilisation à grande échelle dans les écoles. Cette intervention permettrait aux élèves de développer leur sensibilité à la différence, tout en évitant de faire porter aux personnes concernées l'étiquette TED si elles ne le désirent pas.

Selon moi, le nerf de la guerre en matière de prévention et de sensibilisation est de s'attaquer aux attitudes négatives des camarades de classe envers leurs pairs TED. Il faut travailler collectivement à modifier les attitudes des jeunes, non seulement envers les personnes TED, mais envers les personnes qui ont des différences en général. Nos cours d'écoles fourmillent de paroles insultantes, de gestes d'exclusions, ou simplement de comportements d'ignorance. Ces attitudes sont blessantes. Il est donc important de mieux renseigner ces jeunes pour qu'ils puissent laisser les personnes TED vivre leur différence dans le respect, tout en ayant des contacts positifs avec eux.

Bravo Mathieu!

Félicitations à Mathieu Bérubé-Lemay,
finissant de l'école secondaire de la Courville.

Mathieu a récolté 2 méritas soulignant l'excellence de son travail
pendant ses 5 années de fréquentation.

Une bourse de 500 \$ lui a été remise
par la Caisse Populaire des Chutes Montmorency.

Nous lui souhaitons autant de succès dans la poursuite
de ses études au cégep Ste-Foy
dans le programme Langue & Culture.

L'inclusion scolaire

Par Véronique Piuze



Le lundi 12 janvier avait lieu une soirée d'information sur le milieu scolaire. Catherine et Guy, les parents de Jérémie, ont généreusement accepté de venir partager l'expérience scolaire qu'ils ont vécue, et qu'ils vivent toujours, avec leur fils.

Jérémie vit avec le syndrome d'Asperger, il a 14 ans, et est en secondaire 2 au sein de l'école secondaire de Donnacona dans la commission scolaire de Portneuf. Il a bénéficié d'un accompagnement durant son primaire et encore maintenant au secondaire.

Une douzaine de parents ont participé à l'activité et ont également contribué à l'enrichissement de notre boîte à outils grâce à leurs échanges. Je vous livre en quelques lignes importantes ce que je retiens de cette soirée, puis vous trouverez ci-joint certains détails de la conférence.

Garder nos objectifs bien en vue et fixer nos priorités

Avec l'entrée au primaire de Jérémie, ses parents ont compris qu'il était nécessaire de miser sur le contenu et non sur le contenant. Par exemple, à l'école, les enseignants pouvaient passer des heures et des heures à corriger sa calligraphie alors qu'il maîtrisait très bien les notions scolaires. Les parents ont également appris à ne pas mettre l'accent sur les détails. Par exemple : la prise du crayon. Jérémie ne tient pas son crayon comme la majorité des

autres élèves, mais il arrive à écrire et avec le temps, il a acquis de la rapidité et ce n'est plus un obstacle pour lui.

Des rencontres profitables

Chaque année, les parents de Jérémie ont l'habitude de rencontrer l'enseignante avec leur fils, avant la rentrée. Au primaire, la mère s'assurait de rencontrer tous les intervenants afin de leur donner de l'information sur le diagnostic et sur les approches à privilégier avec son fils. Au secondaire, elle leur a remis ses coordonnées et les a invités à entrer en contact avec elle à tout moment.

Une ressource spécialisée pour les écoles

La ressource régionale d'aide en autisme a été très utile pour les intervenants travaillant avec Jérémie. Les parents se sont assurés que la direction de l'école fasse la demande à la commission scolaire pour bénéficier des formations et, au besoin, faire de l'observation en classe.

Sensibiliser les autres élèves

Comme plusieurs parents, ils avaient peur de poser une étiquette à leur enfant en sensibilisant les autres élèves à sa différence. Ils ont tout de même décidé de le faire et ils ont

MANDAT DES PERSONNES RESSOURCES

- Afin de soutenir les commissions scolaires dans leur intervention auprès de ces élèves, le MELS (ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport) a mis en place, à compter de 1995, des équipes de soutien et d'expertise pour soutenir l'intervention en milieu scolaire. Ces équipes, formées de personnes-ressources ayant de l'expertise dans le domaine, sont réparties dans toutes les régions du Québec.
- Les équipes régionales de soutien et d'expertise ont comme mandat la formation du personnel scolaire, le soutien aux écoles, la recherche et la participation au développement de l'expertise nationale. Ces personnes-ressources consacrent une grande partie de leur tâche à la sensibilisation et à la formation du personnel scolaire aux différentes approches préconisées auprès de ces élèves, notamment le modèle TEACCH et le système PECS (Picture Exchange Communication System). Les formations sont données à la demande du personnel scolaire.

Christine Charbonneau
Direction de l'adaptation scolaire, MELS
(418) 644-4764
Courriel: christine.charbonneau@mels.gouv.qc.ca

réalisé qu'il était plus payant de donner des explications que d'essayer d'éviter l'étiquette. Lors de la conférence, une participante a ajouté que, selon son expérience, les étiquettes sortent quand même si on ne donne pas d'information. Catherine et Guy préfèrent, eux, donner des explications aux classes et ainsi définir un portrait juste de leur enfant. Certaines années, c'est la psychologue de l'école qui rencontrait les élèves mais, la plupart du temps, ce sont les parents qui y allaient. Au secondaire, l'éducatrice spécialisée s'est adressée à la classe de Jérémie. L'expérience de Jérémie révèle que des pairs informés sont des pairs qui aident. Il a toujours pu compter sur des compagnons de classe pour lui offrir du soutien.

Quand et comment parler du diagnostic avec son enfant

La maman de Jérémie parlait de différence avec lui jusqu'au jour où Jérémie l'a lui-même questionnée à ce sujet. À ce moment-là, ses parents ont nommé le diagnostic et lui en ont donné des explications. Il est important pour ses parents que Jérémie comprenne ses besoins et sache ce qui l'aide.

« La journée a bien été! »

Mais qu'est-ce que ça veut dire? Est-ce que notre fils a compris la matière, est-ce qu'il a participé aux discussions, a-t-il joué à la récréation? Ce court commentaire est très souvent utilisé par le personnel de l'école mais il ne décrit pas les situations. En tant que parent, il faut s'assurer d'être bien informé. Savoir comment la journée s'est déroulée est une information essentielle pour discuter avec notre enfant et pour corriger le tir si les apprentissages ou le comportement ne vont pas bien.

Le grand saut

Lorsque Jérémie est arrivé en sixième année, ses parents se sont questionnés sur l'orientation à prendre pour le secondaire. Soit leur fils fréquente une classe spéciale, soit il va à son

école régulière. La classe spéciale représente un point de non-retour. Dans le parcours scolaire, le changement inverse est difficile. De plus, ils veulent que leur fils évolue dans le milieu le plus naturel possible afin de le préparer à la vie adulte. Ils choisissent donc de l'inscrire à l'école régulière, mais pas n'importe comment. Ils se sont adressés à la coordination en adaptation scolaire de leur commission scolaire afin de s'assurer que des services soient mis en place. Jérémie est au même niveau scolaire que les autres élèves de son âge, ce qui est un bon point de départ. Par contre, il a besoin de soutien dans l'organisation de ses travaux, de son matériel, de son emploi du temps et dans ses relations avec les autres. Afin de faciliter la transition entre les deux milieux, son éducateur spécialisé au primaire a suivi Jérémie au secondaire. Il a pu agir comme informateur et comme modèle auprès des intervenants qui prenaient la relève.

L'enseignant ressource : la clef du succès

Depuis son entrée au secondaire, Jérémie a un enseignant-ressource. Cette personne rencontre Jérémie régulièrement et fait le lien entre les différents enseignants. Idéalement, si la personne peut rester la même plus d'une année, le suivi est beaucoup plus efficace. De plus, un cahier de notes circule entre les intervenants. Ils peuvent y noter les bons coups, les difficultés rencontrées et les solutions trouvées.

Le plan d'intervention

Les parents de Jérémie rappellent qu'il est important de travailler sur l'adaptation de l'environnement et des divers outils, plutôt que de travailler sur le trouble de comportement. Avec le temps, ils ont également appris à bien cerner les limites de chacun des intervenants. En tant que parents, ils ont appris à dire « ce n'est pas notre problème » à des questions qui reviennent sans cesse comme « nous n'avons pas le financement » ou « il y a d'autres élèves qui ont des besoins ». Le rôle des parents est de bien exprimer les besoins de leur enfant. C'est aux intervenants de trouver des moyens d'y répondre.

L'évaluation

Il est possible de demander des mesures de soutien afin de lui donner les meilleures chances pour ses évaluations. Par exemple, il peut avoir le tiers du temps en plus afin de réaliser les épreuves, il peut être dans un autre local, un intervenant peut lire les questions avec lui. L'important est de faire écrire ces besoins particuliers au plan d'intervention. Vous pouvez consulter le document *Guide de gestion de la sanction des études secondaires en formation générale des jeunes* à l'adresse suivante pour en savoir plus sur les mesures de soutien et d'exemption.

http://www.mels.gouv.qc.ca/sanction/guide-fgj/fgj-2007_f.pdf

PETITS TRUCS PRATICO-PRATIQUES

- Les parents de Jérémie se sont procuré une copie de tous les livres de l'école afin que leur fils n'ait pas à les traîner. On choisit nos batailles. C'est une question de choix : faut-il mettre l'accent sur l'organisation et déployer de l'énergie à faire son sac, ou lui enlever ce fardeau au profit de l'étude et des travaux? Chaque parent doit répondre à ces questions à partir du profil de son enfant.
- Ils ont décidé de choisir pour Jérémie un casier situé en périphérie du brouhaha. Les transitions pour une personne TED représentent un défi. À l'école secondaire, l'endroit associé aux transitions est le casier. Pourquoi ne pas lui faciliter la vie en évitant les bousculades et les bruits trop forts? Au primaire, le même principe est applicable aux vestiaires, aux entrées et sorties (matin, récréation, midi, fin de journée). On peut éviter bien des conflits, de la frustration et de l'anxiété avec ce truc qui ne coûte rien et ne demande aucun ajustement déraisonnable.

Trois suggestions humoristiques

Catherine a terminé sa présentation avec trois pictogrammes servant de guide.

Le premier : un pied dans une porte. Les parents doivent mettre le pied dans la porte de l'école, c'est-à-dire être présents en s'impliquant à titre de bénévoles à la bibliothèque, au conseil d'établissement, au comité de parents, ou en proposant un atelier pour les élèves en lien avec leur métier. Tout prétexte permettant d'être en contact avec les intervenants de l'école d'une façon positive et bénéfique.

Le deuxième dessin représente **un flambeau**. Les parents ont le mandat de passer l'information entre les différentes personnes

impliquées auprès de leur enfant. Que ce soit l'enseignant, l'éducateur spécialisé, le psychologue, la direction, la secrétaire ou les autres enseignants, tous doivent avoir de l'information.

Le troisième représente **une assemblée de personnes**. Celui-ci nous rappelle d'offrir de l'information sur le diagnostic. Les intervenants scolaires sont sollicités par les apprentissages de tout un chacun, les émotions que chacun vit et les relations qui s'établissent. Ils sont des intervenants de première ligne. Ils ne peuvent pas devenir experts dans tous les domaines. Les parents ont donc avantage à trouver des informations faciles à intégrer. Que ce soit au moyen d'un dépliant, d'un portfolio, ou d'un texte, **l'important est d'offrir des outils faciles à utiliser, qui allègeront la tâche.**

L'inclusion scolaire

Nous avons appris que les effets de l'intégration sur l'acceptation sociale des enfants en difficulté dans les classes ordinaires dépendent de la **préparation des pairs** à l'accueil des enfants en difficulté, du **type de pédagogie** mis en application dans la classe ordinaire et du **type de difficulté** de l'élève intégré. Les attitudes plutôt négatives du personnel enseignant (Vianneau, 1992) influencent l'acceptation sociale des enfants en difficulté par leurs pairs et, par conséquent, la réussite ou non de l'intégration. Les enseignants manquent de confiance en leurs compétences lorsqu'il est question d'inclusion. Le Conseil supérieur de l'éducation (MEQ 1999) reconnaît que les croyances et les valeurs des intervenants scolaires contribuent à freiner l'inclusion scolaire.

Guy nous a présenté ce qu'il connaît de l'inclusion scolaire. Il s'est inspiré du livre *La pédagogie de l'inclusion scolaire*¹ par Nadia Rousseau et Stéphanie Bélanger :

Les avantages de l'inclusion scolaire selon les parents :

- Est bénéfique au développement social, scolaire et émotionnel de l'enfant;
- Procure un environnement riche en stimulation où tous peuvent réussir;
- Favorise l'éveil au processus d'apprentissage;
- Développe l'autonomie, la compétence, la fierté et l'indépendance de l'élève;
- Favorise la motivation scolaire;
- Favorise l'acceptation des différences.

