

Une autre façon de communiquer

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

# L'EXPRESS

Printemps 2008 | Numéro 1

Dans ce numéro découvrez :

- Les premiers résultats du programme ICI et son effet sur les enfants et leurs parents
- Le programme TEACCH
- L'école à la maison, une autre perspective pour les enfants TED
- Le stress des parents et de la fratrie

Et d'autres articles passionnants

L'Express  
est une publication  
destinée aux membres  
de la Fédération québécoise  
de l'autisme et des autres troubles  
envahissants du développement  
de même qu'aux personnes  
intéressées à l'autisme  
et aux autres troubles envahissants  
du développement (TED).

#### Responsables

Ginette Côté et Jo-Ann Lauzon

#### Équipe éditoriale

Lucille Bargiel, Ginette Côté  
Michel Francoeur, Jo-Ann Lauzon  
Chantal St-Amand

#### Collaboration

Lucille Bargiel, Sylvie et Laurent Bourrelly,  
Geneviève Boyer, Christine Caron,  
Christine Charbonneau, Gilles Cloutier,  
Judy-Ann Connelly, Julie Couture,  
Johanne Desrosiers, Annie Durand,  
Sabrina Fava, André Gagnon,  
Geneviève Gagnon,  
Hubert Gascon, Johanne Larose,  
Jo-Ann Lauzon, Annick Le Beau,  
Céline Mercier, Martine Michaud,  
Geneviève Paradis, Sophie Plaisance,  
Nathalie Plante, Marianne Reux,  
Guy Sabourin et Chantal St-Amand

#### Graphisme

Le Pica

#### Révision linguistique

Suzanne Corbeil

Tirage : 4 000 exemplaires

ISBN 978-2-922933-06-2

Toute reproduction est autorisée avec  
mention de la source.

Fédération québécoise de l'autisme  
et des autres troubles envahissants  
du développement (FQATED)

65, rue du Castelnau ouest, bureau 104  
Montréal (Québec) H2R 2W3

Jo-Ann Lauzon,  
directrice générale  
fqa@contact.net

Consultez notre site Web  
www.autisme.qc.ca

# Sommaire

## 03 Mot de la présidente

### Éditorial

## 04 Changer les mentalités : toute une histoire

### Dossier Programme ICI

## 06 Premiers résultats

## 08 L'effet de l'ICI sur les enfants et leurs parents

## 10 *Un geste porteur d'avenir*. Première étape : connaître la réalité TED

## 13 Lettre ouverte Une porte d'entrée vers nos enfants

### Chronique actualité

## 14 À propos du Réseau national d'expertise en TED

### Programme TEACCH

## 17 Caroline du nord – Congrès annuels TEACCH

## 19 TEACCH au Québec : l'histoire d'une grande famille

### Témoignages

## 21 L'école à la maison : une autre perspective pour les enfants TED

## 25 Les attentes des parents : un défi pour le réseau des services

### Actualités scientifiques

## 27 Enfants TED, stress des parents et de la fratrie

## 29 D'autistes à artistes

## 32 La douleur : une réalité dérangeante

### Prix Peter-Zwack

## 35 Entrevue avec Paul-André Leduc, lauréat 2007

## 36 Le prix Peter-Zwack : pour rendre hommage à l'œuvre de Peter

### Projets novateurs

## 37 La Barack, lieu de rencontre et d'échange

## 38 Ateliers sur les habiletés sociales et l'estime de soi

## 39 Programme d'autodétermination TED sans DI

### Portraits de situation

## 41 Les adultes TED : de grands oubliés

## 44 Services publics en TED : l'évaluation des parents

### À voir et à lire

## 20 Film BEN-X

## 45 Choix de lecture

### Quoi de neuf à la Fédé?

## 12 Vidéos

## 46 Site Internet

## 47 Les guides

C'est avec un grand plaisir  
que nous vous offrons  
le tout dernier numéro  
de *L'Express*.  
Après une interruption  
de quelques années,  
faute de ressources,  
c'est un nouveau départ  
pour une revue qui se veut  
à la fine pointe  
de tout ce qui touche  
les troubles envahissants  
du développement.  
Nous en avons profité  
pour renouveler  
sa facture visuelle  
à l'image d'une publication  
dynamique et humaine.

## *L'Express est de retour!*

Par **Ginette Côté**

Cette parution est rendue possible grâce à la collaboration de nombreux partenaires et chercheurs provenant notamment des centres de réadaptation, des milieux de formation, des universités ainsi que celle, non moins précieuse, des associations régionales et de parents. Nous les remercions tous d'avoir généreusement accepté de partager leur connaissance et leur expérience.

Parlons d'abord de notre grand dossier sur le programme d'intervention comportementale intensive. En place depuis cinq ans, le programme ICI fait objet d'étude : on évalue son implantation et son effet sur l'intégration des enfants dans le réseau éducatif. Bien qu'il soit basé sur les 2 premières années d'utilisation, on peut observer une diminution du pourcentage d'enfants intégrés en classe régulière. Manque de mesures d'appui? Méconnaissance? Absence de ressources spécialisées? Il est encore tôt pour conclure, mais il importe de suivre de près le parcours scolaire des premières cohortes ayant bénéficié du programme ICI. Une étude du CRDI de la Montérégie démontre que le développement des enfants est directement relié au nombre d'heures d'intervention reçues par semaine. Pour plusieurs familles, cette approche constitue une porte d'entrée vers leur enfant, un moyen de l'aimer à sa façon. Une maman nous fait part de son expérience dans son émouvant témoignage.

Le Réseau national d'expertise, carrefour d'échange et lieu de partage des savoirs, réunit des intervenants en éducation, en santé et en services sociaux, des réseaux universitaires, des chercheurs et des personnes TED. Tous ont un objectif commun : améliorer les services offerts de façon à permettre aux personnes TED et à leur famille de profiter d'une meilleure qualité de vie.

L'Express vous invite à mieux connaître la communauté TEACCH québécoise. C'est l'histoire d'une grande famille remontant aux années 90 et des pionniers, tel le regretté Gilbert Leroux, qui l'ont fondée et développée.

Vous découvrirez aussi une famille qui s'est engagée dans une expérience d'école à la maison. Elle nous fait part de l'évolution des enfants dans un contexte qui a le grand avantage de séparer l'apprentissage scolaire de l'expérience sociale.

Sur le plan des actualités scientifiques, nos auteurs vous présentent une étude de l'Université du Québec à Rimouski relative au stress des parents et de la fratrie. Ils vous parlent aussi d'une approche d'intégration d'adultes TED par l'art, développée en Abitibi et dont on a mesuré les effets en mettant deux groupes en parallèle. Il est aussi question d'un colloque consacré à la douleur, facteur explicatif important des troubles envahissants du développement, qui a permis un partage d'expériences et de modèles d'intervention.

Certains projets novateurs de nos associations régionales méritent notre attention : une maison qui facilite les échanges entre jeunes Asperger, un atelier qui aide les adolescents à développer des habiletés sociales et à acquérir une bonne estime de soi et enfin, un autre qui favorise l'autonomie, une certaine aisance dans les interactions avec autrui et une capacité à se fixer des objectifs personnels.

De plus, la Fédération a pris le temps de fouiller un peu plus la réalité des familles et de tracer un portrait de la situation des adultes TED d'abord, étoffé par une cueillette d'information sur les différents types de services offerts puis de celle des parents d'enfants de tous âges, relativement à leur satisfaction sur les services reçus.

Nous espérons que vous ressentirez autant d'intérêt et de plaisir à la lecture de cette revue que nous en avons eu à la réaliser et à la peaufiner.



/  
Les premiers mythes  
à faire tomber  
étaient ceux  
qui imputaient aux parents,  
particulièrement  
aux mères,  
la responsabilité  
de l'autisme de leur enfant.  
/

## AUTISME

# Changer les mentalités toute une histoire

Par **Jo-Ann Lauzon, directrice générale**

**Fédération québécoise de l'autisme  
et des autres troubles envahissants du développement (FQATED)**

**C**omment présenter l'historique de l'autisme, sans aborder le rôle de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement? La Fédération a 30 ans et son histoire est intimement liée à l'évolution des services en autisme au Québec. Dès ses débuts, elle a été partie prenante de toutes les batailles pour faire avancer la cause de l'autisme. À la fin des années 70, elle a particulièrement travaillé à la reconnaissance de l'autisme par les instances gouvernementales, ainsi qu'à promouvoir l'accès aux services éducatifs adaptés et le développement de services pour les familles. Déjà à cette époque, elle contribuait à améliorer les connaissances dans le domaine de l'autisme en invitant de nombreux conférenciers étrangers à participer à ses congrès.

### Évolution de la classification de l'autisme

Dans les années 1970, il y avait fort à faire pour changer les mentalités relativement aux causes de l'autisme et au sort réservé aux personnes autistes : les premiers mythes à faire tomber étaient ceux qui imputaient aux parents, particulièrement aux mères, la responsabilité de l'autisme de leur enfant. Il fallait ensuite faire reconnaître le potentiel des personnes touchées et la nécessité de mettre en place des services appropriés pour répondre aux différents besoins.

Pendant longtemps, l'autisme a été classifié parmi les troubles mentaux : psychose, état psychotique, schizophrénie infantile, etc. C'est seulement en 1994 que l'OMS classera l'autisme dans la catégorie des troubles de développement psychologique et des troubles envahissants du développement.