La différence entre intégration et inclusion

L'INTÉGRATION SCOLAIRE

L'intégration scolaire repose sur le principe d'une normalisation optimale de l'expérience de scolarisation des élèves EHDAA (élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage) dans ses dimensions physique, sociale et pédagogique. L'intégration physique suppose que l'élève fréquente la même école que ses pairs non handicapés. L'intégration sociale sous-entend **un contact maximal entre EHDAA et élèves sans handicap** ou qui ne sont pas en difficulté. Enfin, **l'intégration pédagogique doit viser le placement (au moins à temps partiel) en classe ordinaire**, ceci en tenant compte des besoins éducatifs de tous les élèves, y compris de l'élève avec handicap ou en difficulté. Toute intégration pédagogique doit être accompagnée par une démarche d'individualisation de l'enseignement et par l'établissement d'un plan éducatif individualisé.

L'INCLUSION SCOLAIRE

L'inclusion scolaire repose sur le principe de la normalisation de l'expérience de scolarisation de TOUS les élèves EHDAA, et ce, indépendamment de leurs particularités, de leur fonctionnement ou de l'importance de leur handicap. L'inclusion implique **l'intégration pédagogique à temps plein** de chaque élève dans un groupe-classe; la participation à la vie sociale de l'école et une participation optimale de chaque élève à toutes les activités d'apprentissage de son groupe-classe; **l'individualisation du processus enseignement-apprentissage au moyen de stratégies d'enseignement et de moyens d'évaluation variés**; la valorisation du caractère unique de chaque apprenant et, enfin, la prise en compte de toutes les dimensions de la personne dans les objectifs de formation poursuivis.

¹ Livre disponible au centre de documentation de l'association

Le plan d'intervention en milieu scolaire

Par Micheline Thibault

Article extrait de la revue « L'intégration » de l'OPHQ, décembre 2007, vol.16 n°3.

Votre enfant handicapé est entré à l'école récemment ou y entrera l'automne prochain. Savez-vous que vous pouvez demander qu'il bénéficie d'un plan d'intervention et en quoi consiste un tel plan? Voici quelques éléments d'information pour vous permettre d'y voir plus clair.

Qu'est-ce qu'un plan d'intervention en milieu scolaire?

Il s'agit de la planification d'actions coordonnées établie dans une démarche de concertation. Cette démarche s'appuie sur l'analyse des besoins et des capacités de l'élève afin de déterminer des objectifs prioritaires et des moyens de les atteindre. Elle comporte quatre étapes principales : 1) collecte et analyse de l'information; 2) planification des interventions; 3) réalisation des interventions; et 4) révision du plan d'intervention.

À quel moment peut-on le demander?

Un enfant handicapé peut obtenir un plan d'intervention dès l'âge de 5 ans. Il s'agit d'une obligation légale en vertu de l'article 96.14 de la Loi sur l'instruction publique. Il faut en faire la demande au directeur de l'école.

Pouvons-nous, en tant que parents, participer à l'élaboration du plan d'intervention de notre enfant?

La collaboration des parents est prévue par la Loi sur l'instruction publique. Elle est indispensable, car personne ne connaît mieux l'enfant que vous. Cette démarche vous permet de présenter votre enfant avec ses forces et ses différences.

Comment pouvons-nous nous préparer à cette démarche?

Il peut être intéressant de rassembler quelques documents tels que le dossier d'évaluation du service de garde qu'a fréquenté votre enfant, ses bulletins scolaires selon le cas, un rapport médical sur sa santé, le diagnostic qui a été posé, les rapports des spécialistes ou tout autre document pouvant éclairer les intervenants.

Vous devez tracer le portrait de votre jeune afin de le présenter aux intervenants. Vous pouvez noter quels sont ses forces (dessins,

jeux, etc.), ses goûts (alimentaires, télé, etc.), ses besoins en termes de règlements ou d'attention, ses habitudes (à la maison, à l'école), son autonomie (habillement, toilette). Il serait bon d'ajouter des détails sur son développement moteur (courir, marcher, écrire, découper, lancer, attraper), son développement cognitif (lié à ses sens [vue, odorat, ouïe, toucher] ou, selon le cas, à ses apprentissages académiques), sa capacité à communiquer ses sentiments, ses besoins, ses désirs, à suivre des consignes, à socialiser (joue seul ou en groupe), ses problèmes de comportement (maniérisme, crise de colère, pleurs, cris, etc.).

Si nous ne sommes pas d'accord avec une situation relative au plan d'intervention de notre enfant, quels sont nos recours?

Vous devez d'abord en discuter avec le directeur de l'école, ensuite avec le responsable de l'adaptation scolaire de la commission scolaire et enfin avec le comité consultatif EHDAA (élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation et d'apprentissage). Si ces premières étapes n'ont pas permis d'en arriver à une entente, une demande écrite de révision de décision peut être adressée au conseil des commissaires.

La demande doit faire état brièvement des motifs sur lesquels elle s'appuie et être transmise au secrétaire général de la commission scolaire. D'ailleurs, ce dernier doit vous prêter assistance pour la formulation d'une demande. Le conseil des commissaires peut, s'il estime la demande fondée, renverser, en tout ou en partie, la décision visée par la demande et

prendre la décision qui, à son avis, aurait dû être prise. Cette dernière doit être motivée et transmise au demandeur et à l'auteur de la décision contestée. Toutes ces étapes peuvent être franchies par l'élève lui-même, s'il en est capable.

Enfin, en tout dernier recours, si vous croyez que votre jeune, à cause de ses incapacités, est victime de discrimination, vous pouvez déposer une plainte à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.

Pouvons-nous obtenir du soutien lorsque nous vivons des situations difficiles, soit lors de la préparation du plan d'intervention, soit lors de sa réalisation, ou encore lorsque nous devons contester une décision concernant notre jeune?

Oui, l'Office des personnes handicapées du Québec dispose d'une équipe de conseillers et de conseillères à l'intégration des personnes handicapées qui peuvent vous soutenir, vous conseiller et vous accompagner dans le cadre du plan d'intervention. Tel qu'indiqué dans la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, l'Office peut, « à la demande d'une personne handicapée, faire des représentations et l'assister dans ses démarches, notamment auprès des ministères, des organismes publics, des municipalités, des commissions scolaires, des établissements d'enseignements, des établissements et des compagnies d'assurances pour lui assurer l'exercice de ses droits ».

Transition vers le préscolaire

Afin de vous préparer au mieux aux transitions, nous vous informons qu'un guide est disponible à l'adresse : <http://w3.uqo.ca/transition>.

Ce document « *Carte routière vers le préscolaire* » est un guide pour soutenir une transition de qualité des enfants ayant des besoins particuliers.

Bon trajet!

Une entrevue

Par Marie-Joëlle Langevin

Marie Joëlle réalise parallèlement à sa fonction de coordonnatrice aux services au sein de l'association, une maîtrise en service social. Son **projet d'intervention** aura pour finalité d'instaurer au niveau du secondaire des ateliers de sensibilisation pour les élèves et aussi les professeurs. L'objectif étant de les sensibiliser aux différents aspects des troubles envahissants du développement, notamment le syndrome d'Asperger. Elle fut pendant quelques années monitrice au sein du Club des passions de l'association et, de ce fait, connaît bien cette clientèle.

Marie-Joëlle a réalisé une entrevue avec deux adolescents qui vivent avec le syndrome d'Asperger au vécu très différent. Ils ont gentiment accepté d'ouvrir les portes de leur intimité pour nous permettre de comprendre leurs expériences avec leurs collègues de classe. Les noms des participants ont été modifiés pour préserver leur identité.

Comment étaient vos relations avec les autres élèves à l'école?

Guillaume : Au primaire, c'était plus difficile, mais je ne savais pas que j'étais Asperger, je l'ai su à 12 ans. Je savais que j'étais différent, mais je ne savais pas pourquoi. Maintenant, ça va mieux, je suis dans une classe régulière. Je me fais toujours agacer un peu, mais pas plus que les autres, c'est normal.

Charles : J'ai su que j'étais Asperger à l'âge de 7 ans. Au primaire, c'était très compliqué, mais c'est moins difficile au secondaire. Je suis dans une classe avec des gens qui ont des troubles de comportement. Je trouve ça éprouvant de travailler dans une classe comme ça. Je trouve que ce n'est pas adapté pour moi. Il y a trop de stimulations. J'aimerais mieux être dans une classe régulière.

Et comment ça se passait quand vous étiez au primaire et que vous vous faisiez agacer?

Charles : Pour moi c'est allé jusqu'aux menaces. J'ai déjà lancé des roches à du monde pour me défendre. J'étais écœuré de me faire embêter. Ça venait me chercher. J'avais développé l'esprit de vengeance. Certaines personnes se sont déjà excusées, mais il reste que ce qu'elles ont dit, elles l'ont dit. Je voulais leur faire comprendre ce qu'elles m'avaient fait vivre.

Guillaume : Moi, je me suis déjà battu parce que ça allait trop loin.

Maintenant, si ça se passe bien, à l'école, ça doit être parce que vous vous entendez bien avec certaines personnes?

Charles : L'année passée, je me suis présenté à tout le monde en disant que j'étais Asperger et que j'avais des difficultés à comprendre les « codes sociaux ». Mais cette année, je ne l'ai pas dit parce que je ne faisais pas confiance à la classe. C'est déjà arrivé que le professeur ait parlé des autistes et le monde dans la classe disait que c'étaient des

débiles, des mongols. J'ai serré les poings forts parce que j'avais le goût de leur dire, « moi je le suis et je ne suis pas mongol », mais j'ai essayé de me retenir et j'ai demandé au professeur de sortir de la classe pour me calmer.

Guillaume : Moi, je ne dis à personne à l'école que je suis Asperger. Parce que je n'ai pas envie de me faire écœurer encore. Je te trouve *hot* Charles de le dire et de ne pas avoir peur.

Pensez-vous que ça aide à ne pas se faire achaler de le dire aux autres?

Charles : Peut-être, les gens peuvent apprendre ce que c'est. Moi, j'essaie de leur en dire le plus possible.

Guillaume : Ben moi je ne le dirai jamais. S'il y a des situations que je ne comprends pas ou des *jokes* que je ne comprends pas, au lieu de dire que je ne la comprends pas, je vais dire que je la comprends, c'est juste que je ne la trouve pas drôle.

En général, est-ce que vous vous sentez mieux avec des personnes qui ont le syndrome d'Asperger comme vous?

Charles : Moi, je me sens mieux avec des personnes qui ont le syndrome d'Asperger parce que je sais que je peux me confier à eux et qu'ils peuvent comprendre ce que je vis. Quand je fais des répits ou le camp de jour, je me sens bien avec eux, j'adore ça, j'ai ben du *fun*. Une fois c'est arrivé alors que je me promenais dans le vieux Québec et quelqu'un a dit « Hey c'est quoi cette gang d'autistes là? ». Quand je les ai entendus, j'ai figé là pendant deux minutes, et je leur ai répondu « Moi je le suis, donc fais attention à ce que tu dis! » et la personne se sentait mal.

Guillaume : Charles, il *deale* avec ça depuis qu'il est un enfant, moi je le sais juste depuis trois ans, je n'ai pas envie de le crier sur les toits. Ma mère a toujours su que j'étais différent, mais elle ne savait pas ce que j'avais.

Comment vous voyez-vous quand vous allez avoir 30 ans?

Charles : J'aimerais avoir ma maison, peut-être travailler dans l'armée. J'aimerais ça avoir une femme et des enfants J'aimerais ça des fois recommencer ma vie, pour ne pas refaire des erreurs que j'ai fait.

Guillaume : Moi, j'ai peur, si j'ai des enfants, qu'ils soient autistes ou Asperger.

Charles : Moi, si j'avais des enfants autistes, je leur donnerais ce que je n'ai pas eu et je les accepterais comme ils sont.

Guillaume : J'ai des craintes, si j'avais un enfant autiste, on aurait de la misère à le comprendre et à savoir ce qu'il veut. Moi aussi j'aimerais avoir une femme et être traducteur. Je suis bon dans les langues.

Nouvelles définitions des élèves à risque

Par Marie-Joëlle Langevin

Ces définitions ont été convenues dans le cadre de la convention collective du personnel enseignant et par la suite, la Direction de l'adaptation scolaire les a intégrées dans son document sur l'organisation des services.

L'annexe XIX de l'entente de principe conclue en décembre 2005, dans le contexte du renouvellement de la convention collective du personnel enseignant, vient clarifier la notion d'élève à risque en distinguant dorénavant les élèves à risque de ceux en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. On les définit comme suit.

ÉLÈVES À RISQUE

On entend par élèves à risque des élèves du préscolaire, du primaire ou du secondaire qui présentent des facteurs de vulnérabilité susceptibles d'influer sur leur apprentissage ou leur comportement et peuvent ainsi être à risque, notamment au regard de l'échec scolaire ou de leur socialisation, si une intervention rapide n'est pas effectuée.

Une attention particulière doit être portée aux élèves à risque pour déterminer les mesures préventives ou correctives à leur offrir.

Les élèves à risque ne sont pas compris dans l'appellation « élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage ».

ÉLÈVE EN DIFFICULTÉ D'ADAPTATION OU D'APPRENTISSAGE

a) L'élève présentant des troubles du comportement :

(...) révèle un déficit important de la capacité d'adaptation se manifestant par des difficultés significatives d'interaction avec un ou plusieurs éléments de l'environnement scolaire, social ou familial.