### Plan d'action gouvernemental

En 1996, lors du dépôt de son *Guide de planification et d'évaluation pour l'organisation des services aux personnes autistes, leurs familles et leurs proches*, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ne s'intéresse alors qu'à l'autisme et aucun plan d'action n'est mis de l'avant. En 2003, un premier plan d'action gouvernemental portant sur les troubles envahissants du développement voit le jour, accompagné d'un budget : *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*.

Ce document est rendu public le 21 février 2003, date mémorable pour tous les parents de personnes autistes ou TED, ainsi que pour les organismes communautaires et les partenaires qui ont déployé tant d'énergie pour faire reconnaître les besoins.

/

**Nous sommes  
sur la bonne voie,  
mais la route à parcourir  
est encore très longue  
et la vitesse de croisière  
trop lente pour des parents  
qui se voient vieillir  
sans avoir trouvé  
de solution acceptable  
pour l'avenir  
de leur enfant TED.**

/

Depuis le début de la mise en œuvre du Plan d'action, des changements importants ont été constatés :

- L'attribution aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle du leadership de l'offre de services en autisme et TED;
- La mise en place d'un programme d'intervention comportementale intensive pour les 0-5 ans;
- La création de deux programmes de formation universitaires : un certificat de 1<sup>er</sup> cycle pour les intervenants des centres de réadaptation et un certificat de 2<sup>e</sup> cycle pour les superviseurs;
- La mise en place de comités de travail sur la question du diagnostic et de la prestation des services spécialisés;
- La mise en place de projets MSSS-MELS pour l'intégration scolaire et les services de garde pour les plus de 12 ans;
- La création d'un réseau d'expertise en TED;
- Le comité de travail sur l'accès aux services d'évaluation diagnostique;
- Le comité de travail sur la complémentarité des services spécialisés.

Même si les choses ont bougé au Québec, force est de constater que les estimations de 2003 ne correspondent plus aux besoins. Les budgets avaient été consentis en se basant sur un taux de prévalence de 27 sur 10 000<sup>1</sup>. En 2006, une étude du Dr Éric Fombonne au Centre universitaire de santé Mc Gill, présente un taux de prévalence de 65 sur 10 000. Bien que de grands pas aient été faits pour les enfants de moins de 5 ans, les listes d'attente ne cessent de s'allonger pour les autres groupes d'âge et le développement des services aux enfants de plus de 6 ans, aux adolescents et aux adultes, tarde. La situation est particulièrement difficile pour les adultes qui, pour la plupart, n'ont jamais eu de services adaptés à leurs besoins.

Il reste beaucoup à faire mais nous travaillons dans la bonne direction. L'Université de Montréal vient de se doter d'un centre d'excellence en troubles envahissants du développement, le réseau national d'expertise prend de l'ampleur, il y a beaucoup de formations disponibles tant pour les parents que les intervenants, etc.

Bien que l'expression nous agace, l'autisme est une cause « à la mode ». En février dernier, la populaire émission « Le Banquier » recevait un jeune autiste de haut niveau, la télé-série « Destinées » a parmi ses personnages une mère qui découvre l'autisme chez son fils, on a même vu une publicité de thé où il était question des TED. Sandrine Bonnaire a connu un grand succès avec son film *Elle s'appelle Sabine*, dans lequel elle présente l'histoire de sa sœur autiste. Plus récemment, le film *BEN-X* relatant l'histoire d'un jeune Asperger, a remporté le prix Coup de coeur du public et le Grand Prix des Amériques au dernier Festival des Films du Monde.

Malgré tout, les parents restent préoccupés. Les listes d'attente ne cessent de s'allonger, l'expertise se développe pour les tout-petits, mais si peu pour les autres groupes d'âge. Bien que l'on tente des actions dans le milieu scolaire, nous ne constatons que peu de changement. Quant aux adultes, on essaie de les « caser » dans des services existants qui ne tiennent pas compte des caractéristiques spécifiques des troubles envahissants du développement.

---

<sup>1</sup> *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, 2003, p. 25



/

Les rapports  
des années 2005 et 2006  
sont disponibles  
sur les sites Internet  
des Centres de réadaptation  
Lisette-Dupras  
et de l'Ouest de Montréal :  
[www.crlid.ca](http://www.crlid.ca)  
et [www.crom.ca](http://www.crom.ca).

En ce moment,  
la collecte des données  
pour la cohorte 2007  
se déroule dans la plupart  
des CRDITED du Québec.

/

## Premiers résultats

Par Geneviève Boyer, Gilles Cloutier et Céline Mercier

Depuis 2003, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) ont le mandat d'offrir des services d'intervention comportementale intensive (ICI) aux enfants âgés de deux à cinq ans ayant reçu un diagnostic TED et inscrits dans un de ces centres. Les services sont offerts à raison d'une vingtaine d'heures par semaine.

Suite à la mise en place du programme ICI, la Fédération québécoise des CRDITED (FQCRDITED) a développé une procédure de suivi opérationnel<sup>1</sup> de son implantation. Pour la troisième année consécutive, ce suivi est réalisé conjointement par le comité des affaires professionnelles de la FQCRDITED et l'équipe de recherche « Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité » associée aux Centres de réadaptation Gabrielle-Major, Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal.

### Méthodologie

Les données quantitatives sont recueillies sur les deux aspects principaux du projet soit l'implantation du programme et son effet sur l'intégration des enfants dans leur milieu éducatif.

Concernant l'implantation, les principaux facteurs pris en compte sont l'âge de l'enfant au début du programme, l'intensité et la durée d'application d'ICI et le total d'heures de services reçus. Quant à l'effet sur le niveau d'intégration scolaire, il est mesuré en fonction du type de classe fréquentée par l'élève (régulière ou spéciale) et du nombre d'heures de soutien à l'intégration qui lui ont été dispensées.

Chaque année, la FQCRDITED invite tous les CRDITED à participer à ce projet de suivi opérationnel. Chaque centre reçoit un document qui l'informe des indicateurs retenus et des opérations à effectuer pour l'extraction des données dénominalisées du système d'information sur la clientèle. Ces données sont compilées dans une banque Excel et sont acheminées à la coordonnatrice du projet. L'étude procédant par cohorte, la population de l'enquête est constituée d'enfants de 5 à 6 ans qui font leur entrée à l'école en septembre de l'année de référence.

### Participants

Certaines données sur les participants font apparaître une croissance certaine de l'étude. Si en 2005, 16 CRDITED se sont impliqués dans le suivi opérationnel, ils étaient 18 à s'y joindre en 2006. La cohorte de 2005 regroupait 132 enfants alors que celle de 2006 en comprenait 201.

### Quelques observations

Exposition au programme

- Âge moyen au début des services ICI  
2005 : 4 ans et 1 mois    2006 : 4 ans
- Enfants recevant plus de 20 heures d'ICI par semaine  
2005 : 11,4 %    2006 : 6,5 %
- Nombre moyen d'heures de services reçus  
2005 : 15,3    2006 : 14,5

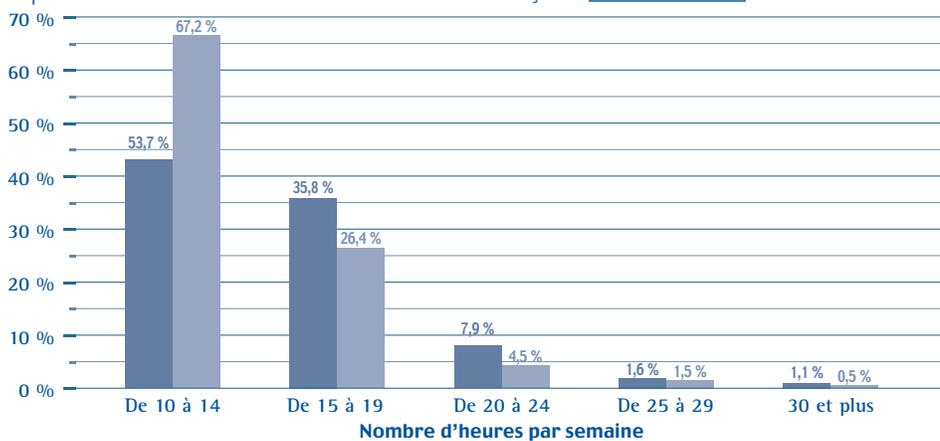
#### N.B.

Plus nombreux en 2006, les enfants reçoivent cependant moins d'heures de service (figure 1).

<sup>1</sup> Le suivi opérationnel ou monitoring (*monitoring*) est une procédure qui consiste à recueillir les mêmes données quantitatives (appelées indicateurs) à intervalles réguliers et à les comparer entre elles pour suivre leur évolution.

Figure 1

Répartition des enfants en fonction des services ICI reçus



## Intégration scolaire

- Enfants intégrés en classe régulière  
2005 : 54,5 %    2006 : 45,3 %
- Enfants intégrés ayant reçu 15 heures ou moins de soutien  
2005 : 34,1 %    2006 : 24,8 %
- Enfants intégrés ayant reçu 16 heures et plus de soutien  
2005 : 20,5 %    2006 : 20,4 %

### N.B.

Le pourcentage d'enfants intégrés en classe régulière a diminué au profit des classes ou des écoles spéciales.

## Conclusion

Le suivi longitudinal des résultats du programme ICI en est à ses débuts. Il serait certes imprudent de tirer des conclusions sur un suivi de deux ans. Certains résultats appellent cependant à la réflexion et à la vigilance. S'agissant d'un programme d'intervention « intensif et précoce », le début de la prise en charge demeure tardif. L'impact serait plus significatif sur des enfants plus jeunes au début de l'intervention.

Par ailleurs, on observe une tendance à la baisse dans l'intensité des services ICI entre 2005 et 2006 chez les enfants de 5 et 6 ans. Cependant, les données fournies par le ministère de la Santé et des Services sociaux font état d'une certaine stabilité dans la moyenne des heures de services ICI reçus par les enfants âgés de 0 à 5 ans. À la lumière de ces données et considérant qu'il s'agit seulement de la deuxième année du projet de suivi opérationnel, il semble plus prudent d'attendre les résultats des cohortes subséquentes afin de préciser la tendance par rapport à la cible de 20 heures d'intervention par semaine fixée par le MSSS.

Le programme s'avère moins performant quant à l'atteinte des objectifs d'intégration en milieu scolaire régulier puisque le pourcentage d'enfants intégrés a diminué d'une année à l'autre. Les résultats ont été présentés au ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi qu'au ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Nous espérons que ces données auront un impact quant au réajustement de certaines pratiques liées à l'intégration scolaire.

Le 9 février 2007, à Montréal, les résultats ont été présentés au Comité provincial sur le développement de l'expertise pour les personnes TED. Ils ont suscité plusieurs commentaires et réflexions de la part des participants. Il en ressort que le besoin se fait de plus en plus ressentir d'aller au-delà du simple suivi des résultats et de développer des projets de recherche en lien avec cette clientèle et ce programme. Incidemment, une équipe de chercheurs prépare actuellement un projet de mesure de l'impact du programme ICI chez les enfants et leur famille.

Les résultats pour la cohorte des enfants entrés à l'école en septembre 2007 permettront de confirmer ou d'infirmer les tendances observées. Tenant compte de l'âge au début de l'intervention, de l'exposition au programme et du niveau d'intégration, observera-t-on un maintien de la courbe ou un redressement? **C'est à suivre...**

## À propos des auteurs

### Geneviève Boyer

Agente de planification, de programmation et de recherche  
Centres de réadaptation Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal

### Gilles Cloutier

Conseiller aux affaires professionnelles et cliniques  
Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement FCRDITD

### Céline Mercier

Directrice de la recherche et de l'enseignement  
Centres de réadaptation Gabrielle-Major, Lisette-Dupras et de l'Ouest de Montréal

# L'effet de l'ICI sur les enfants et leurs parents une étude exploratoire du CRDI Montérégie-Est

Par Annie Durand, Joanne Larose, Annick Le Beau,  
Martine Michaud et le CRDI Montérégie-Est

En octobre 2003, le CRDI Montérégie-Est implante un service d'intervention comportementale intensive (ICI) auprès d'enfants TED âgés de moins de 6 ans. La première cohorte d'enfants ayant reçu des services quittant le programme pour intégrer le milieu scolaire, le nombre d'enfants augmentant d'année en année et le bassin d'éducateurs formés croissant sans cesse, il devenait intéressant, voire nécessaire de mesurer l'impact des interventions prodiguées, sur les familles. Au printemps 2006, le CRDI Montérégie-Est fait donc une étude exploratoire visant à vérifier les effets de l'ICI sur les enfants et leurs parents.

## Méthodologie

### Participants

L'étude porte sur 21 enfants ayant reçu des services ICI entre octobre 2003 et août 2005. Quatorze de ces enfants reçoivent des services pendant près d'un an et sept d'entre eux, pendant près de deux ans. Les enfants sont âgés de 20 mois à 4 ans à leur entrée au programme. Tous ont préalablement reçu un diagnostic de trouble envahissant du développement (TED) et pour chacun d'eux, le service ICI prend fin au moment de la rentrée scolaire, soit lorsque l'enfant atteint 5 ans au 30 septembre. L'impact du programme ICI est comparé aux effets d'une offre de service d'une heure et demie par semaine sur huit enfants du CRDI.

Par ailleurs, afin d'évaluer la portée du service ICI sur les familles, 16 parents participent à cette étude, dont huit mères et huit pères, pas nécessairement des couples.

### Services reçus

Le service d'intervention comportementale intensive est sous la responsabilité clinique d'une psychologue qui supervise l'ensemble des enfants inscrits. Elle assure une formation continue auprès des éducateurs et des parents et révisé le plan d'intervention de chaque enfant aux deux semaines ou aux mois. Elle est assistée dans sa tâche par deux spécialistes aux activités cliniques, rattachés au service d'ICI. Ces deux spécialistes font un suivi hebdomadaire ou bimensuel des équipes d'éducateurs spécialisés qui interviennent directement auprès des enfants. Ils offrent un soutien clinique aux intervenants, s'assurent d'une rigueur dans l'application des techniques et des stratégies proposées lors des supervisions cliniques et voient à ce que les feuilles de cotations de performance, les graphiques d'apprentissage et les grilles d'observation soient dûment complétés. Cette collecte de données constitue le cartable de l'enfant et permet, lors des supervisions cliniques, de prendre des décisions quant à la poursuite d'un objectif, à l'inscription de nouveaux objectifs

et aux ajustements à apporter dans les stratégies utilisées.

Les enfants reçoivent entre 10 et 20 heures d'intervention directe par semaine. L'intervention est prodiguée en milieu naturel, soit au domicile de l'enfant et dans son milieu de garde ou parfois, dans un local du CRDI. Le ratio enfant/éducateur est de 1:1. Les stratégies d'intervention sont basées sur l'analyse appliquée du comportement (AAC) et les théories de l'apprentissage qui en découlent et sont individualisées selon les besoins de chaque enfant. L'enseignement par essais distincts en contexte structuré, en contexte de généralisation et en contexte naturel et l'enseignement fortuit sont les stratégies privilégiées. Des soutiens visuels et des structures de l'environnement sont également utilisés au besoin. De plus, les recommandations de nos partenaires orthophonistes et ergothérapeutes peuvent être intégrées à nos plans d'intervention. Enfin, des ententes sont faites avec les milieux de garde qui reçoivent les enfants de façon à bien distinguer les rôles des intervenants du CRDI, de ceux du CPE et à coordonner nos actions auprès de l'enfant et de sa famille.

Les éducateurs s'impliquent également auprès des parents. Cette implication peut prendre la forme de coaching ou de soutien. Les parents sont également invités à participer aux rencontres de supervision clinique et à de la formation.

### Outils de mesure

Les données issues des évaluations réalisées dans le cadre de l'élaboration du plan de service individualisé et du plan d'intervention sont utilisées afin de mesurer l'impact de l'intervention sur les enfants et leurs parents. Ces évaluations sont faites à l'entrée au programme, en cours d'intervention, puis à la fin de l'offre de service ICI. Les outils utilisés sont le profil psychoéducatif révisé (PEP-R), le Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) et l'Index de stress parental - version abrégée (ISP).

Le PEP-R est un outil standardisé permettant d'estimer le niveau de développement de l'enfant. Le VABS constitue quant à lui une mesure normative du fonctionnement adaptatif de l'enfant, soit sa performance dans la vie quotidienne. Enfin, l'ISP vise l'évaluation de la détresse parentale dans la vie de tous les jours, la perception chez le parent d'interactions dysfonctionnelles ou insatisfaisantes avec l'enfant et la perception des difficultés de l'enfant. Il donne un indice global de stress.

Les données sont analysées par un statisticien à l'aide du logiciel JMP (SAS institute). Des tests *t* pour échantillons indépendants, des corrélations de Pearson et des régressions linéaires sont réalisées.

## Résultats

### Impact sur les enfants

D'abord, il existe une corrélation négative entre l'âge des enfants aux prétests et les gains réalisés aux post-tests. Ce sont donc généralement les enfants les plus jeunes qui font le plus de progrès lors de l'intervention; ainsi, plus la durée de l'intervention est longue, plus les gains sont importants.

De plus, il existe une corrélation positive entre l'intensité de l'intervention et les gains aux post-tests. En effet, les enfants recevant 20 heures d'intervention progressent davantage que ceux qui reçoivent 10 heures ou une heure. Qui plus est, il semble y avoir peu de différences entre 10 heures et une heure.

Il y a par ailleurs une corrélation positive entre les résultats à l'échelle globale du PEP-R lors du prétest et les gains réalisés à ce même test au cours de l'intervention. En effet, plus le développement est avancé à l'entrée au programme, plus les gains réalisés au cours de l'intervention sont importants.

Enfin, les résultats obtenus au PEP-R lors du prétest semblent prédire les gains réalisés au VABS. Les échelles qui semblent le mieux prédire les résultats au VABS lors de l'intervention sont l'imitation, l'intégration visuo-motrice, la performance cognitive et la cognition verbale.

### Impact sur les parents

Les résultats obtenus à l'Index de stress parental permettent de constater, dans un premier temps, que de façon globale, le niveau de stress des pères semble plus élevé que celui des mères avant l'intervention. Il permet aussi de voir que le niveau de stress des mères semble

avoir diminué de façon marquée après l'intervention à deux sous-échelles, soit « Enfant difficile » et « Index global de stress ». Globalement, en prenant l'ensemble des résultats, pères et mères confondus, des changements significatifs semblent avoir été obtenus sur le plan de la sous-échelle « Interactions non fonctionnelles/insatisfaisantes avec l'enfant » et sur le plan de l'« Index global de stress ».