Il peut s'agir :

- de comportements sur-réactifs en regard des stimuli de l'environnement (paroles et actes injustifiés d'agression, d'intimidation, de destruction, refus persistant d'un encadrement justifié...);
- de comportements sous-réactifs en regard des stimuli de l'environnement (manifestations de peur excessive de personnes et de situations nouvelles, comportements anormaux de passivité, de dépendance et de retrait...).

Les difficultés d'interaction avec l'environnement sont considérées significatives, c'est-à-dire comme requérant des services éducatifs particuliers, dans la mesure où elles nuisent au développement du jeune en cause ou à celui d'autrui en dépit des mesures d'encadrement habituelles prises à son endroit.

L'élève ayant des troubles du comportement présente fréquemment des difficultés d'apprentissage, en raison d'une faible persistance à la tâche ou d'une capacité d'attention et de concentration réduite.

b) L'élève en difficulté d'apprentissage :

Au primaire celui : dont l'analyse de sa situation démontre que les mesures de médiation mises en place, par l'enseignante ou l'enseignant ou par les autres intervenantes ou intervenants durant une période significative, n'ont pas permis à l'élève de progresser suffisamment dans ses apprentissages pour lui permettre d'atteindre les exigences minimales de réussite du cycle en langue d'enseignement ou en mathématique conformément au Programme de formation de l'école québécoise;

Au secondaire celui : dont l'analyse de sa situation démontre que les mesures de médiation mises en place, par l'enseignante ou l'enseignant ou par les autres intervenantes ou intervenants durant une période significative, n'ont pas permis à l'élève de progresser suffisamment dans ses apprentissages pour lui permettre d'atteindre les exigences minimales de réussite du cycle en langue d'enseignement et en mathématique conformément au Programme de formation de l'école québécoise.

COMMENTAIRE DAS

Ces définitions sont établies pour les fins d'application de la convention collective du personnel enseignant. Par ailleurs, rappelons que cette nouvelle convention, en cohérence avec les orientations ministérielles, préconise une organisation de services centrée sur les besoins et capacités de l'élève, sans égard à son appartenance, ou non, à une catégorie.

Mentionnons également que la convention collective précise que pour les élèves handicapés, ce sont les définitions du Ministère qui s'appliquent pour les fins d'application de cette convention.

Perception des personnes handicapées

selon les citoyens de la région de Québec

Dans le cadre de la semaine des personnes handicapées en juin 2007, le Regroupement des Organismes de Promotion des personnes handicapées (ROP) de la région 03 a sondé les citoyens de Québec sur leur perception des personnes handicapées.

Ce sondage téléphonique a été effectué par Léger Marketing du 20 au 23 juin 2007, auprès d'un échantillon représentatif de 300 résidents de la grande région métropolitaine de Québec (Québec RMR), âgés de 18 ans ou plus.

Objectif principal à poursuivre durant la Semaine québécoise des personnes handicapées

Selon la majorité des citoyens de Québec RMR (57 %), l'objectif principal devrait être de **proposer à la population des solutions concrètes pour contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes handicapées**. La moitié des répondants (50 %) croient plutôt que l'objectif devrait être **la sensibilisation** de la population aux problèmes liés aux différents handicaps. Pour 31 % des répondants, il faudrait informer la population **sur la discrimination que vivent les personnes handicapées**. Notons que 17 % des citoyens proposaient comme objectif **d'améliorer l'image des personnes handicapées**, 13 % de **collecter des fonds** et 11 % de **permettre aux personnes handicapées** de partager leur vécu. Une proportion de 5 % des répondants voudraient que tous ces objectifs soient poursuivis, 2 % affirmaient qu'aucun d'entre eux ne devrait l'être et 1 % ont préféré ne pas répondre.

Domaine non prioritaire en matière de besoins des personnes handicapées

Parmi les domaines suggérés aux répondants, aucun ne se démarque quant à l'absence de difficulté concernant les besoins des personnes handicapées. En effet, **39 % des citoyens de Québec sont d'avis qu'il n'existe pas de domaine où tout est réglé en ce qui a trait aux besoins des personnes handicapées**. Par ailleurs, soulignons que 19 % croient que tout est réglé dans le domaine du transport, 18 % sont du même avis pour l'accès à l'information et aux moyens de communication, et 16 % dans le domaine de l'éducation. Une proportion de 14 % des répondants estiment que tout est réglé dans le domaine des services de réadaptation, 11 % dans le domaine des sports et des loisirs, 9 % dans le soutien à domicile, 8 % dans le soutien aux familles, 7 % dans le travail et 5 % dans le logement. Les répondants qui se sont abstenus de répondre représentent 4 % de l'ensemble.

Domaine prioritaire en matière de besoins des personnes handicapées

Selon 39 % des citoyens de Québec RMR, **le soutien aux familles** constitue le domaine où l'on devrait agir en priorité pour répondre aux besoins des personnes handicapées. Pour 37 % des répondants, la priorité serait le soutien à domicile des personnes handicapées tandis que 26 % opteraient pour le domaine du travail de ces personnes. Le domaine du transport récolte 20 % des mentions. Une proportion de 19 % des répondants prioriseraient les services de réadaptation, 18 % le domaine du logement, 16 % celui de l'éducation, 8 % l'accès à l'information et aux moyens de communication, 6 % les sports et les loisirs, 2 % les autres domaines et 4 % ne se prononcent pas sur la question.

Perception des répondants à l'égard des personnes handicapées

La plupart des répondants croient que les personnes handicapées sont des personnes qui étudient (89 %), qui pratiquent des activités et des loisirs (88 %) et qui s'investissent dans des associations (86 %). Les trois quarts (75 %) sont d'avis qu'elles travaillent et 77 % estiment qu'elles reçoivent une pension. Par ailleurs, 65 % des répondants croient qu'elles reçoivent de l'aide sociale.

Le sentiment le plus fortement ressenti par les sondés est qu'ils souhaitent qu'on leur propose des solutions pratiques pour intervenir et interagir avec les personnes handicapées. Ils sont la plupart du temps conscients des difficultés de ces personnes, et au-delà des dons et de la compassion, aimeraient agir.

Le ROP 03 renouvellera tous les deux ans ce sondage.

Cette année, c'est du 1^{er} au 7 juin que s'est déroulée la douzième édition de la Semaine québécoise des personnes handicapées. Pour plus d'information, vous pouvez consulter le site de l'office des personnes handicapées du Québec à l'adresse suivante : <http://www.ophq.gouv.qc.ca/sqph/>.

Premier colloque du Abe Gold Learning and Research Centre de la Fondation Miriam

Par Lili Plourde

J'ai eu la chance, les 8 et 9 novembre derniers, de me rendre, en compagnie de Véronique Piuze, au premier colloque de la Fondation Miriam, portant sur les TED. Ce colloque réunissait de nombreux participants, tant des intervenants et des professionnels que des parents. Il est possible pour les membres de l'association d'emprunter les documents PowerPoint, qui sont très détaillés, pour avoir plus d'information. Je vous présente ici quelques points qui m'ont semblé très importants ou intéressants.

LA RECHERCHE SUR LE GÉNOME HUMAIN

Par Ridha Joober

Est-ce que la cause des troubles envahissants du développement est génétique? Il n'y a pas encore de réponse parfaite à cette question. Par contre, ce qui ressort de la recherche, faite en grande partie par l'étude de jumeaux monozygotes, c'est que l'autisme n'est pas une maladie transmissible génétiquement, comme par exemple la fibrose kystique. Même si on voit de plus en plus de familles qui reçoivent un diagnostic pour plus d'un enfant, le taux d'incidence est loin d'être aussi élevé entre frères et sœurs que pour une maladie transmissible génétiquement. Dans le cas des jumeaux monozygotes, ils ont généralement le même diagnostic à 93 %. Pour les frères et sœurs, on parle de 5 % de risque d'avoir un diagnostic si un membre de la fratrie a un diagnostic. On parle plutôt d'un accident génétique non transmissible, qui met en cause plusieurs gènes qui interagissent entre eux et qui ne sont pas encore identifiés.

De plus, des participants ont demandé au conférencier s'il avait étudié les facteurs environnementaux. Celui-ci n'a pas voulu prendre position, car il considère que les résultats ne sont pas assez concluants pour le moment. Malgré des résultats de recherche décevants, les travaux avancent malgré tout.

VERS UNE MEILLEURE COMPRÉHENSION ET INTERVENTION EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT (TGC)

Par Guy Sabourin, Ph. D., Centre d'expertise de Montréal en TGC pour les personnes ayant une DI ou un TED

Une évidence : il ne sert à rien de demander à une personne TED de faire des apprentissages quand elle ne va pas bien. Une personne en souffrance ne peut pas apprendre.

Il est important d'observer la personne afin de comprendre les causes de son TGC. Ces causes peuvent tellement varier d'une personne à l'autre qu'il ne peut pas y avoir de solution universelle. Il faut toujours aller vérifier son hypothèse, se montrer empirique. Et si un intervenant parvient à faire disparaître un TGC dans un contexte en particulier, c'est déjà une grande victoire.

Le conférencier ayant manqué de temps, la présentation a dû être écourtée alors qu'on allait entrer dans le vif du sujet. Les trois parties de l'intervention : prévention active 25 %, aménagement préventif 25 % et traitement 50 %.

Les pistes d'intervention les plus prometteuses

1. amélioration de la relation éducative et de l'attachement avec l'intervenant principal.
2. amélioration de l'accès aux renforçateurs.
3. augmentation du contrôle sur l'environnement (concept de choix) par la com-

munication fonctionnelle (gestuelle ou pictogrammes). La personne a de la difficulté à exprimer ses besoins. Il faut lui faire faire des choix concrets.

4. gestion des émotions (apprentissage de la relaxation, scénario d'autocontrôle, etc.). Oui, il est très difficile pour la personne d'apprendre à se relaxer, mais elle peut apprendre à se calmer avant d'exploser (scénario de repos).

SUGGESTIONS POUR LES REPAS

Par le D^{re} Maria Ramsay

Encore une fois, ce qui ressort, c'est l'utilisation du gros bon sens. Les personnes TED sont souvent hypersensibles au goût, au toucher, aux couleurs. L'heure des repas est souvent pénible. Les parents développent des trucs pour essayer de varier l'alimentation de leur enfant. Une mère colorait tous les aliments, car son fils ne supportait pas de manger ce qui était brun.

Certaines des méthodes recommandées par le Dre Ramsay peuvent être essayées à la maison. Mais il faut aller lentement et ne pas se décourager. Par contre, il faut se montrer patient et persévérant. Si ça ne fonctionne pas aujourd'hui, on recommence demain!

En gros, quelques trucs :

- impliquer l'enfant dans le choix de sa nourriture. Mais le choix doit être raisonnable, par exemple : tu dois choisir entre des pois et des carottes.

→ Formation

- Impliquer l'enfant dans la préparation de la nourriture.
- Le principe de Popeye : si tu manges, tu grandiras.
- Éduquer l'enfant sur la valeur de la nourriture.
- Le laisser manger avec les autres, par exemple à l'école.
- Couper la nourriture dans une forme préférée.
- Camoufler la nourriture.
- Faire du chantage... c'est une récompense!
- Distraindre l'enfant.
- Il est plus facile d'amener un changement au début du repas, quand l'enfant a faim.
- Ne suppliez pas votre enfant de manger, soyez ferme.
- Encouragez-le, mais ne le chicanez pas en cas d'échec.
- Ce qui fonctionne aujourd'hui ne fonctionnera pas nécessairement demain.

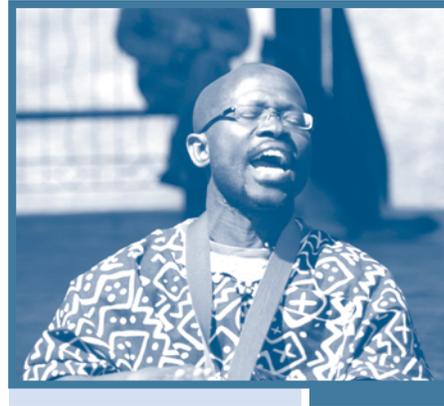
Au début, soyez généreux dans vos récompenses, puis diminuez. Par exemple, au début, si votre enfant accepte de toucher la nourriture nouvelle, il aura droit à son repas préféré. Mais plus tard, il devra au moins goûter pour avoir son repas préféré, ainsi de suite.

Un scénario qui fonctionne. Ne pas oublier que chaque étape peut devoir être répétée pendant plusieurs jours. Et l'enfant a droit ensuite à sa récompense.

- Toucher la nouvelle nourriture;
- Toucher la nourriture et la déplacer dans l'assiette;
- L'amener au menton;
- L'amener aux lèvres;
- L'amener à la langue;
- Fermer les lèvres sur la cuillère et ensuite enlever la nourriture;
- Fermer les lèvres sur la cuillère, compter jusqu'à trois, et ensuite enlever la nourriture;
- Avaler la nourriture.

Oui ça prend de la patience. Mais ça fonctionne, certains jours mieux que d'autres. Et il se peut qu'un aliment ne plaise jamais.