## Conclusion et avenues futures

Étant donné la petite taille de l'échantillon, la variabilité des groupes et la puissance statistique limitée des résultats, il est difficile de tirer des conclusions nettes. Ces analyses exploratoires nous permettent néanmoins de dégager des tendances constantes à travers les différents résultats et celles-ci sont, somme toute, compatibles avec les données retrouvées dans la littérature sur le sujet.

En somme, les résultats obtenus permettent de constater qu'en moyenne, le retard présenté par les enfants en début d'intervention ne s'est pas accentué. **Notons surtout que l'intervention permet aux enfants d'accélérer leur rythme d'apprentissage pour atteindre parfois l'équivalent d'un rythme normal**, et ce, dans la deuxième année d'intervention, sans toutefois avoir récupéré complètement le retard présent au moment de l'entrée dans le service. Le service aura donc permis de diminuer l'écart entre la performance de l'enfant et celle attendue chez les enfants neurotypiques du même âge. **Les résultats obtenus montrent également que les enfants ayant reçu 20 heures d'intervention par semaine se situent nettement au-dessus des enfants n'ayant reçu que 10 heures ou une heure et demie.** Ces résultats révèlent aussi que les enfants ayant reçu 10 heures d'intervention par semaine n'obtiennent pas des résultats significativement différents de ceux des enfants en ayant reçu une heure et demie. De plus, il semble que ce sont les enfants les plus jeunes qui auront fait le plus de gains. Enfin, la réciprocité sociale, les habiletés cognitives verbales et non verbales, le langage expressif et le niveau de développement global sont les habiletés qui semblent le mieux prédire l'ampleur de la généralisation des gains et la performance ultérieure sur le plan de la communication, de la socialisation et de l'autonomie des enfants.

En ce qui concerne les parents, le niveau de stress parental tend à s'amenuiser avec le programme et les interactions des parents avec leur enfant sont perçues comme étant plus faciles après l'intervention. De façon générale,

les pères semblent plus stressés que les mères avant et après l'intervention. De plus, les mères ont tendance à avoir un niveau de stress global plus faible en fin de programme et leur perception à l'égard des difficultés comportementales de leur enfant tend à se modifier. On peut poser l'hypothèse que l'implication plus grande des mères dans le programme de leur enfant (formation, évaluation, supervision clinique, intervention directe) contribue à diminuer davantage leur niveau de stress, contrairement aux pères qui ont souvent tendance à demeurer plus en retrait quant au programme.

Les résultats obtenus ici sont encourageants tant pour les enfants et leurs parents que pour les intervenants qui voient eux aussi l'impact de leurs efforts porter des fruits concrets. Toutefois pour être en mesure d'évaluer vraiment la portée des interventions à court, moyen et long terme, il serait important dans une démarche plus formelle de recherche de :

- concevoir *a priori* un design expérimental;
- parfaire la taille et la composition des groupes;
- mieux contrôler les diverses variables pouvant influencer les résultats dont
  - le niveau de compétence clinique des intervenants,
  - la durée de traitement,
  - la fidélité au plan des évaluations,
  - l'âge chronologique et l'âge de développement à l'entrée au programme;
- bonifier les outils de mesure en incluant une mesure valide de sévérité des traits autistiques et une mesure de la satisfaction parentale;
- comparer diverses approches d'intervention précoce, des modèles d'organisation de services et des mesures de soutien à la famille.

Il serait pertinent aussi de mettre en place une étude longitudinale pour vérifier :

- le maintien du rythme de développement;
- le niveau d'intégration scolaire et sociale;
- et la présence et l'intensité des difficultés comportementales chez les enfants.

---

### À propos des auteurs

#### Annie Durand

Spécialiste aux activités cliniques - ICI

#### Joanne Larose

Conseillère-cadre au soutien spécialisé TED

#### Annick Le Beau

Psychologue

#### Martine Michaud

Spécialiste aux activités cliniques - ICI

Au cours des dernières années, la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) a pu remarquer une évolution constante des demandes de services pour les personnes TED, leurs familles et autres proches.

Les centres qu'elle regroupe ont été mandatés en 2003 par l'entremise de la politique *Un geste porteur d'avenir* afin de développer des services pour ces personnes, en priorité pour les enfants âgés de 0 à 5 ans.

Depuis, on a pu constater l'évolution en nombre, des personnes comprises dans ce groupe d'âge ainsi que dans les autres groupes d'âge de la clientèle inscrite et le développement de nouveaux services dans les programmes résidentiels et socioprofessionnels. L'offre de service des CRDITED comprend, entre autres, un programme propre aux personnes TED.

Les données recueillies depuis 2004 sont présentées ici sommairement afin de mieux connaître la réalité de cette clientèle. Elles proviennent des indicateurs de gestion établis à partir des informations fournies par les établissements.

## Un geste porteur d'avenir

### PREMIÈRE ÉTAPE : MIEUX CONNAÎTRE LA RÉALITÉ TED

Par Gilles Cloutier

#### Les personnes

Au 31 mars 2007, 4 499 personnes étaient inscrites dans les 23 CRDITED de la province. Les données provinciales<sup>1</sup> permettent de constater que 14 % d'entre elles étaient des enfants âgés de 0 à 4 ans, que 57,6 % étaient des enfants âgés de 5 à 17 ans, alors que 28 % des autres personnes se situaient dans la catégorie d'âge de 18 ans et plus.

On constate une croissance constante des demandes de services. Cette tendance s'est maintenue depuis 2004. En 2004-2005, la clientèle a augmenté de 678 personnes, en 2005-2006 de 634 et en 2006-2007 de 678. Pour les mêmes périodes, la liste d'attente passait 709 à 993 et à 1196 personnes.

Si l'on considère qu'une majorité importante de personnes recevant des services se situe dans le groupe d'âge des 5-17 ans, soit 58 % de la clientèle et 75 % de la clientèle en liste d'attente, c'est ce groupe d'âge qui est le plus nombreux.

De 2004 à 2007, le nombre de personnes recevant des services est passé de 2693 à 4499. La croissance pour le groupe d'âge des 0-4ans passe de 504 à 640 enfants soit 14 % de la clientèle, pour les 5-17 ans, le nombre passe de 1 349 à 2 590 ce qui représente 58 % de la clientèle et pour les plus de 18 ans, de 848 à 1 234 soit 28 %.

La répartition des diagnostics déclarés (**tableau 1**) indique par ailleurs une nette prépondérance des diagnostics d'autisme. Les données présentées ici indiquent le diagnostic qui était précisé pour 4 470 personnes.

**Tableau 1**  
Évolution des diagnostics

Diagnostics	2005	2006	2007	2007 en %
Trouble désintégratif de l'enfance	8	9	5	0,11 %
Syndrome de Rett	67	65	59	1,32 %
Syndrome d'Asperger	289	431	485	10,85 %
TED non spécifié	1 159	1 138	1 462	32,71 %
Autisme	1807	2 192	2 459	55,01 %
Total	3 330	3 835	4 470	100,00 %

Par ailleurs, les données recueillies établissent que 56 % de ces personnes présentent aussi un diagnostic de déficience intellectuelle.

#### Des services en développement

Depuis 2003, les CRDITED ont développé des programmes spécifiques s'adressant aux personnes TED dans les groupes d'âge 0-4 ans, 5-17 ans et 18-55 ans.

#### Service en intervention comportementale intensive (ICI)

Au cours de l'année 2003-2004, 304 enfants ont bénéficié de la mise en place du nouveau service en intervention comportementale intensive (ICI). En 2006-2007, ce sont 749 enfants qui en ont profité dans l'ensemble des CRDITED.

<sup>1</sup> Indicateurs de gestion de la FQCRDITED 2006-2007

De ce côté, le Québec a rattrapé ses voisins des autres provinces dans la dispensation de ce type de service, emboîtant ainsi le pas à la Colombie-Britannique, l'Ontario et l'Alberta qui l'ont aussi implanté.

Le nombre d'heures de services offerts a suivi une courbe ascendante constante, mais le mode de calcul ne permet pas actuellement d'établir avec précision une moyenne provinciale. On peut cependant recueillir des témoignages très positifs quant à l'atteinte de l'objectif initial des 20 heures/services/semaine pour plusieurs enfants, de même qu'un niveau de satisfaction important pour les parents dont les enfants obtiennent les services en ICI.

## Milieus de vie et services résidentiels

Le milieu naturel représente le milieu de vie pour 78 % des personnes, soit 3 502 personnes.

211 personnes vivent en ressources de type familial (rtf) soit 23 %, 465 en ressources intermédiaires (ri) et 167 en résidence à assistance continue.

## Services socioprofessionnels

Du côté des services socioprofessionnels, les données issues des indicateurs de gestion nous informent que 764 personnes, soit 17 % de celles inscrites, fréquentent différents types de services :

- 55 % en centre d'activités de jour;
- 28 % en stages ou en plateaux de travail;
- 14 % en atelier de travail;
- 2 % en milieu de travail intégré.

## Le personnel

Embauché généralement pour desservir les personnes présentant un trouble envahissant du développement, le personnel fait souvent partie d'équipes dédiées à un programme ou à un service spécifique. Ces équipes nouvellement créées ont pu bénéficier dès le départ de programmes de formation spécifiques.