Vous trouverez dans le Contact Autisme de décembre la suite de ce résumé du colloque.



Danses et percussions du monde *Ecole Ataensha*

**C'est avec beaucoup d'enthousiasme et de ferveur
que M^{me} Line Romain Descombes
et M. Komi Jude Gbekou, de l'école ATAENSHA,
ont animé la fin de la marche de sensibilisation le samedi 26 avril dernier.
Nous souhaitons les remercier chaleureusement de leur participation.
Au sein de leur école, des ateliers percussions sont proposés
et l'école accueille notamment des jeunes ayant un TED.**

Pour plus d'information :

Line Romain Descombes

Tél : (418) 928-1442.

239, rue Saint-Vallier Ouest

Québec (Québec) G0A 4V0

www.lesfemmesauxtambours.com/

Le rêve peut nous informer sur l'état de la santé mentale

Par Daniel Baril

Article publié dans le journal « Forum », vol.42 n°11, de l'université de Montréal le 12 novembre 2007

Le nombre de rêves rapportés par les autistes est moins élevé et certaines émotions sont moins fréquentes.

On a tous déjà fait l'expérience d'un mauvais rêve provoqué par un malaise physique ou par des problèmes de digestion. De la même façon qu'il reflète un état physiologique, le rêve peut aussi être révélateur de l'état de la santé mentale.

Selon Roger Godbout, professeur au Département de psychiatrie et chercheur au Laboratoire du sommeil de l'hôpital Rivière-des-Prairies, le sommeil paradoxal, qui occupe de 20 à 25 % de nos nuits et pendant lequel se font la plupart des rêves, a d'abord pour fonction de nous faire mémoriser les expériences et les apprentissages diurnes.

REJOUER NOS EXPÉRIENCES

« Ce qu'on apprend pendant l'état de veille est enregistré sous forme de molécules dans la mémoire à court terme puis "rejoué" de façon synthétique durant le sommeil paradoxal pour que l'essentiel soit stocké dans la mémoire à long terme, explique-t-il. Pour employer un langage informatique, le vécu de la journée est compressé afin d'être emmagasiné et il est décompressé au besoin. » C'est cet exercice de stockage qui mettrait en place les conditions physiologiques permettant la manifestation des rêves.

À l'appui de cette hypothèse, des expériences effectuées avec des rats ont montré que le cerveau de l'animal reproduisait, durant son sommeil paradoxal, des tests de labyrinthe auxquels il avait été soumis. « Cela était observable par la décharge des mêmes neurones que celles activées au cours de l'expérience, mentionne le professeur. Même si nous n'en sommes pas conscients, les régions responsables de la mémoire et des émotions sont actives pendant le sommeil. »

Si c'est là une propriété du rêve, pourquoi observe-t-on si peu de liens entre notre vécu quotidien et le contenu de nos rêves? Il faut d'abord savoir que plusieurs réseaux cérébraux demeurent actifs lorsque nous dormons; la

respiration, les battements cardiaques, les centres de la vue, de l'ouïe, de l'odorat et du toucher fonctionnent de façon autonome durant le sommeil paradoxal, indépendamment des stimulus externes.

« Le cerveau reçoit ainsi des pseudosensations autogénérées et cherche à établir des liens avec nos souvenirs. Le contenu du rêve est organisé et reconnaissable, mais le cortex frontal, responsable du raisonnement et du jugement, ne fonctionne pas. Le contenu des rêves est donc parfois bizarre, mais le rêveur ne s'en étonne pas. »

LES AUTISTES RÊVENT MOINS

Cette façon étrange qu'a le cerveau d'agencer les rêves peut nous en apprendre sur la santé mentale d'un individu. C'est notamment le cas avec l'autisme; les travaux du professeur 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 cette maladie.

« 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 mentale 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.

Une avancée dans la recherche sur l'autisme

La Presse canadienne - 10 janvier 2008

TORONTO - Des chercheurs ont repéré une anomalie chromosomique qui pourrait être à l'origine d'un pour cent des cas d'autisme.

Cette découverte constitue une petite avancée qui est toutefois significative pour la compréhension de ce désordre de développement de plus en plus courant.

Dans une étude publiée dans le *New England Journal of Medicine*, des scientifiques ont rapporté qu'une mince tranche du chromosome 16 est soit détruite, soit dédoublée chez un pour cent des personnes autistes ou ayant des désordres apparentés.

Selon l'auteur principal de la recherche, Mark Daly, de l'école de médecine de Harvard, ce serait un facteur de risque suffisamment important pour être la cause de l'autisme chez ce faible pourcentage de la population affectée.

Toutefois, cela ne signifie pas que toutes les personnes dont la tranche du chromosome 16 est détruite ou dédoublée souffrent d'autisme.

L'équipe américaine de recherche a réalisé cette percée après avoir effectué le balayage de l'ADN de centaines d'individus diagnostiqués ou soupçonnés de troubles du spectre autistique et de retard de développement. Les chercheurs ont aussi balayé l'ADN de leurs parents non affectés, de même que l'ADN de près de 19 000 sujets témoins.

Fait à noter : l'anomalie du chromosome était présente chez les personnes ayant des troubles du spectre autistique, mais pas chez leurs parents, ce qui suggère que l'anomalie n'est pas héritée, mais survient spontanément.

Les troubles du spectre autistique sont une déficience développementale complexe qui suscite des comportements répétitifs, ainsi que des problèmes d'interactions et de communication. Les symptômes apparaissent généralement avant l'âge de trois ans et leur sévérité varie d'une personne à l'autre.

La Société canadienne de l'autisme estime que les troubles du spectre autistique sont les désordres neurologiques les plus courants chez les enfants. Un enfant sur 165 en est atteint. Ces désordres affecteraient environ 190 000 Canadiens.

Les chercheurs estiment que l'autisme résulte d'une interaction complexe entre un nombre inconnu de gènes.

CONFÉRENCE D'OUVERTURE AU CONGRÈS DE LAVAL, 2006

Une autre intelligence

Par Dr Laurent Mottron, professeur titulaire au département
de psychiatrie de l'Université de Montréal, Québec.

Autres chercheurs impliqués dans le projet « UNE AUTRE INTELLIGENCE » :
Michelle Dawson et Isabelle Soulières, Université de Montréal
Morton Ann Gernsbacher, Université du Wisconsin, Madison, États-Unis

SOMMAIRE

De quelle nature est la différence entre l'autisme de haut et de bas niveau?

À l'instar de la plupart des personnes autistes qui se sont penchées sur cette question, les chercheurs de la Clinique spécialisée de l'autisme mettent en doute la façon dont on conçoit le plus souvent la distinction entre autisme dit « de bas niveau » et « de haut niveau ». Nous présenterons les incertitudes de la communauté scientifique sur l'intelligence autistique, puis de nouvelles données, qui nous amènent à concevoir différemment la nature et le niveau de l'intelligence autistique. Précisons que cette présentation concerne l'autisme essentiel (sans maladies neurologiques associées) et « type », et non l'autisme secondaire (avec maladies neurologiques associées), ou le Syndrome d'Asperger ou les TED non spécifiés.

Clichés sur l'intelligence autistique que nous mettons en doute. On rapporte généralement que :

- 75 % des autistes « de bas niveau » ont un retard mental;
- Les « capacités spéciales » autistiques ne sont pas de la vraie intelligence;
- Les autistes mutiques sont automatiquement de bas niveau;
- L'autisme n'apporte que des désavantages, même chez ceux dits de « haut niveau ».

Nous sommes en désaccord avec ces positions.

Tout d'abord, ce qu'on nomme actuellement autisme de bas niveau correspond, en fait, à des tableaux hétérogènes :

- Autiste âgé de 2 à 5 ans, avant le développement du langage, quel que soit son développement futur;
- Autiste adulte dit « instable » avec les épreuves usuelles, ou qui paraît ne pas comprendre les consignes du test utilisé;
- Autiste ayant une manifestation d'intelligence supérieure (« capacité spéciale »), mais dont la moyenne des performances aux tâches mesurant le Q.I. est < 70;

- Autiste sans capacité spéciale, avec limitation intellectuelle vraie (basse performance *homogène* aux tests d'intelligence, y compris ceux où les autistes excellent généralement).

Seul ce dernier cas correspondrait à la notion d'autisme avec déficience intellectuelle.

De plus, on ne tient pas compte de ce que les autistes peuvent ne pas être adaptés aux tests qu'on leur fait passer, alors qu'adaptation et intelligence sont profondément dissociées dans l'autisme :

- On sait depuis longtemps que les tests d'intelligence usuels (test de Wechsler) sont beaucoup mieux réussis que les tests de niveau d'adaptation (test de Vineland), ce qui implique qu'intelligence et adaptation au monde non autiste sont dissociées chez les autistes.
- Pourtant, pour la mesure du niveau d'intelligence d'un autiste, on considère que l'adaptation à la tâche (test de Wechsler) est optimum, soit que le véhicule utilisé pour mesurer l'intelligence ne constitue pas un frein à la mesure de celle-ci. Donc, on ne dissocie pas comme on le devrait l'adaptation à la tâche du test et l'intelligence comme telle dans la mesure de l'intelligence autistique.

Quel modèle peut-on prendre pour comprendre cette situation? Un autiste qui réussit un test d'intelligence à un niveau bas est-il « comme » :

- Une personne avec syndrome de Down à qui l'on demande de résoudre un problème de mathématiques avancées?

OU PLUTÔT

- Un chien à qui l'on demande de grimper dans un arbre?
- Un Bantou interrogé sur le code de la route occidental?
- Un aveugle à qui l'on demande de lire un livre imprimé?
- Un enfant à qui l'on demande de résoudre à cinq ans le problème qu'il ne saura résoudre qu'à quinze ans?

Dans la première de ces cinq situations, l'intelligence autistique serait correctement mesurée par le résultat aux tests. En revanche, les quatre situations suivantes représentent chacune un cas où cette mesure n'est pas valable.

- Un chien à qui on demande de grimper dans un arbre? Même intelligent, un chien ne grimpe pas aux arbres. La mesure de l'intelligence produite par le test n'est ici pas valable parce que le niveau de similarité entre le test et les comportements faisant partie du répertoire de l'espèce à laquelle appartient l'individu évalué est très bas.
- Avec le même niveau d'intelligence, quelqu'un qui n'a jamais, qui a un peu ou beaucoup joué aux échecs n'obtiendra pas le même résultat à une partie d'échecs. La mesure de l'intelligence produite par le test n'est ici pas valable parce que le niveau de familiarité de l'individu testé avec le matériel de la tâche est trop bas (absence d'expertise pour le matériel utilisé dans le test).
- Un aveugle peut jouer aux échecs, s'il a un moyen a) de connaître la position des pièces et b) d'exprimer sa réponse; l'intelligence d'un sourd profond ne peut pas être mesurée par le biais du langage oral. La mesure de l'intelligence produite par le test n'est ici pas valable parce que la personne testée n'a pas la capacité de traiter le problème posé.
- Même Kasparov jouait mal à deux ans. On mesure l'intelligence à un niveau de maturation de l'espèce suffisant. La mesure de l'intelligence produite par le test n'est ici pas valable parce qu'elle est faite au début du développement.

Qu'est-ce qui mesure l'intelligence autistique?

• Les pics d'habiletés?

Pour : Les pics d'habiletés représentent des informations que les autistes sont capables de traiter (comme la musique pour les aveugles, ou le langage gestuel pour les sourds).

Contre : Les pics d'habiletés sont censés être liés à la perception, non à l'intelligence.

• Leurs déficits?

Pour : Les pics d'habiletés reflètent leur niveau d'adaptation au monde non-autiste.

Contre : Ils correspondent à l'information qui maximise l'inadaptation des autistes (comme lire l'alphabet romain pour les aveugles, ou le langage oral pour les sourds).

• La moyenne des deux?

C'est ce que nous pensions jusqu'à récemment, mais nous le mettons maintenant en doute.

Ces incertitudes se traduisent par des variations extrêmes dans l'estimation de la proportion d'autistes ayant une déficience intellectuelle :

- 70 % des autistes sont déficients, contre 8 % des TEDNS (Chakrabarti & Fombonne, 2001);

- 50 % des autistes sont déficients (Honda, 1996);
- 40 % des autistes sont déficients (Baird, 2000);
- 25 % des autistes sont déficients (Kielinen, 2000).

Quelques données sur l'intelligence autistique :

Le choix du test utilisé pour mesurer l'intelligence est important. Selon qu'on utilise le test de Wechsler (ce qui est utilisé habituellement), ou les Matrices de Raven, le résultat change considérablement. Les Matrices de Raven sont un test de résolution de problèmes, fondé sur le raisonnement abstrait et mesurant l'intelligence fluide (Carpenter, 1990).

- Il ne nécessite pas d'instructions orales.
- Il ne nécessite pas la manipulation d'informations stockées en mémoire à long terme.
- C'est le test d'intelligence le plus corrélé avec les autres tests : il est central, complexe et général (Marshalek, 1983).

Certains autistes mutiques, ou presque non verbaux, ont un résultat normal ou supérieur aux matrices de Raven. Nous en avons dénombré jusqu'ici dans la population participant à la recherche au laboratoire (Dawson, Soulière, Gersnsbacher & Mottron, sous presse).

Que nous apprend la performance au Raven au sujet d'autistes presque mutiques?

- Le Raven peut être résolu sans recourir au langage chez des autistes.
- Au contraire, il requiert la maîtrise du langage chez les non-autistes : le degré de déficit langagier est corrélé à la performance au Raven chez les non-autistes (Baldo, 2005).
- Il suggère que l'intelligence puisse se développer avec un rapport différent vis-à-vis du langage à celui qui existe chez le non-autiste

Les pics d'habiletés pourraient donc représenter une mesure de l'intelligence :

- Certains autistes non verbaux sont capables de réaliser des tests non verbaux à un haut niveau, malgré des performances planchers au reste des tests cognitifs et un Vineland très bas. Ils pourraient donc avoir une intelligence normale.
- À l'échelle du groupe, les pics d'habileté au Wechsler donnent un résultat identique à celui du Raven.
- Les pics d'habiletés sont hautement corrélés à l'intelligence générale, quelle que soit la façon dont cette dernière est mesurée.
- Les pics d'habileté pourraient donc donner une mesure de l'intelligence effective des autistes.

Importance de l'âge dans la mesure de l'intelligence autistique :

- La testabilité est à son meilleur vers 6 ans ou même plus tard.
- Les données épidémiologiques sur l'intelligence dans l'autisme sont collectées vers l'âge de 4 à 5 ans, et non quand l'enfant est à son maximum de testabilité et de potentiel intellectuel. Cette

→ Actualité scientifique

pratique risque de sous-estimer considérablement le niveau d'intelligence, surtout si des questions orales sont utilisées.

- De plus, on peut parler tard (être « instable » jusqu'à un âge avancé) et avoir un Q.I. final élevé. Il n'y a donc pas de relation entre l'âge de début du langage et le Q.I. final atteint.
- Il importe donc de tenir compte des transformations développementales vis-à-vis de la testabilité, comme du développement de l'intelligence, car l'autisme mutique de 4 ans ne représente pas l'aboutissement de l'intelligence autistique.

CONCLUSION PRATIQUE

- Faire le pari de l'intelligence pour un autiste de l'âge de 2 à 4 ans, c'est dissocier le niveau apparent d'intérêt pour les tâches de leur apprentissage implicite. Donc, il convient d'assurer une *rencontre de l'autiste avec la culture*, et **spécialement avec le code écrit**, même si cette présentation de la culture à l'enfant se fait dans un environnement socialement appauvri.
- Nous proposons d'explorer la substitution au remodelage par renforcement des étapes développementales du non-autiste (pointage, imitation, communication orale) de type ABA, de *l'accès non social à la culture* (accès à des livres, aux ordinateurs), avant un accès à une culture socialisée (école).
- Donc, offrir une exposition précoce à du matériel imprimé, des matériaux mécaniques, visuels et musicaux complexes, logiciels.

CONCLUSION TECHNIQUE

- L'intelligence autistique est sous-estimée de 30 à 90 percentiles par les échelles de Wechsler.
- L'intelligence autistique devrait être mesurée lorsque la personne est au faite de son développement.
- Bien que réalisant les tâches de façon atypique, l'intelligence autistique peut réussir certaines tâches « de haut niveau » avec succès.
- L'épidémiologie de l'intelligence autistique n'est pas actuellement fiable.

CONCLUSION PHILOSOPHIQUE

Les autistes dont nous testons l'intelligence avec un Wechsler, sont comme :

- Des chiens aveugles,
- n'ayant jamais vu d'arbres,
- à qui un savant fou demanderait, alors qu'ils sont encore petits de grimper, du premier coup, à un arbre qu'ils ne voient pas,
- et dont on décréterait, à la lumière de leur performance à cette épreuve, qu'ils ne sont généralement pas bons à toute autre chose pour toute leur vie...
- ...y compris une fois adulte, à faire leur vie de chien.

On peut se demander comment 25 % arrivent quand même à grimper aux arbres. Ceux-là méritent vraiment leur appellation de haut niveau!



Nouveau CD

La Bohème

La troupe La Bohème sort son 2^e album

Le rouge malade ça bouge.

Ce groupe est composé de 4 personnes adultes vivant avec un trouble envahissant du développement et s'est constitué il y a 5 ans.
Cette formation musicale dynamique n'a pas fini de faire parler d'elle!

Les revenus de la vente des albums serviront à financer les activités de La Bohème.
Celui-ci est en vente au coût de 10 \$.

À la Scène Paramount
15, rue Gamble Ouest
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 2R3
Tél. : 819 797-0953, poste 1
percuenarts@hotmail.com

Le phénotype élargi de l'autisme

Par Joannie Durand, autiste de haut niveau

Joannie travaille au sein de l'association Autisme Québec depuis novembre 2007. Elle souhaite s'investir pour la cause en écrivant et ainsi faire tomber des clichés. Pour rédiger cet article, elle a réalisé de nombreuses recherches. « Je trouve intéressant ce phénomène de "phénotype élargi" et je veux montrer aux gens que ce n'est pas parce qu'on se reconnaît dans une pathologie qu'on l'a. Dans mon parcours, j'ai parlé très tard mais maintenant quand j'ai quelque chose à dire, rien ne peut m'arrêter ».

On constate que plusieurs personnes se reconnaissent à travers les TED (surtout dans le syndrome d'Asperger), mais plusieurs d'entre elles peuvent recevoir une réponse négative en consultant. En effet, des psychiatres réputés, comme le docteur Laurent Mottron, observent avec une fréquence particulière des anomalies du traitement de l'information chez des parents, des frères et sœurs (les apparentés au premier degré), qui ne sont pourtant pas atteints. C'est ce qui s'appelle le « phénotype élargi » de l'autisme.

Leurs particularités sont semblables à ce qui est vu dans les TED et sont apparentées génétiquement. Il arrive (pas dans toutes les familles ni de façon systématique) que des gens apparentés (le plus souvent des hommes) à un autiste ou un TED, en présentent des traits (ne figurant pas nécessairement tous dans les critères du DSM -IV). Cependant, si cela ne demeure que des traits, ces personnes n'en ont pas assez pour présenter un TED non spécifié, ce qui fait un tableau mineur plus qu'incomplet. Ces personnes peuvent généralement avoir une vie sociale sans avoir besoin de soutien et avoir une vie de famille, leurs traits ne les empêchant pas de fonctionner dans la société¹.

D'autres apparentés peuvent être atteints d'une autre problématique, par exemple : TDAH, dysphasie, troubles anxieux, syndrome Gilles de la Tourette, problèmes de santé mentale, trouble obsessionnel-compulsif, etc.

Les particularités des neurotypiques « atypiques » varient considérablement d'un individu à l'autre. Plusieurs d'entre eux disent avoir vécu une enfance plus ou moins facile, être timides, moins portés vers les autres (se sentent un peu à part), peu bavards, ou encore être passionnés par des sujets en particulier. Il peut arriver que certaines personnes aient des hypersensibilités, voire un trouble de modulation sensorielle. D'autres peuvent avoir une certaine rigidité dans leurs habitudes, des manies et même des comportements obsessionnels compulsifs (sans nécessairement avoir un trouble obsessionnel compulsif « TOC »). Plusieurs peuvent ressentir un malaise lors de situations sociales mais savent interagir et communiquer relativement bien, tout en préférant la solitude et par le fait même un emploi calme et loin du public (informatique, bureau, recherche scientifique). Comme il a été mentionné plus haut (on en parlera plus en détails) ils ont parfois de légères difficultés à décoder les émotions plus complexes. Bien sûr, tout ça est donné à titre d'exemple car c'est encore plus large et variable que dans les TED eux-mêmes.

Pour tester l'hypothèse selon laquelle les parents ayant des enfants autistes peuvent

avoir des problèmes de perception et de reconnaissance d'émotions du visage, quarante parents (20 couples) d'enfants sévèrement atteints ont été recrutés pour une étude de l'aspect génétique de l'autisme, qui se déroulait à l'université campus Biomedico (BM), en Italie². On les a évalués pour leur capacité à identifier les expressions faciales. Un groupe contrôle, composé de 40 personnes n'ayant pas d'enfants vivant avec un TED ou tout autre trouble neurologique, qui ont été sélectionnées pour n'avoir aucune difficulté à décoder les émotions, a été constitué. Les groupes ont réalisé trois tests portant sur le visuo-spatial, la reconnaissance de visages et de dessins d'expressions faciales en réponse à des émotions associées (joie, rage, tristesse, surprise et dégoût). Résultat, les deux premiers tests n'ont donné aucune différence significative entre les deux groupes. Pour ce qui est de la reconnaissance des visages, ils ont révélé de moins bonnes performances chez le groupe « autism parents ». Le dégoût a été le moins reconnu. La rage et la joie ont presque toujours été reconnues, alors que la tristesse et la surprise ont été un peu plus difficiles à identifier. Conclusion, les parents d'autistes ont moins bien performé que ceux

¹ Source : Laurent MOTTRON « L'autisme, une autre intelligence » Édition Mardaga 2004

² Autism The International Journal of Research and Practice. "Recognition of schematic facial displays of emotions in parents of children with autism". By Dr Mark T. Palermo. Sage Publications in association with The National Autistic Society. Vol. 10 N°4 July 2006

du groupe contrôle. Il aurait été intéressant de ne pas se limiter aux parents d'enfants sévèrement atteints, mais de choisir des parents d'enfants de tous niveaux d'atteinte confondus.

Le phénotype élargi figure dans l'aspect génétique qui, lui, n'est qu'une composante de l'autisme et des autres TED. La « prédisposition génétique » n'explique pas à elle seule le pourquoi de tous les cas, ni l'augmentation en flèche de ceux-ci ces dernières années. « Nous faisons face à une véritable épidémie d'autisme; comme l'épidémie génétique n'existe pas, nous allons devoir envisager et soutenir rapidement en haut lieu d'autres avenues de recherche »³.

Effectivement, les maladies qualifiées d'« héréditaires », où la génétique est pratiquement le seul facteur, restent très rares, même si plus d'un enfant dans une famille peut être atteint. Par exemple, le syndrome de Treacher Collins touche 1 personne sur 10 000 à 50 000, l'ostéogénèse imparfaite (os de verre), 1 personne sur 5000 (source : fr.wikipedia.org). Il est vrai que plusieurs gènes ont été mis en cause, sans avoir trouvé **LE** gène directement impliqué. M^{me} Marie-Christine Dépréaux fait remarquer, dans son livre *L'autisme, une fatalité génétique?*, que les chercheurs devront se demander quels sont les événements extérieurs qui peuvent être déclencheurs et les facteurs environnementaux qui interviennent dans ce processus, afin d'aborder solidement la recherche sur l'autisme, ainsi que sur d'autres pathologies. En d'autres termes, « La génétique charge le fusil et l'environnement appuie sur la gâchette »⁴.

Pour conclure, j'espère que le phénotype élargi de l'autisme ne tardera pas à se faire connaître afin que les gens comprennent mieux pourquoi certaines personnes (seule-

ment celles apparentées à des personnes TED) ont des traits Asperger, sans en avoir suffisamment pour recevoir le diagnostic d'un TED. Ce n'est pas parce qu'une personne se reconnaît dans le syndrome d'Asperger (ou autre TED) qu'elle l'est automatiquement. Je crois logiquement et sincèrement que le phénotype élargi constitue une frontière, le commencement de la « neurotypie » qui se fond maintenant dans la « norme ». Pour ce qui est de l'étiologie génétique, il est illogique de croire que la cause des TED est seulement due à ce facteur (mis à part peut-être pour le syndrome de Rett). Je sais que ça semble flou quand on parle de facteurs environnementaux (on ne sait pas lequel avec exactitude), mais il faudra admettre que l'environnement est en partie responsable, même si cela effraie, c'est la triste réalité. L'idée, c'est de se demander « d'où vient l'autisme » et non de se borner à savoir de « qui » ça vient et à mettre la culpabilité sur les parents et les familles des personnes atteintes. En investiguant plus dans le domaine des facteurs environnementaux, je suis sûre que les recherches et les traitements d'autisme feront un pas de géant.

La « norme »

C'est de posséder des traits de plusieurs pathologies et de handicaps mélangés, sans remplir un tableau clinique. Bien sûr, certains individus ont plusieurs traits (plus que la moyenne) d'un trouble X, sans toutefois en être atteints.

C'est de là que vient la notion de « phénotype élargi ».

Par exemple, on est TED ou on ne l'est pas. Mais rien n'est complètement blanc.

Il est aussi normal de voir que plusieurs problématiques partagent des critères communs, par exemple, le manque d'empathie (voir DSM-IV).

³ Source « *L'autisme, une fatalité génétique? L'enquête d'une mère* » de Marie-Christine Dépréaux. Édition Testez 2007

⁴ Source « *Healing the new childhood epidemics ; autism, adhd, allergies and asthma* » Kenneth Bock et Cameron Stauth, 2007

Une collaboration fructueuse de longue date

C'est le 5 juillet 1921 que le club Kiwanis est né. Depuis sa création, il joue un rôle de 1^{er} plan auprès des organismes sociaux de la région de Québec.