## Formation

Afin d'accroître l'expertise du personnel travaillant auprès de cette clientèle, un programme de perfectionnement, financé par le ministère de la Santé et des Services sociaux, a été développé en collaboration avec trois universités.

La FQCRDITED a ainsi contribué à la mise en place d'un programme de formation sur mesure permettant l'actualisation sans délai de l'offre de service pour cette clientèle. Ce programme, qui en est à sa cinquième année d'opération, est offert aux intervenants (es) des CRDITED ayant déjà une formation initiale dans un domaine lié à la réadaptation.

Le certificat de premier cycle, en intervention sur les troubles envahissants du développement, met à contribution l'Université Laval, l'Université de Montréal et l'Université du Québec à Chicoutimi pour l'offre de cours.

Le diplôme de deuxième cycle est entièrement sous la responsabilité de l'Université Laval. Il s'adresse aux superviseurs de l'intervention en matière de troubles envahissants du développement, de même qu'aux conseillers cliniques et aux chefs de programmes.

De septembre 2003 à aujourd'hui, on dénombrait un total de 14 cohortes pour le certificat de 1<sup>er</sup> cycle en intervention pour un total de 358 étudiants actifs. Du côté du programme de 2<sup>e</sup> cycle en supervision, quatre cohortes regroupaient 78 étudiants actifs.

Au total, ce sont 436 personnes provenant des 23 centres de la province qui ont cheminé et cheminent encore dans ces programmes de formation.

L'automne dernier, les premiers finissants des deux programmes de perfectionnement ont obtenu leur diplôme en présence de représentants de plusieurs organismes.

## Les listes d'attente

Bien que la croissance du nombre de personnes inscrites ait été importante, il demeure une réalité pour plusieurs : l'attente d'un premier service.

On constate, dans le **tableau 2**, que cette réalité touche de façon importante les personnes du groupe d'âge 5-17 ans qui représentent 74,9 % des listes d'attente.

**Tableau 2**  
Évolution et répartition de la liste d'attente par groupe d'âge

Groupe d'âge	2004	2005	2006	2007	2007 en %
0-4	69	159	202	222	18,6 %
5-17	288	495	707	896	74,9 %
18-21	26	31	41	44	3,7 %
22-44	11	21	39	30	2,5 %
45-64	2	3	4	4	0,3 %
65 et +	0	0	0	0	0,0 %
<b>Total</b>	<b>395</b>	<b>709</b>	<b>993</b>	<b>1 196</b>	<b>100 %</b>
<b>Taux de croissance</b>		<b>1,75</b>	<b>1,40</b>	<b>1,20</b>	

La clientèle en attente est concentrée dans le groupe d'âge 0-17 ans. Si l'on ajoute à ce constat le fait qu'elle représente 57 % de la clientèle inscrite, force est de constater que ce groupe constitue à la fois la majorité des personnes inscrites et la majorité de celles en liste d'attente. Peu de personnes de 22 ans et plus sont inscrites en liste d'attente. Cette dernière augmente d'année en année.

## Les perspectives

L'identification d'un nombre important de personnes nécessitant des services spécialisés au cours des dernières années et leur inscription pour recevoir des services des centres de réadaptation, laisse apparaître actuellement une légère diminution du taux de croissance des demandes.

L'intensité et la disponibilité des services pour tous les groupes d'âge sont une demande exprimée par plusieurs groupes de parents et par des adultes.

Il apparaît plausible que ce nombre de nouveaux diagnostics n'augmentera plus de façon aussi importante qu'au cours des années marquées par le développement des services, par l'identification de nouvelles personnes et la référence de celles connues vers les services. L'ignorance des services disponibles et l'attente peuvent cependant influencer les références aux services.

Des travaux en cours avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et d'autres partenaires tels que les CSSS (CLSC et hôpitaux), les centres de réadaptation en déficience physique et les milieux scolaires et communautaires permettront sans doute de mieux identifier et desservir les personnes et ce, peu importe leur localisation ou la nature de leurs besoins.

Les résultats initiaux d'interventions spécifiques pour répondre aux besoins des personnes permettent de croire à la pertinence des services mis en place. Le suivi opérationnel des enfants en ICI, la cueillette de données en cours et les projets de recherche en élaboration permettront de valider ces services de façon plus scientifique et de développer de meilleures pratiques. Une connaissance de plus en plus grande de la réalité des personnes TED et de leurs besoins permettra aussi de développer de nouvelles manières d'y répondre. L'amélioration des programmes est déjà en cours et vise le développement de services pour tous les secteurs de la vie où ces personnes, leurs familles et autres proches requièrent support et services.

### À propos de l'auteur

#### Gilles Cloutier

Conseiller aux affaires cliniques et professionnelles  
Fédération québécoise des CRDITED  
Membre du conseil d'administration de la FQATED

## Vidéos

### PRODUITS ET DISTRIBUÉS PAR LA FQATED

#### Une première en autisme au Québec : Document audiovisuel sur la fratrie

##### Grandir avec toi

Dans ce documentaire de 42 minutes, des jeunes et des adultes partagent leurs émotions et leurs préoccupations face à l'avenir avec leur frère ou leur sœur présentant un trouble envahissant du développement.

Parent et association régionale en autisme : **25 \$**

Organisme membre de la FQATED : **30 \$**

Autre personne ou organisme : **40 \$**

Ajouter les frais d'envoi par la poste : **3 \$**



#### Document audiovisuel sur les troubles envahissants du développement

##### Atelier de base en autisme

Ce document, d'une durée de 27 minutes, comprend quatre sections :

- La définition des troubles envahissants du développement
- Les étapes du diagnostic
- La présentation des méthodes éducatives
- Les services

Membre et parent : **15 \$**

Non membre : **20 \$**

Ajouter les frais postaux : **3 \$**



### Pour obtenir un exemplaire de ces documents

1. Faites-nous parvenir votre demande incluant les informations suivantes :  
Client (organisme)  
Contact (personne-ressource)  
Adresse, ville et code postal pour la facturation et la réception (si différente)  
Téléphone  
Télécopieur  
Produits et quantité
2. Joindre un chèque à l'ordre de la FQATED et poster à :  
FQATED, 65, rue de Castelnau Ouest local 104, Montréal (Québec) H2R 2W3  
Téléphone : 514 270.7386 — Télécopieur : 514 270.9261  
Courriel : secretariatfqa@contact.net
3. Dès la réception de votre paiement, nous vous ferons parvenir votre documentation et votre reçu.
4. Sur demande, nous pouvons vous transmettre une facture officielle par télécopieur ou par la poste.



Sofia  
fille de Sabrina

/  
Sofia est autiste  
et le sera toujours...  
si elle était comme  
un piano  
dont on ne savait jouer,  
le ICI nous a permis  
de trouver la partition  
qui lui a donné  
une musique, un air,  
son éveil.

## Une porte d'entrée vers nos enfants

Par Sabrina Fava, maman et avocate

C'est le 11 mai 2003 qu'une tempête s'est abattue sur mon cœur. Assise devant le neurologue qui soulevait la possibilité que Sofia, ma petite poupée, soit autiste, je suis demeurée de glace. Suivant cela, une année et moult démarches se sont soldées par un diagnostic ferme d'autisme le 7 juin 2004. À vrai dire, l'année qui s'était écoulée avait fait en sorte que j'avais accepté le sort de ma fille, qui en somme ne me paraissait pas un sort mais plutôt un destin, sans plus. Loin d'une fatalité, le diagnostic d'autisme faisait simplement en sorte que je devais développer une manière de vivre qui serait adaptée à ma fille.

Attaquée avec une panoplie d'intervenants des services de santé et des services sociaux, je les regardais tous avec perplexité. Plus d'un an s'était envolé depuis notre rencontre avec le neurologue et j'avais eu amplement le temps de lire et relire toute la littérature portant sur l'autisme sur laquelle j'avais pu mettre la main. Je m'étais fait une idée bien limpide de ce dont Sofia avait besoin et je n'entendais pas m'accommoder de moins. Je savais qu'ailleurs, chez nos voisins du Sud, on offrait les services que je savais adaptés aux besoins de ma fille mais ici chez-nous, nos lumières avaient-elles adhéré à cette école, l'école de la méthode ABA? J'avais tellement été déçue puis outrée par la lenteur des services publics tout au long de notre cheminement vers un diagnostic que je ne faisais plus du tout confiance au système public. C'est donc avec retenue et abnégation que j'ai écouté le pédopsychiatre, qui par ailleurs n'avait vu ma fille que 15 minutes, et ce, après avoir signé son rapport final, nous dire à mon père (qui fut à mes côtés chaque instant et jalon de notre périple) et à moi que Sofia était autiste.

J'ai donc écouté, d'une seule oreille, les intervenants nous faire état des services qui étaient offerts, notamment la méthode ABA dont Sofia pourrait bénéficier lorsque son tour serait venu puisque, encore une fois, nous nous rivions à des listes d'attente et des délais interminables. Non sans leur faire mes remarques et remontrances quant au manque de diligence et de célérité du déploiement des services publics, j'ai accepté leur offre pour la seule et unique raison qu'ils adhéraient à la méthode que je favorisais.