UNE VOLONTÉ D'ŒUVRER POUR LE BIEN-ÊTRE DES PERSONNES

C'est en 1950 que le Club devient propriétaire d'un site localisé à Sainte-Foy sur lequel il érige une colonie de vacances pour les enfants défavorisés.

En 1979, une section autiste est créée au sein du camp d'été de la Halte Champêtre, organisé par l'Association pour les déficients mentaux (devenue l'Association pour l'intégration sociale de la région de Québec). À l'époque, deux animateurs s'occupaient de six jeunes autistes. Deux roulottes étaient louées. Une avancée dans la région et une première reconnaissance pour les besoins des parents!

LE CLUB, PARTIE INTÉGRANTE DE L'HISTOIRE D'AUTISME QUÉBEC

C'est à l'été 1985 que le camp spécialisé pour personnes autistes a vu le jour à la Halte Champêtre. Cet endroit, prêté par le Club, permettra à 12 enfants d'en bénéficier pendant 3 semaines. À l'époque, il s'agissait de l'unique service de répit pour les familles. Les membres du Club ont appuyé généreusement cette réalisation en prêtant gracieusement le terrain et les bâtiments de la Halte Champêtre. De plus, ils ont subventionné l'embauche des moniteurs, en plus de fournir du matériel et d'entretenir les installations et la piscine extérieure. Un seul mot d'ordre : « **générosité** ».

UN INVESTISSEMENT TOUJOURS AUSSI PRÉSENT

Le Club a depuis fait de la cause de l'autisme sa priorité et n'a eu de cesse de poursuivre son objectif de solidarité envers l'association. Annuellement, le Club remet en moyenne 15 000 \$ à la Fondation de l'autisme de Québec.

UNE ORGANISATION QUI RECUEILLE DES FONDS

De façon ponctuelle, le Club Kiwanis de Québec aide des jeunes à participer à des projets communautaires en défrayant une partie de leurs dépenses. Chacun des projets est évalué à son mérite, ainsi les contributions ne dépassent pas 500 \$ par projet. Au fil des ans, le Club Kiwanis a contribué à divers projets de bienfaisance et, notamment, il organise chaque année des activités de levée de fonds (souper de homards, cocktail-bénéfice, marche-bénéfice, etc.). La totalité des sommes recueillies lors des levées de fonds est remise aux organismes et aux projets de bienfaisance. Par exemple, le 24 mai dernier s'est déroulé le souper de homards, qui accueille chaque année plus de trois cents personnes.

Nous souhaitons renouveler nos remerciements à cet inestimable partenaire de longue date.

Une rencontre pour partager son vécu

Par Josée Laprise
Mère de Joanie, TED non spécifié

À la session d'hiver 2008, M^{me} Marie-Josée Dupuis, enseignante au programme de *Technique d'éducation à l'enfance* du Cégep de Sainte-Foy, a contacté Autisme Québec pour qu'on lui réfère un parent d'un enfant vivant avec un TED, fréquentant un CPE (Centre de la petite enfance), qui pourrait livrer un témoignage auprès des élèves finissants dans le cadre d'un cours portant sur le partenariat avec les intervenants.

J'ai été agréablement surprise d'apprendre que ce cours existait et c'est donc le 22 février dernier que je me suis rendue au Cégep pour rencontrer ces étudiantes et leur parler du vécu de notre fille en milieu familial, puis dans un CPE en installation, de l'âge d'un an à aujourd'hui (4 1/2 ans).

Tout au long de mon exposé sur les appréhensions et les attentes des parents face à la garderie, je pouvais constater l'intérêt que les personnes portaient à mon discours. Elles en ont profité pour me poser plusieurs questions très pertinentes concernant la contribution de l'éducatrice de même que les particularités de mon enfant.

Je ne peux que saluer l'initiative de l'enseignante qui aura permis de faire connaître un peu plus à de futures éducatrices auprès de nos enfants, les défis qui peuvent les attendre dans le cadre de l'intégration d'une personne handicapée dans une garderie et, plus tard, dans un service de garde en milieu scolaire.

Finalement, cela m'a fait du bien de constater qu'il y a des personnes qui ont le goût d'explorer la différence chez les individus et ainsi d'adapter leur approche et leurs interventions au quotidien. C'est ainsi qu'on peut faire une différence... **Bravo!**



Une ceinture jaune de karaté *très particulière*

Article paru dans le journal de L'Ancienne-Lorette
en novembre 2007 vol. 11 n° 9

« Louis-David Gagnon vient de passer sa ceinture jaune de karaté récemment au Studios Unis de karaté de L'Ancienne-Lorette sous la supervision de son professeur, M. Réjean Ringuet. Rien de bien extraordinaire dans cela, direz-vous. Sauf que Louis-David vit avec un trouble envahissant du développement (TED) et pratique le karaté en cours privé avec M. Ringuet depuis janvier dernier. Beaucoup de travail et d'efforts de concentration sont nécessaire pour réussir un tel exploit. Sa famille et ses amis sont vraiment fiers de lui. »

La Vie
Sportive

Une maman de l'association, M^{me} Caroline Deslile, a organisé pour la 2^e année consécutive une vente de hot dogs au profit de la Fondation de l'autisme de Québec, le samedi 19 et le dimanche 20 avril à la Vie Sportive. Cette belle opération de générosité a permis d'amasser un montant de 432 \$.

Un gros bravo à cette généreuse maman et à la Vie Sportive!

Bonnes journées, mauvaises journées

Sept conseils pour s'adapter

Par Jene Aviram

Traduit par Véronique Piuze avec l'autorisation de Jene Aviram

La traduction de l'article « Good Days and bad Days, seven strategies to cope » écrit par Jene Aviram de Narural Learning concepts et publié dans la revue Autisme Matters, décembre 2008, volume 5 numéro 1 pp. 14-16, paraît avec la permission de l'auteur. Vous pouvez lire l'original sur le site Internet : www.nlconcepts.com.

En tant que parent, une bonne journée dans le monde de l'autisme peut ressembler à ceci :

Votre fille se lève le matin et s'habille avec bonne humeur. Elle met ses souliers et, plutôt que de fixer du regard le cadre de l'entrée, elle joue avec ses frères et sœurs en attendant l'autobus. Non seulement elle vous dit au revoir mais en plus, elle vous fait un signe de la main. À son retour de l'école, son carnet de communication ne contient que des bons commentaires. Elle a socialisé avec un ami, était très coopérative et ne s'est pas désorganisée à la fin du temps libre. Comme tous les jours, vous lui demandez ce qu'elle a fait à l'école. Comme vous n'attendiez pas vraiment de réponse, vous manquez tomber par terre lorsqu'elle vous répond qu'elle a grimpé au module de jeu pendant la récréation.

Et puis vous pensez...

Ma fille va bien. Elle a ses particularités mais elle va trouver sa place dans le monde un jour. Regardez-la. Elle joue avec ses frères et sœurs et développe des intérêts sociaux avec ses pairs. Son langage s'améliore énormément et sa communication progresse. Vous êtes si fier d'elle ! Je suis certaine qu'elle aura toujours de bonnes relations dans sa vie. Peut-être qu'elle ne se mariera jamais. Elle est si intelligente, je sais qu'elle trouvera un emploi qu'elle aimera. D'accord, elle aura probablement besoin d'assistance mais je suis certaine que ça fonctionnera. Même si elle n'est pas complètement indépendante, nous trouverons la meilleure situation pour qu'elle soit heureuse, elle aura des amis et trouvera tout le soutien dont elle a besoin.

Mais qu'en est-il d'une mauvaise journée ? Ces jours où rien ne tourne rond, où vous aimeriez vous replier suffisamment pour entrer dans une petite boîte cachée là où personne ne pourrait vous trouver.

En tant que parent, une mauvaise journée dans le monde de l'autisme peut ressembler à ceci :

Votre fille se réveille et non seulement elle refuse de s'habiller, mais elle refuse également de se brosser les dents. Vous la conduisez calmement à la salle de bain alors qu'elle crie et frappe sur tout ce qui est sur son chemin. Au déjeuner, elle verse son jus dans ses céréales et ensuite, elle vide son bol sur le plancher en veillant à bien étendre la nourriture partout. Quand l'autobus arrive, elle crie tellement que vous devez la traîner jusqu'au véhicule. À son retour de l'école, son carnet de communication vous informe à quel point ce fut une mauvaise journée avec trois désorganisations majeures. Elle a refusé d'écrire et n'a pas arrêté de lancer son crayon par terre. Pour en ajouter une couche, l'enseignant a profité de l'opportunité pour vous rappeler son inquiétude pour son manque de compréhension et de langage social. Vous ne pouvez pas terminer votre lecture parce que votre fille est en train de frapper sa sœur sans raison apparente et vous devez intervenir.

Et puis vous pensez...

Comment mon enfant va-t-elle s'adapter à ce monde ? Elle ne peut pas exprimer ses besoins et n'a aucune conversation. Elle se désorganise à la moindre petite contrariété et a du mal à reprendre contact. Son langage n'évolue pas assez vite et ses habiletés en

communication sont trop pauvres. Elle est en retard par rapport aux autres enfants de son âge et son comportement est de plus en plus difficile. Que va-t-il lui arriver lorsqu'elle vieillira ? Elle ne pourra jamais être autonome et avoir un emploi. Sa compréhension est simplement insuffisante. Qu'arrivera-t-il si je ne suis pas près d'elle ? Qui va s'occuper d'elle ? Comment s'adaptera-t-elle ?

Que faites-vous avec ces mauvaises journées ?

Voici quelques conseils qui vous aideront à mieux les traverser.

1. Déculpabilisez-vous

Quand votre enfant a un trouble envahissant du développement (TED), votre vie n'est pas simple. Vous avez le droit d'avoir de mauvaises journées. Vous avez le droit d'être déprimé. Vous avez le droit d'être fâché. Vous avez le droit de perdre patience. Vous ne seriez pas humain si ça ne vous arrivait pas. Sachez dans votre cœur que ces journées ne déterminent pas le futur de votre enfant et dites-vous « Aujourd'hui, je ne me sens pas bien parce que je l'ai choisi. Demain sera un nouveau jour. »

2. La boîte à souliers aide-mémoire

Conservez une boîte à souliers et un paquet de cartes à index dans la cuisine ou le salon. Toutes les fois où votre enfant fait quelque chose qui vous fait sourire ou démontre une nouvelle habileté, écrivez une note et placez-la dans votre boîte. Votre note pourrait ressembler à ceci : « Sarah a essayé les pois verts » 9/23/07, « Sarah était tellement belle avec sa nouvelle coupe de cheveux aujourd'hui »

9/30/07, « Sarah m'a fait rire, je lui ai dit que j'avais tellement faim que je mangerais un cheval et elle s'est mise à pleurer parce qu'elle ne voulait pas manger de cheval pour souper » 10/04/07. Lorsqu'un mauvais jour frappe, asseyez-vous avec un bon café et lisez toutes les notes de votre boîte. Vous allez rire, vous allez pleurer et je vous garantis que vous allez vous sentir mieux!

3. Lisez nos articles

J'écris pour vous. Tous les articles sont écrits pour vous aider dans votre parcours avec les TED. Je n'ai pas à expliquer les joies et les frustrations qu'on ressent pour la personne TED. Vous les vivez. Vous vous réjouissez des victoires et vous pleurez dans l'adversité. Quand la vie n'a pas de sens, ces articles servent à vous remonter. Ils vous rappellent qu'il y a un beau côté au TED. Ils aident votre famille et vos amis à comprendre ce qu'est un TED. Si vous avez une mauvaise journée, rappelez-vous que votre enfant est exactement la même personne que lors des journées glorieuses, quand la vie est belle.

4. Changez votre perspective

Les personnes TED ne sont pas venues au monde pour rendre votre vie difficile. Elles essaient de s'adapter à un monde très confus. Nous commençons à peine à comprendre les défis qui se présentent à eux. C'est bien lorsqu'un enfant neurotypique est attentif en classe, mais c'est loin de s'approcher de la joie de voir un enfant TED se concentrer. Ça lui demande au moins le double d'efforts et il mériterait d'être applaudi et félicité. Parfois, apprendre une nouvelle habileté demande tellement d'énergie qu'il lui est difficile de maintenir les comportements et les efforts attendus pour le reste de la journée. Augmenter l'utilisation d'horaires visuels, en images ou en mots, et donner plus d'indices et d'avertissements avant les moments de transition aideront l'enfant à s'organiser. L'enfant pourrait se désorganiser en raison d'un événement imprévu à l'école ou à la maison. Si votre enfant est capable de s'exprimer, tirez-en le maximum de renseignements. Si le comportement de votre enfant ne s'améliore pas en quelques jours, appelez l'école et travaillez ensemble pour l'aider.

5. Prenez une pause

Afin de recharger vos batteries, vous avez besoin d'une pause. Plusieurs personnes se disent : « Comment pourrais-je prendre une pause? Personne d'autre ne peut prendre soin de mon enfant! ». Ma réponse est : « traitez-le comme une urgence ». Vous devez remédier à une urgence et vous n'avez pas le choix de demander à quelqu'un de s'occuper de votre enfant. Vous pouvez demander à votre famille, à vos amis ou à une gardienne et même s'ils ne font pas aussi bien que vous, je suis certaine que votre enfant ne s'en rendra pas compte.

Prenons une minute pour définir la pause. Une pause ne veut pas dire faire vos tâches régulières, faire des devoirs avec vos enfants, préparer le repas, nettoyer, faire prendre le bain à votre enfant et le mettre au lit. À la suite de ces tâches, vous serez complètement vidé et vous prendrez une pause en rencontrant un ami pour prendre un café. NON! Une pause veut dire ne pas faire vos tâches régulières! Ça veut dire sortir de la maison et laisser quelqu'un d'autre s'occuper du reste. Pensez-y une seconde. Que va-t-il se passer si votre enfant ne mange pas un repas équilibré une fois? Ou s'il regarde trop la télévision? Ou ne fait pas ses devoirs? Tout ça ne détruira pas votre enfant mais ça fera des miracles pour votre esprit. En prenant soin de vous, vous apprenez à votre enfant à faire pareil. Alors, prenez le téléphone et appelez la famille, un ami ou une gardienne!

6. Vous représentez votre enfant

Il n'y a aucun doute, vous êtes le meilleur représentant de votre enfant. Lorsque vous êtes optimiste, vous allez défendre votre enfant sans retenue. Vous savez ce dont votre enfant a besoin et vous allez le réclamer. À l'inverse, si vous doutez, vous vous sentez influençable et pensez même que les autres connaissent mieux que vous les besoins de votre enfant. Votre attitude et vos décisions en seront affectées. Si vous avez une mauvaise journée et que vous avez un rendez-vous au sujet de votre enfant, faites tout ce que vous pouvez pour changer la date de votre rendez-vous. Ces rencontres incluent le plan d'intervention scolaire, les rendez-vous en réadaptation (intervenants du CRDIQ). Si vous

ne pouvez pas remettre le rendez-vous, parlez moins que vous ne le faites à l'habitude et demandez un délai pour donner vos réponses aux recommandations suggérées.

7. « Ventiler »

Lorsqu'on est fâché, on aime en parler à quelqu'un. On appelle un ami, la famille et on parle. On repousse tout avec nos mots, on dit tout, sachant qu'ils écoutent et comprennent. Les personnes qui nous aiment se soucient de nous, ils veulent qu'on se sente mieux. Alors que font-ils? Ils nous encouragent. Ils nous disent qu'on a raison. Ils sont sensibles et compatissent. Bien que ce soit fait avec les meilleures intentions, quand votre ami sympathise parce que votre enfant n'apprend pas assez vite, vous vous sentez dix fois plus mal à la suite de ses commentaires amplifiant la situation. Je ne vous suggère pas de cesser de ventiler. Je vous suggère d'organiser vos ventilations. Faites savoir à tout le monde que lorsque vous appelez au sujet de votre enfant et que vous êtes anxieux, ils doivent vous écouter. C'est correct qu'ils compatissent au sujet de votre mauvaise journée et du fait que vous ne vous sentiez pas bien. On a tous nos mauvaises journées.

Malgré tout, demandez-leur de vous rappeler les côtés positifs de votre enfant. Ses qualités, les habiletés qui sont remarquées ou des choses dont vous leur avez parlé dans le passé. Laissez-les vous dire, et redire si nécessaire, les choses que votre enfant fait qui vous font sourire. Le truc, c'est d'informer les gens avant. Lorsque vous avez une bonne journée (aujourd'hui, j'espère), prenez le téléphone et appelez toutes les personnes que vous êtes susceptible d'appeler lors d'une mauvaise journée pour leur dire combien leur soutien sera bénéfique si elles suivent vos recommandations. Je vous assure qu'elles seront heureuses de vous aider et vous vous sentirez beaucoup mieux lors de vos mauvaises journées.

Élever un enfant TED n'est pas une tâche facile. N'oubliez pas que vous n'êtes pas seul. Plusieurs parents partagent vos difficultés et la complexité de votre vie. Je vous comprends! Je vous salue! Vous faites un travail phénoménal!

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

Par Lise Desjardins, maman de Rimouski

Nous avons reçu le témoignage touchant de cette maman qui, en partageant son expérience, traduit une réalité et un quotidien bouleversants pour nos lecteurs.

La raison pour laquelle je livre ce témoignage est fort simple. Si je peux contribuer à aider une seule personne, j'aurai participé à embellir notre société. Parce que voyez-vous, il pourrait s'agir de votre fils ou de votre fille, d'un neveu ou d'une nièce, d'un frère ou d'une sœur et que sais-je encore...

Lorsque j'ai mentionné le titre de mon témoignage à mon conjoint, il m'a dit : « Non, Simon vient d'une autre galaxie ». Quant à mon fils, il m'a dit : « Non, je viens de la ceinture d'astéroïdes ». Quoi qu'il en soit, il ne vient pas de la même planète que nous. J'aurais tant à écrire, probablement un livre. Alors, je vais tenter, dans la mesure du possible, de synthétiser. C'est en octobre 2007 que le psychiatre nous a confirmé que Simon, alors âgé de 26 ans, est TED (trouble envahissant du développement) non spécifié, il est probablement à 85 % Asperger. Enfin, un nom sur sa différence! Bien beau un nom, mais qu'est-ce que ça veut dire?

Voici un très court résumé de notre histoire. Mon fils a été diagnostiqué hyperactif lorsqu'il était âgé de 8 ans. Il a vécu le rejet et le harcèlement de la part de ses pairs, tant au primaire qu'au secondaire. Il a été congédié plus de 10 fois d'emplois pourtant faciles à exécuter. Il a participé à de nombreux programmes gouvernementaux qui ne l'ont jamais mené nulle part. Au sein de notre famille, il nous aura fallu vivre des déchirements, des colères, des incompréhensions et des stress intenses. Nous savions que Simon ne se développait pas comme les autres, il faisait l'objet de tant de remarques désobligeantes et pour n'en citer que quelques-unes : « cet enfant n'est pas élevé, il n'a jamais appris à travailler, il est paresseux, arrogant, irrespectueux, narcissique, immature, obsessif, anti-social ». Pourtant, nous avons consulté médecin, pédiatre, psychologue, travailleur social,

psychiatre, mais aucun d'entre eux n'avait pensé à la possibilité qu'il soit TED.

C'est lors d'une rencontre, en mai 2007, avec un conseiller du SSMO - L'Élan (Services spécialisés de main-d'œuvre), que ce dernier m'a suggéré de lire sur le **syndrome d'Asperger**. Alors, j'ai fait des recherches sur Internet et dès ma première lecture, j'ai enfin compris sa différence. J'étais dévastée mais, en même temps, libérée d'un poids si lourd à porter depuis tant d'années. La nuit qui s'ensuivit, j'ai tellement eu mal dans mon corps que j'ai eu l'impression d'accoucher une seconde fois de mon enfant. Et durant tous les mois qui ont suivi, alors que Simon faisait l'objet d'investigations plus poussées, j'ai fait le pénible deuil de ces 26 années de souffrances mais surtout d'ignorance.

Malgré son handicap social, Simon a décroché un diplôme de dessinateur industriel. Il est doué d'une intelligence et d'une mémoire hors du commun. Il a des raisonnements, des réflexions, des discussions qui font presque peur tellement ils sont logiques en autant qu'on met de côté notre capacité émotionnelle. Il a appris l'anglais par lui-même, il peut écrire 10 heures sans arrêt sur son ordinateur. Son esprit est continuellement en action. Parfois, en l'absence d'auditoire, il entretient des conversations avec lui-même parce que sa tête bouillonne d'idées et c'est ainsi qu'il peut apaiser son esprit. Sans doute la plupart d'entre vous avez vu le film « Rainman ». Mon fils, étant TED non spécifié, a heureusement développé le langage et ne présente aucune déficience intellectuelle. Bien au contraire, son QI est supérieur à la moyenne. Mais, il est aveugle socialement. Lorsqu'il a eu son diagnostic, il l'a analysé, il analyse tout. Il m'a dit : « Tu sais Lise, il y a des handicapés mentaux, des handicapés physiques et moi, je suis handicapé social. » Et c'est là que

réside toute sa problématique et elle est énorme! Heureusement, je ne serai plus seule, puisqu'un réseau d'intervenants spécialisés s'organise enfin.

(Dans le texte original il y avait une présentation du syndrome d'Asperger tirée du site Internet de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres TED)

Malgré cette contrainte sévère, Simon souhaite trouver un emploi intéressant et rémunérateur auprès d'un employeur et de collègues qui accepteront sa différence. Il nourrit l'espoir d'avoir une conjointe et un enfant. Et surtout, il espère entretenir des contacts sociaux toute sa vie puisque c'est vital pour lui.

Alors, si vous croyez reconnaître quelqu'un, n'hésitez pas à aller de l'avant, car si j'ai pu contribuer à vous mettre sur la bonne piste, j'aurai donné au suivant. On veut tous et toutes le meilleur pour nos enfants, il est extrêmement pénible et difficile d'accepter qu'il soit handicapé. Toutefois, il est essentiel de le savoir le plus tôt possible. Je terminerai sur cette phrase célèbre d'Antoine de Saint-Exupéry :

**« On ne voit bien qu'avec le cœur,
l'essentiel est invisible pour les yeux. »**

Je tiens à remercier :

- **Jimmy** (SSMO-L'Élan) pour nous avoir guidés sur la bonne piste;
- **Ovide**, mon conjoint, pour son soutien dans mes démarches;
- Mes merveilleuses amies **Lise** et **Colette** pour leur amitié inconditionnelle;
- Et surtout, mon fils bien-aimé, mon cadeau du ciel grâce à qui j'ai appris à me dépasser. **Merci Simon** d'avoir accepté généreusement que je livre ce témoignage!

Voyage au Pays de Naréha

Histoire : Michel Arnaboldi et Isabelle Lesieur. Narration : Isabelle Lesieur.
Collection raccourcis vers le bonheur, 2006.

Qui n'a jamais rêvé de s'endormir en partant à la découverte d'un pays fantastique et en se laissant transporter dans un monde merveilleux où tout est possible? Cette visualisation guidée est une invitation à plonger dans l'univers magique et chaleureux du Pays de Naréha. En suivant la voix de la narratrice, l'enfant est emmené dans un monde fantastique fait de beauté, de paix, de douceur et de joie. En deuxième partie, le CD offre, en version instrumentale, une composition musicale originale qui favorise la détente et la relaxation. Ce conte adapté pour les enfants leur permet de développer leur imagination et leur créativité.

Atelier de base en autisme

Par la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, 2007.

En 2005-2006, l'atelier de base en autisme a été présenté à toutes les associations régionales en autisme. Plus de 400 personnes y ont assisté. Cette formation fut un succès, en voici un condensé : on y présente les troubles envahissants du développement, les étapes du diagnostic, les présentations des différentes méthodes éducatives, les services disponibles et des outils.

The child with autism at home

Par Kathy Labosh, Edition Labosh publishing, 62 pages, 2004.

Cet ouvrage propose des centaines de trucs pratiques afin d'aider la personne autiste dans les pièces de la maison. Ce livre, écrit par un parent qui a puisé dans sa propre expérience personnelle, divulgue ses astuces pour apprivoiser le quotidien.

The child with autism goes to town

Par Kathy Labosh, Edition Labosh publishing, 48 pages, 2004.

Plusieurs trucs pratiques sont proposés dans cet ouvrage, organisés par thème, afin d'aider la personne autiste dans la ville.

My book full of feelings

Par Amy V.Jaff et Luci Gardner, Edition Autism Asperger Publishing Co., 20 pages, 2006.

Un livre unique et innovant qui propose aux jeunes d'apprendre à identifier et à montrer leurs émotions, et qui leur permet aussi de comprendre les émotions et de les quantifier.

Power Cards

Par Elisa Gagnon, Edition Autism Asperger Publishing Co., 63 pages, 2006.

Cet ouvrage vient en aide aux personnes Asperger qui ont des difficultés sociales. Ces « trucs » permettent aux parents et aux éducateurs de faciliter les changements de conduite superflue ou inconvenante. Grâce à ces techniques, des « power cards » peuvent être conçues pour aider le jeune dans son quotidien et répondre à un besoin personnel.

Prêt! Pas prêt! Tu vieillis! Version parent

Par Sylvie Tétreault, Monique Carrière, Université Laval, 75 pages, 2007.

Ce guide est un outil destiné aux parents d'adolescents ayant une incapacité motrice et aux intervenants. Il s'accompagne d'un DVD réunissant des témoignages de parents et d'intervenants.

Prêt! Pas prêt! Je vieillis!

Par Sylvie Tétreault, Monique Carrière, Université Laval, 250 pages, 2006.

Le guide Prêt! Pas prêt! Je vieillis! est un outil destiné aux adolescents ayant une incapacité motrice, à leurs parents et aux intervenants. Il vise à faciliter la transition vers le monde adulte et la pleine participation sociale de l'adolescent.

A 5 is against the law!

Par Kari Dunn Buron, Edition Autism Asperger Publishing Co, 48 pages, 2007.