C'est à l'Action de grâces, quatre mois plus tard, et cela est bien à propos que les intervenantes du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) sont arrivées à la maison avec leurs idées rafraîchissantes, leur volonté et leur sourire. Elles devaient partir de bien peu puisque Sofia ne parlait pas ni ne répondait à son nom. Nonobstant cet état de fait, elles ont pris l'autisme de front et elles lui ont livré une guerre féroce qu'elles ont gagnée avec Sofia, une bataille à la fois. Dès la première période de travail, nous avons noté des changements positifs. Avec résilience et non sans accroc, Sofia a accepté les activités qu'on lui proposait et a meublé son petit esprit d'une multitude d'outils et de connaissances. Chaque période d'intervention lui a apporté un élément nouveau. Les progrès ont été probants et incessants. Avec Kathy, Cyndie et Geneviève, toutes du CRDI, Sofia a atteint des sommets inespérés et est devenue une petite fillette épanouie, ayant les mots pour se faire entendre et comprendre.

Le temps que Sofia a passé au sein du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) a été une « grâce » pour elle. Elle a pu s'y développer et s'approcher à son rythme, de la petite fille qu'elle est aujourd'hui et de celle qu'elle deviendra un jour. Les apprentissages auxquels le ICI a donné lieu sont éternels puisque, même aujourd'hui à la maternelle, elle s'y réfère encore. Ces acquis sont des outils qui forment la base de son intellect et de son esprit. Sofia est autiste et le sera toujours... si elle était comme un piano dont on ne savait jouer, le ICI nous a permis de trouver la partition qui lui a donné une musique, un air, son éveil.

J'étais une sceptique qui ne demandait qu'à être confondue. Non seulement j'ai été déboutée mais, en toute humilité, je m'incline devant les intervenantes qui, avec tout leur cœur et toutes leurs connaissances, livrent une lutte quotidienne à l'autisme et petit à petit amènent nos enfants à s'ouvrir sur le monde et tout ce qu'il peut leur apporter. Ce que l'on souhaite pour nos enfants, c'est qu'ils soient bercés de bonheur et d'amour. **Ce que le ICI nous offre, c'est une porte d'entrée vers nos enfants et peut-être un moyen de les aimer à LEUR façon.**



/  
Un réseau,  
selon Albert Jacquard,  
c'est parce qu'il y a  
des choses  
que je ne sais pas faire,  
mais que nous savons faire.

## À propos du Réseau national d'expertise en TED

Par Christine Caron et Christine Charbonneau

Le Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (TED), lancé en avril 2008, regroupe actuellement 120 membres. Ce sont des intervenants des réseaux de l'éducation, de la santé et des services sociaux, des personnes ayant un TED, des parents, des universitaires, des chercheurs. Tous ont développé une connaissance approfondie, un savoir-faire, une habileté reconnue par leurs pairs dans le domaine des TED et ont le goût de partager ce savoir.

Cette caractéristique commune aux membres du Réseau reflète la compréhension du terme « expert » que partagent les membres du comité de pilotage. La qualification académique ou professionnelle n'est pas le seul critère reconnu pour mériter le titre d'expert. Une grande habileté acquise par l'expérience, la pratique ou la formation est aussi un point déterminant. C'est ce qui permet au Réseau de s'enrichir de l'expérience de personnes ayant un vécu personnel et professionnel varié en lien avec les TED.

### Un peu d'histoire

#### Des travaux préparatoires à la mise en place du Réseau

Au terme de ses travaux, en février 2002, le Comité aviseur national en troubles envahissants du développement, formé à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS), dépose une proposition de plan d'action intersectoriel. Ayant fait le constat d'un important besoin de développement concernant l'expertise, la formation, le transfert des connaissances, la concertation et la collaboration intersectorielle, ce comité recommande la création d'un centre national d'expertise ayant pour mandat le développement et le maintien de la qualité des services dans le domaine des TED.

#### Des orientations ministérielles claires Un geste porteur d'avenir <sup>1</sup>

Déposées en 2003 dans le plan d'action *Un geste porteur d'avenir*, les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux en matière de TED, reprennent

cette recommandation en inscrivant la mise en place d'un réseau national d'expertise en TED. On y définit ses activités selon 3 volets :

- diffusion et transfert des connaissances,
- planification du transfert d'expertise et formation,
- soutien au plan de l'organisation et de l'amélioration des services.

Le choix de la mise en place d'un réseau a des implications importantes sur l'organisation et les modalités de fonctionnement de cette nouvelle structure.

#### Des parents dynamiques

La mise en place du Réseau national d'expertise en TED répond également à une demande de la Société québécoise de l'autisme (SQA), devenue la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED), à l'effet de mettre en place un centre d'expertise en autisme au Québec. Tous se rappellent la passion de M. Peter Zwack et des dizaines d'autres parents, membres de

<sup>1</sup> MSSS (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.

l'organisme provincial et de ses associations régionales, qui n'ont jamais ménagé leurs efforts pour l'amélioration des services offerts aux personnes TED et à leurs familles.

## Un partenaire majeur : le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport

Reconnaissant le rôle important du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport auprès des jeunes présentant un TED, le MSSS l'invite à participer aux travaux du comité aviseur et l'identifie comme un partenaire majeur à ses orientations. Son implication se traduit par une responsabilité conjointe, et largement assumée, dans la mise en place du Réseau national.

## Et une nouvelle vision : un réseau

Tout en réaffirmant la nécessité de créer des liens entre les experts, d'assurer la qualité de la formation des intervenants et de bâtir une pratique québécoise basée sur les données les plus fiables, les consultations qui ont mené aux orientations ministérielles ont permis l'émergence du concept de « réseau ». Cette préoccupation d'une mise en réseau dans un but de transfert des connaissances dans la pratique, de partage de savoir et d'apprentissage mutuel, répond à une vision très actuelle des organisations.

Les orientations ministérielles reconnaissent l'existence d'un savoir, d'une expertise variée dans plusieurs établissements, réseaux de services et organisations. En faisant le choix d'une mise en réseau, elles visent à créer un ensemble de liens entre des personnes appartenant à ces différents milieux, liens qui se développeront autour de la poursuite d'un but, d'un projet commun. Il apparaît important de faire ressortir les caractéristiques d'un réseau, considérant l'influence qu'elles ont eue sur les choix qui ont été faits quant au développement de celui-ci, de sa structure et de son fonctionnement.

- Un réseau est organisé autour d'une ou plusieurs finalités professionnelles.
- Son existence est reconnue socialement même s'il ne s'inscrit pas nécessairement dans un organigramme hiérarchique.

- Les acteurs échangent entre eux des « ressources » d'ordre divers, utiles pour la réalisation de leurs objectifs et le maintien du réseau.<sup>2</sup>

Retenons de ces caractéristiques citées par Le Boterf, l'importance du contenu, les relations non hiérarchiques entre les membres et la notion de partage, tant des objectifs que des ressources.

## Le Réseau d'expertise en troubles envahissants du développement

### Le comité de pilotage du réseau

Les actions du Réseau national sont coordonnées par un comité de pilotage, formé à la demande des deux ministères partenaires dans le projet. Le premier mandat de ce comité consiste à jeter les bases de la structure du Réseau et de voir à son lancement.

Les membres du premier comité de pilotage sont :

- M<sup>me</sup> Patricia Assouad  
Commission scolaire Lester-B.-Pearson
- M<sup>me</sup> Lucille Bargiel, parent  
Association régionale autisme et TED-Montérégie
- M<sup>me</sup> Christiane Bérubé  
Agence de santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean
- M<sup>me</sup> Angèle Brisson  
Service de soutien et d'expertise en TED pour le milieu scolaire, région de l'Estrie
- M. Renaud Dubé  
Ministère de la Famille et des Aînés
- M. Marc Duval, parent  
Région du Bas-Saint-Laurent
- D<sup>r</sup> Éric Fombonne  
Université McGill
- M. Jacques Forget  
Université du Québec à Montréal (UQAM)
- M<sup>me</sup> Brigitte Harrison  
Consultante en TED, Québec
- M<sup>me</sup> Ulla Hoff  
Service de soutien et d'expertise en TED pour le milieu scolaire, région de Québec et de la Chaudière-Appalaches

- D<sup>r</sup> Laurent Mottron  
Hôpital Rivière-des-Prairies
- M<sup>me</sup> Katherine Moxness  
Centres de réadaptation Lisette-Dupras, de l'Ouest de Montréal et Gabrielle-Major
- D<sup>r</sup> Yves Tremblay  
Centre montréalais de réadaptation

L'animation du Réseau est assurée par :

- M<sup>me</sup> Christine Caron  
Ministère de la Santé et des Services sociaux
- M<sup>me</sup> Christine Charbonneau  
Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport

## Les objectifs du Réseau national d'expertise en TED

Dans le but de remplir le mandat confié par les sous-ministres adjoints des deux ministères, les membres du comité de pilotage se donnent comme première tâche de définir les valeurs, la mission et les objectifs du Réseau national d'expertise. Nous ne décrivons ici que ses objectifs, qui sont de :

- Permettre le transfert des connaissances entre la recherche, la formation et la pratique;
- Encourager le partage des données de recherche les plus récentes;
- Faciliter les liens et les échanges entre les experts québécois provenant de différents domaines reliés aux troubles envahissants du développement;
- Favoriser la mise en valeur et l'avancement de la recherche en TED;
- Sur demande des ministères concernés ou de façon autonome, émettre des avis ou des recommandations visant l'amélioration des services, dans le but d'obtenir une offre de qualité répondant à des critères reconnus dans la recherche scientifique;
- Mettre en place un processus d'évaluation continue pour une amélioration constante du fonctionnement du Réseau national d'expertise.