Cet ouvrage guide les personnes Asperger qui ont des limites par rapport aux lois et aux directives diverses que l'on impose. Il vulgarise les devoirs des citoyens vis-à-vis des lois.

What Do I Do? An interactive reading book about appropriate school behaviors

Par Joan Green, Edition Greendhouse publications, 30 pages, 2007.

Livre interactif avec des vignettes détachables (velcro) qui expliquent aux jeunes les comportements appropriés à l'école.

Le trésor de Cannelle

Par Anne Duvert et Béatrice Giffo, Editions Buissonnières, 95 pages, 2007.

Roman pour enfants qui raconte l'histoire d'une bande de copains qui souhaite résoudre l'énigme du trésor de Cannelle. Elle sera résolue grâce à Léo, jeune autiste extraordinairement perspicace, et grâce à la solidarité du groupe.

→ Nouveautés au centre de documentation

Les tics d'Emrick

Par Brigitte Marleau, Éditions Boomerang, 24 pages, 2007.

A travers cet ouvrage, le syndrome de Gilles de la Tourette est expliqué aux enfants. Ce livre permet aux parents et aux éducateurs de sensibiliser les enfants à la richesse des différences.

Faciliter l'intégration et l'inclusion des enfants ayant des besoins particuliers

Par Chantale Thériault, Les éditions Quebecor, 150 pages, 2007.

Cet ouvrage, qui s'adresse aux intervenants et aux parents, démontre que les interventions doivent avant tout être axées sur la satisfaction des besoins de l'enfant.

La famille et La nourriture

Par Chantale Laforest, Edition Lafore Signe, 30 pages, 2007.

Ces deux livres sur le langage des signes québécois peuvent être utiles pour les jeunes qui ont des troubles du langage. Certaines études ont démontré que les jeunes enfants entendants qui apprennent les signes sont moins agressifs. C'est un moyen de communication qui peut être utilisé même par des gens qui n'ont pas de problèmes auditifs.

Binôme SACCADE

Par Brigitte Harrisson et Lise St Charles, Édition ConceptConsultED, 2007.

Le binôme est un outil pratique utilisé pour enseigner la catégorisation des émotions primaires. Il sert aussi à rendre visibles les échanges verbaux et non-verbaux.

Annnonce du diagnostic - C'est un enfant avant tout!

Par l'Association pour l'intégration sociale Région de Québec, 1998.

C'est un enfant avant tout! Lors d'une naissance, la façon d'annoncer un diagnostic difficile exercera une influence prépondérante sur l'attitude des parents à l'égard de leur enfant. Ce DVD vise à informer et à sensibiliser les professionnels de la santé sur les règles à respecter lors de l'annonce du diagnostic, et ce, afin d'atténuer le choc ressenti par les parents et de favoriser une meilleure adaptation à la situation.

Un choix de vie

Par l'Association pour l'intégration sociale Région de Québec, 2005.

Fort d'une longue expérience acquise auprès de nombreux parents parrainés, le groupe « Parents-Soutien » offre un DVD exclusivement destiné aux parents qui ont un diagnostic de déficience intellectuelle avant ou après la naissance de leur enfant.

Atomes et Neurones - Génies et autistes

Émission de Télé Québec, 2007.

Reportage d'une totalité de 45 min sur l'autisme de haut niveau de fonctionnement :

1^e partie : les virtuoses,

2^e partie : les surdoués de la créativité,

3^e partie : Hommes vs Femmes.

L'enfant hérisson - autobiographie d'une autiste

Par Katia Rhode, Édition Imago, 222 pages, 2006.

Katia Rhode est autiste. Considérée comme « handicapée mentale » jusqu'en 1994, elle fréquente des institutions spécialisées jusqu'au jour où une éducatrice, Marie, découvre grâce à la méthode de « communication soutenue » sa vive intelligence et sa prodigieuse mémoire. A l'insu de tous ceux qui la côtoient, Katia sait lire depuis très longtemps sa langue maternelle, l'allemand. Elle connaît aussi le français, l'anglais, l'arabe, a des notions de latin, de russe, d'italien et même de swahili... Avec l'aide de sa mère, Katia écrit son autobiographie et nous offre un témoignage exceptionnel sur la vie intérieure d'une autiste.

Excentriques, phénomènes et syndrome d'Asperger - un guide pour adolescent

Par Luke Jackson, Edition AFD, 202 pages, 2002.

Luke Jackson a le syndrome d'Asperger et a 13 ans quand il écrit son livre. Avec le temps, Luke a appris à rire de lui-même, mais il y a d'autres aspects de sa vie qui sont plus compliqués. L'adolescence est un âge de transition et d'intenses émotions et, avec un enfant Asperger, le résultat est souvent explosif.

Éveil à l'autisme - Portrait d'une famille atypique

Par Nancy Aubut, Impact Editions, 63 pages, 2008.

Fortement inspirée par sa « famille atypique », cette artiste peintre et illustratrice souhaite, avec cet ouvrage, sensibiliser le public. L'autisme est présenté par le biais de peintures, de poèmes et de récits de vie empreints d'humour et de tendresse.

Chut ! Fais dodo - Vive la vie...en famille

Par Nadia Gagnier, Éditions la Presse, 110 pages, 2007.

Cet ouvrage vous fera connaître les différentes phases du sommeil ainsi que les principaux troubles qui peuvent l'entraver et vous donnera des pistes d'intervention possibles pour diminuer les conséquences de ces troubles sur votre vie de famille. *Vive la vie...en famille* donne un coup de pouce aux parents pour relever les petits et grands défis de la vie familiale au quotidien.

Note de lecture

Par Lili Plourde, Directrice de l'association.

Asperger's and Girls

Regroupement d'auteurs experts (Tony Attwood, Temple Grandin, Catherine Faherty, Shelia Wagner, Mary Wrobel, Teresa Bolick, Lisa Iland, Jennifer McIlwee Myers et Ruth Snyder)

« Je recommande ce livre à toutes les personnes capables de lire l'anglais et ayant à travailler avec des jeunes femmes Asperger, ainsi qu'à leurs parents.

Chaque chapitre est écrit par une personne différente et ne fait qu'effleurer le sujet, mais on y trouve plusieurs renseignements intéressants. Parmi les auteurs, on trouve des experts, mais aussi des personnes Asperger, des membres de la fratrie, etc.

L'incidence devrait être de 4 garçons pour une fille pour le syndrome d'Asperger comme pour les autres TED. Pourtant, les diagnostics posés sont de 10 garçons pour une fille. Pourquoi? Parce que les femmes Asperger arrivent plus facilement à observer et à répéter les comportements qu'on attend d'elles. Leurs besoins n'en sont par contre pas moins grands.

Le livre a été publié aux États-Unis, on y parle beaucoup, de façon obsessive, de la nécessité pour les femmes Asperger d'être en couple et mariées, pour faire comme les autres femmes. Cette pression semble moins forte ici, au Québec. Par contre, tout particulièrement dans le chapitre écrit par Jennifer McIlwee Myers, adulte Asperger mariée à un neurotypique depuis 13 ans, on parle de l'importance de respecter les caractéristiques de la femme Asperger quand vient le temps de faire des rencontres. Ce n'est pas "en forçant l'aspect social de la personne" que la femme Asperger deviendra sociale, au contraire. Elle a besoin de périodes de solitude et de ressourcement. »

Agenda

Dates à retenir

Du 23 juin au 15 août 2008

Le camp L'Escapade

Le camp L'Escapade va ouvrir ses portes le 23 juin pour la joie de tous les campeurs et moniteurs. Bonnes vacances à tous!

Du 30 juin au 8 août 2008

Le camp de jour « Les Potes Asperger »

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

Du 17 au 29 août 2008

Le camp de séjour

Pour la troisième année, les enfants, adolescents et adultes ont accès à une semaine de camp de séjour qui se déroulera au Saisonier de Lac-Beauport.

Lili Florette

À l'aide de mots simples et de stratégies adaptées, les histoires de Lili Florette deviennent un outil fort intéressant pour harmoniser le fonctionnement quotidien des enfants TED. Au fil des histoires de Lili Florette, les auteurs, deux éducateurs, ont cherché à créer un outil polyvalent que plusieurs intervenants pourront utiliser auprès des enfants.

Trois ouvrages différents des histoires de Lili sont disponibles dans les bureaux de l'association :

Les histoires de Lili Florette : DEMANDER DE L'AIDE À L'ÉCOLE

Coût du livre : 18,90 \$

Les histoires de Lili Florette : DEMANDER DE L'AIDE À LA GARDERIE

Coût du livre : 18,90 \$

Les visites de Lili Florette : CHEZ LE DENTISTE

Coût du livre : 16,80 \$

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le site Internet : www.vmva.net.

Service de Transport Adapté de la Capitale

Information sur les déplacements réguliers et occasionnels

Déplacements réguliers et modifications

Un « déplacement régulier » est un transport qui respecte les trois conditions suivantes :

- déplacement hebdomadaire répétitif;
- l'origine, la destination et les heures sont fixes;
- durée de huit semaines consécutives et plus.

Si des modifications sont apportées de façon répétitive lors des déplacements, ceux-ci perdront leur statut de « régulier » et les heures qui ont été confirmées seront retirées de la grille horaire. Par conséquent, le client sera informé qu'il devra faire des demandes occasionnelles.

Déplacements occasionnels

Tout déplacement qui n'est pas régulier est un « déplacement occasionnel ». Les déplacements occasionnels **ne sont pas** inscrits sur la grille horaire. De plus, pour les déplacements occasionnels, la procédure ne change pas, c'est-à-dire que si les heures de réservation sont modifiées, le client sera contacté par téléphone dans le délai habituel pour lui confirmer les nouvelles heures.

Délai de réservation

Le STAC exige un délai minimal de huit heures ouvrables avant tout déplacement. Toutefois, il serait apprécié de nous aviser entre 24 et 48 heures à l'avance, si possible, afin de permettre une meilleure planification de l'ensemble des déplacements.

Rappel à la clientèle

Préparez et montrez votre titre de transport!

- Vous devez acquitter votre passage au moment de monter à bord d'un minibus ou d'un taxi.
- À l'arrivée du minibus ou du taxi, préparez votre titre de transport avant de monter à bord. Cela accélérera le service et facilitera la perception.
- Le laissez-passer et la carte d'abonnement avec photo doivent être présentés simultanément. Montrez-le visiblement au chauffeur.
- Transcrivez à l'encre, et lisiblement, votre numéro de carte d'abonnement sur votre laissez-passer mensuel, et ce, avant sa première utilisation.

Pour toute information supplémentaire,
consultez le site Internet du STAC :

http://www.rtcquebec.ca/francais/transport_adapte/admission.htm

Sondage des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)

Comme nous vous le mentionnions dans le Contact Autisme de juin 2007, les CRDI procèdent régulièrement à des sondages afin d'améliorer leurs services.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux exige que l'ensemble des CRDI de la province procèdent à un exercice d'agrément tous les quatre ans. Dans ce document se trouvent les résultats des sondages auprès des usagers.

Le Conseil québécois d'agrément est à l'origine des sondages.

En plus de l'agrément, le CRDI de Québec choisit de sonder les usagers tous les deux ans, afin de connaître leur avis.

Afin de préserver la confidentialité des dossiers, c'est toujours le Conseil québécois d'agrément qui compile les résultats. Celui-ci engage une firme indépendante pour réaliser les sondages. À la suite de cela, il fournit un rapport aux CRDI composé de statistiques, d'interprétation et des objectifs à atteindre.

C'est à l'heure actuelle l'un des seuls moyen pour le CRDI de Québec de connaître la satisfaction de ses usagers.

rosaire.lavoie@ssss.gouv.qc.ca

Forum pour les parents

Le réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement a été lancé en 2007.

Un forum de discussion est en ligne sur leur site Internet à l'adresse : msss.gouv.qc.ca/rneted. Celui-ci a été conçu pour recueillir les avis et les commentaires des parents, mais aussi pour que ceux-ci échangent entre eux.

Pourquoi participer au forum?

- Pour développer une synergie québécoise en matière de troubles envahissants du développement, au-delà des frontières des réseaux de services.
- Pour développer votre expertise en partageant vos connaissances et en apprenant des autres membres du réseau.
- Pour partager votre expertise avec les autres membres du réseau.
- Pour valider certains choix d'intervention, trouver de nouvelles idées.
- Pour favoriser le transfert de données de recherche dans la pratique.

DÉCÈS

Sincères condoléances aux familles et aux proches

de notre collègue Chantal Bouffard, qui venait de se joindre à l'équipe en septembre. Elle est partie subitement à la fin de l'année 2007.

de M. Laurent Beaudette, décédé en décembre 2007, au nom du conseil d'administration, du personnel d'Autisme Québec et des membres de l'association.

de M^{me} Carpentier, qui fut pendant de nombreuses années meilleure vendeuse de cartes au brunch annuel et, surtout, la mère de Linda Carpentier et la grand-mère de Valérie. Elle s'est éteinte en fin d'année 2007.

Dons in Memoriam

Pour information, la Fondation de l'autisme a préparé des cartes et des enveloppes pour les personnes qui souhaitent faire des dons in memoriam. On peut se les procurer à l'association.