## Les activités du Réseau la première année

Outre les travaux cités précédemment, le comité de pilotage a consacré sa première année à donner de la visibilité au Réseau.

<sup>2</sup> Le Boterf, Guy. *Travailler en réseau*, Paris : Éditions d'Organisation, 2004.

Pour ce, deux actions principales ont été posées.

### **Le lancement du Réseau national d'expertise**

Le 20 avril 2007, une centaine de personnes reconnues pour leur expérience dans le domaine ont été conviées au lancement du Réseau. Une attention spéciale a été portée à la diversification des invités, tant au niveau de leur réseau d'appartenance (santé et services sociaux, éducation, milieu universitaire) que de leur provenance géographique. Notons la présence de parents et de personnes présentant un TED. Au cours de cette activité, les participants ont échangé sur les enjeux reliés au domaine des troubles envahissants du développement, puis ont identifié les points de convergence. Les membres du comité de pilotage ont ensuite dégagé trois priorités qui devaient faire l'objet de travaux au cours de l'année suivante. Ces priorités sont : l'identification précoce et le diagnostic, la formation et le transfert de la recherche dans la pratique.

### **La création d'un site Web**

Le site Web ([msss.gouv.qc.ca/rmeted](http://msss.gouv.qc.ca/rmeted)) a été ouvert en mai 2006. Il est accessible au grand public, mais seuls ses membres ont accès aux deux forums d'échange, l'un d'intérêt général et l'autre ayant pour thème l'identification précoce et le diagnostic.

### **Les activités du Réseau la deuxième année**

Les travaux de la seconde année ont porté sur la consolidation du Réseau, particulièrement en complétant le membership du comité de pilotage par l'accueil de chercheurs et d'un représentant du réseau des services à la petite enfance. Ils ont également été consacrés aux priorités retenues par les membres du comité lors de la première année.

### **Conclusion**

La mise en place du Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement a permis de regrouper des personnes qui, au-delà de leurs différences et de leurs intérêts variés, partagent un objectif commun : constituer un carrefour d'échanges en vue d'améliorer les services. Le but ultime : permettre aux personnes TED et à leurs familles de profiter d'une meilleure qualité de vie.

---

#### **À propos des auteures**

##### **Christine Caron**

Ministère de la Santé et des Services sociaux  
Animatrice du Réseau d'expertise en TED

##### **Christine Charbonneau**

Ministère de l'Éducation  
Animatrice du Réseau d'expertise en TED



Chaque année, la Division TEACCH de l'Université de Caroline du Nord organise un congrès annuel pour les professionnels qui travaillent avec l'approche TEACCH à travers le monde. Les objectifs de cet événement annuel sont de permettre aux participants d'échanger sur l'application de l'approche TEACCH dans leur milieu respectif, de mettre en commun leurs expériences et de faire le point sur les différents développements liés à cette approche. Depuis plusieurs années, quelques formateurs du Québec ont la chance d'assister à ces événements et ainsi de s'alimenter sur les dernières nouveautés dans ce domaine.

*Caroline du Nord*

## Congrès annuels TEACCH

Par **Nathalie Plante**

### Retour sur les deux derniers congrès 2006

Le thème du congrès : les adolescents et les adultes ayant un trouble envahissant du développement. Plusieurs présentations abordaient ce sujet. Il ressort que, pour individualiser nos interventions et soutenir adéquatement les personnes TED, il est primordial que nos actions soient orientées par une évaluation complète des besoins et des forces de chacune d'elles. Jusqu'à maintenant, cette évaluation était, entre autres, réalisée avec le « Profil psychoéducatif de l'adolescent et de l'adulte » (AAPEP). Cet outil a été révisé pour le « TEACCH Transition Assessment Profil » (TTAP), qui nous a été présenté par Micheal Chapman. Il permet d'évaluer les domaines de fonctionnement suivants : les compétences professionnelles, l'autonomie, les activités de loisirs, le comportement professionnel, la communication fonctionnelle et le comportement interpersonnel. Cette évaluation complétée, les résultats peuvent constituer la base d'un plan de transition école/travail. En Caroline du Nord, on commence à planifier cette transition dès l'âge de 14 ans et cet outil est utilisé pour la rédaction du plan de transition de l'élève TED. Micheal Chapman<sup>1</sup> et son équipe utilisent également le TTAP chez les adultes TED qui souhaitent intégrer le marché de l'emploi.

Le docteur Richard Mills<sup>2</sup> a présenté le projet « Prospects » qui a pour but d'aider les personnes autistes ou Asperger à trouver un emploi et être rémunérées à leur juste valeur pour le travail qu'elles réalisent. Mis sur pied en 1994 en Angleterre, ce projet a permis à près de 200 personnes d'entrer dans le monde du travail. En 2003, on évaluait que 68 % d'entre elles avaient conservé

l'emploi qu'elles occupaient lors de leur placement initial. À leur arrivée à « Prospect », les gens participent à une évaluation qui porte majoritairement sur leurs habiletés de travail de même que sur leurs habiletés sociales. Par la suite, ils sont accompagnés dans leur démarche de recherche d'emploi par un consultant qui détermine les interventions utiles en fonction de l'évaluation de départ. Par exemple, il peut soutenir la personne dans la rédaction de son curriculum vitae, l'aider à mieux performer lors des entrevues de sélection ou encore à adapter son nouvel environnement de travail. Une fois la personne bien intégrée dans son nouveau milieu de travail, le consultant assure un suivi tant auprès de l'employé que de l'employeur.

Le D<sup>r</sup> Mills nous rappelle qu'une bonne intégration dans un milieu de travail doit être accompagnée d'une sensibilisation de l'employeur et parfois même, des futurs collègues. Celle-ci devrait mettre l'accent sur les aspects positifs du trouble envahissant du développement à savoir que les personnes TED sont des employés fiables, consciencieux, honnêtes, minutieux et ponctuels. Il est important aussi de faire connaître certaines caractéristiques des personnes TED : leur besoin de connaître avec précision les attentes de l'employeur à leur égard, leur préférence de la routine et leur besoin d'explications dans des situations de changement. Une telle approche favorise le plein épanouissement des personnes TED tout en leur permettant de mettre à profit leurs compétences et leur savoir-faire pour le plus grand bénéfice de notre société.

<sup>1</sup> Micheal Chapman : directeur du soutien à l'emploi, Division TEACCH

<sup>2</sup> Richard Mills, Ph.D. : directeur de la recherche, The National Autistic Society UK

L'an passé, le congrès de la Division TEACCH était l'occasion pour différents chercheurs de présenter leurs travaux sur l'identification des signes précurseurs de l'autisme. Plusieurs projets sont en cours afin de dépister les TED le plus rapidement possible. Présentement, la plupart des enfants ayant un trouble envahissant du développement reçoivent leur diagnostic après l'âge de 24 mois. Les chercheurs mettaient en relief le fait qu'un dépistage précoce réalisé au cours de la première année permettrait d'intervenir plus rapidement, ce qui aurait un impact positif sur l'efficacité de l'intervention précoce. Dans cette optique, le Dr Sally Ozonoff<sup>3</sup> a rappelé que les enfants âgés entre 6 et 12 mois répondent à leur prénom, babillent, jouent de plus en plus au fur et à mesure qu'ils grandissent en manifestant des comportements d'attention conjointe tels que pointer un objet pour le montrer à leurs parents. Elle considère que l'absence de ces manifestations pourrait être un signal d'alerte devant amener les professionnels à poser un regard plus attentif sur le jeune enfant.

Dans un atelier en lien avec l'approche TEACCH, M. Ron Faulkner<sup>4</sup> a présenté de quelle façon les quatre principes de l'intervention structurée peuvent être utilisés auprès des enfants TED ayant des difficultés alimentaires. Plusieurs causes peuvent être à l'origine de ces troubles. Par exemple, les enfants ayant des difficultés sensorielles au niveau gustatif pourraient être incapables de manger certains aliments ou certaines textures, d'autres pour qui la routine est fort importante pourraient ne s'alimenter qu'avec les mêmes aliments jour après jour. Une observation systématique permet d'identifier les causes sous-jacentes et d'orienter les interventions. Une telle observation pourrait amener les intervenants à constater par exemple que l'enfant mange seulement des aliments qui ont une forme particulière ou une couleur donnée. À l'aide de colorants alimentaires ou en utilisant des emporte-pièce, on peut alors amener l'enfant à accepter de goûter de nouveaux

aliments. La recherche démontre que l'on doit présenter au moins une trentaine de fois un aliment inconnu à un enfant normal avant qu'il apprenne à l'apprécier. L'enfant TED a probablement besoin d'être en contact avec un aliment nouveau encore plus souvent avant de l'appivoiser. Accepter de goûter un nouvel aliment doit faire partie de la routine de l'enfant. M. Faulkner suggère que cela fasse partie de la routine du repas et que l'on introduise cet élément au début du repas, au moment où l'enfant a faim. Il recommande aussi de commencer par de petites portions. Par exemple, il invite les parents à donner seulement trois bouchées du nouvel aliment et, par la suite, d'offrir à l'enfant un de ses aliments préférés.

Un autre atelier a retenu notre attention. Animé par Joyce Lum<sup>5</sup> et Kazami Yamasaki<sup>6</sup>, il mettait en relief l'importance de l'activité physique pour les élèves ayant un TED. Depuis plusieurs années, nous savons qu'elle a un impact positif sur la santé, le développement, la régulation de l'humeur de même que sur l'attention et la concentration de tout enfant. De même, elle aiderait certains jeunes TED à composer avec leurs déficits sensoriels. On mentionne d'ailleurs que ces élèves devraient consacrer au moins quarante-cinq minutes par jour à l'activité physique. Comme ils affectionnent les routines, leur proposer des exercices quotidiens est une bonne façon de leur apprendre à développer de saines habitudes de vie. Afin de susciter l'intérêt des jeunes, un programme d'activité physique efficace composé d'exercices variés travaillant la flexibilité, l'endurance et le cardiovasculaire leur sera proposé. Chez les petits, c'est souvent une occasion privilégiée de travailler le schéma corporel et de faciliter l'apprentissage de concepts tels que les notions spatiales par exemple. Ancrer ce mode de vie auprès de jeunes enfants permettra par la suite de les sensibiliser à l'importance de porter attention à leur alimentation et de faire de bons choix au niveau nutritionnel.

---

## À propos de l'auteure

### Nathalie Plante

Coordonnatrice de la formation TEACCH au Québec

---

<sup>3</sup> Sally Ozonoff, Ph.D. : UC Davis M.I.N.D. Institute, Department of Psychiatry and Behavioral Sciences

<sup>4</sup> Ron Faulkner : spécialiste en éducation, Division TEACCH

<sup>5</sup> Joyce Lum : directrice clinique, Charlotte TEACCH Center

<sup>6</sup> Kazami Yamasaki : thérapeute psychoéducatif, Charlotte TEACCH Center

Dans le milieu scolaire actuel,  
qui dit enfants  
ayant un trouble envahissant  
du développement  
dit souvent TEACCH;  
les deux sont difficilement  
dissociables.  
Que ce soit dans  
les écoles spéciales,  
les classes satellites  
ou auprès des élèves intégrés,  
les enseignants travaillant  
avec des TED appliquent  
la plupart du temps  
des principes d'enseignement  
inspirés de l'approche TEACCH.  
Il n'en fut pas toujours ainsi...

# TEACCH au Québec

## L'HISTOIRE D'UNE GRANDE FAMILLE

Par Julie Couture

C'était au début des années 1990. Conscient du fait que le modèle scolaire proposé ne répondait pas aux besoins spécifiques de la clientèle TED, un psychologue travaillant auprès des enfants autistes, Gilbert Leroux, part en Caroline du Nord afin de suivre une formation sur le programme TEACCH. À son retour, motivé et inspiré par ce qu'il a appris,

M. Leroux décide d'implanter les premières classes d'inspiration TEACCH au Québec. Se rendant vite compte qu'il lui faudra bien plus que son bon vouloir pour former les enseignants et convaincre les autorités scolaires, il décide d'inviter au Québec une équipe de formateurs américains afin que certains intervenants québécois reçoivent la formation TEACCH. 1993, Marie Bristol, Ph.D. et son équipe arrivent à Montréal pour donner une formation de cinq jours intensifs. La formation s'avère très enrichissante, mais aussi épuisante. En effet, les formateurs doivent apprendre et traduire en plus de transmettre les propos de l'équipe américaine. 1994, l'équipe de John M. Dougherty fait un séjour dans la région montréalaise. 1995, une dame du Lac Saint-Jean, Évelyne Gauthier, travaille d'arrache-pied en collaboration avec M. Leroux pour faire venir à nouveau l'équipe de M. Dougherty dans sa région.

Forte de ses trois formations estivales, l'équipe TEACCH du Québec devient autonome en 1997 et prend le nom de GITQO (groupe d'intérêt TEACCH Québec Ontario). Gilbert Leroux devient coordonnateur des formations et agent de liaison avec les responsables du programme TEACCH de la Caroline du Nord. M. Leroux s'engage donc à participer régulièrement au congrès annuel des professionnels qui travaillent avec l'approche TEACCH à travers le monde afin de faire le point sur les derniers développements. Toutefois, puisque le Québec ne peut respecter la totalité des balises prescrites par le programme TEACCH en Caroline du Nord, les formations offertes par le GITQO ne pourront porter le nom de *Formation TEACCH*. Elles devront plutôt être présentées comme étant des formations **inspirées** de l'approche TEACCH.

En ce qui concerne les balises à établir, M. Dougherty recommande des classes de cinq enfants pour deux intervenants au niveau préscolaire et de deux spécialistes pour 6 élèves chez ceux âgés de 6 à 21 ans.

Cela fait donc près de dix ans que le Québec en collaboration avec la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED) offre des formations inspirées de l'approche TEACCH aux divers intervenants qui travaillent auprès de la clientèle TED. Le modèle *Formation Cinq jours* aborde plusieurs thèmes tels que l'enseignement structuré, la communication, l'autonomie, les habiletés sociales, les loisirs, etc. Les formations ont généralement lieu l'été, dans la grande région montréalaise. Les formateurs se rendent aussi dans d'autres régions du Québec (Laval, Trois-Rivières, Côte-Nord, etc.) et même dans des pays tels que le Maroc et le Liban. À l'automne 2004, le département d'éducation et de formation spécialisée de l'UQAM met sur pied un diplôme d'études supérieures spécialisées en intervention éducative auprès des élèves TED. Afin de répondre aux objectifs d'un des cours offerts dans le cadre de ce DESS, une nouvelle formule de formation condensée et adaptée est proposée. Cette formation est étalée sur trois fins de semaine et son contenu est similaire à celle de cinq jours. Au printemps 2007, en collaboration avec le département de la formation continue de l'UQAM, la formule est offerte à plus de 25 techniciens en éducation spécialisée travaillant dans des classes d'inspiration TEACCH à la Commission scolaire de Montréal.

Le décès de Gilbert Leroux, en septembre 2006, oblige les membres du GITQO à revoir leur structure de fonctionnement. Pour ce faire, une équipe noyau dont le mandat est de prioriser les champs d'action des prochaines années est créée. Après analyse, un constat unanime ressort : il faut reconcentrer la formation inspirée du modèle TEACCH sur le monde scolaire.

C'est dans cette optique que le GITCO change de nom et devient le GRIF (Groupe d'Intérêt et de Formation en milieu scolaire inspirée de l'approche TEACCH). Soucieux d'insuffler une couleur scolaire à la formation, les membres du GRIF se rencontrent donc à quelques reprises pour revoir leur contenu et faire des liens avec les différents programmes d'éducation. De plus, en janvier 2008, l'équipe noyau organise le premier colloque du GRIF pour permettre aux formateurs de réfléchir sur cette nouvelle vision scolaire. En raison de l'hétérogénéité de plusieurs groupes dans les écoles, les membres s'interrogent sur certains points : la gestion d'une classe d'inspiration TEACCH en milieu scolaire, l'adaptation du modèle pour les élèves intégrés, l'importance des programmes dans la planification de la pédagogie, etc. Plusieurs pistes de solution voient le jour, dont la possibilité d'offrir de nouveaux types de formation :

- Deux jours pour les élèves TED intégrés,
- Cinq jours avec suivi, sous forme de trois rencontres en sous-groupe avec un formateur.

Aujourd'hui, le GRIF compte près de vingt formateurs tout aussi passionnés qu'en 1993. Ces formateurs ont participé à l'implantation des classes d'inspiration TEACCH au début des années 1990 ou encore se sont démarqués dans leur milieu respectif. En somme, le GRIF est une grande famille dont les membres ont un but commun : offrir les meilleurs services aux élèves TED.

---

## À propos de l'auteure

**Julie Couture**

Formatrice TEACCH au Québec

## Film à voir **BEN-X**

du réalisateur Nick Balthazar

Ben est différent : il est Asperger. Dans son univers virtuel, il se réfugie la plupart du temps pour échapper à un enfer quotidien. Victime d'étudiants déchaînés et cruels qui le harcèlent sans relâche, Ben échafaude un plan...

Le film aborde les phénomènes du harcèlement moral et de l'autisme.

Puissant dans son rythme et sa démonstration, habile dans son mariage de scènes filmées et de jeux virtuels, coiffé d'un dénouement inattendu, « Ben X » est un film qui ouvre les portes d'un monde étonnant.

/

Nous sommes une famille  
de 5 personnes.  
Les parents d'origine française  
et trois enfants.

Kérène notre aînée  
va bientôt avoir 12 ans,  
elle est neurotypique.

Éliel a 10 ans  
et il a reçu un diagnostic  
de trouble envahissant  
du développement  
(TED non spécifié),  
avec déficit d'attention  
et de sérieux troubles  
d'apprentissage.

Il a un peu le profil  
d'un jeune Asperger.  
Ce diagnostic est venu  
de manière très tardive,  
après de nombreuses années  
de questionnement  
et de lutte qui ont été  
très douloureuses pour Éliel.

Notre plus jeune garçon,  
David, est âgé de 8 ans  
et il a été diagnostiqué TED  
à la veille de ses 6 ans.

## L'école à la maison

### UNE AUTRE PERSPECTIVE POUR LES ENFANTS TED

Par Sylvie et Laurent Bourrelly

Nous avons une histoire de famille un peu particulière. J'ai moi-même accompli une grande partie de ma scolarité en Afrique, où l'on faisait la journée continue (grosse demi-journée d'école le matin, mais l'après-midi était libre, avec beaucoup d'activités créatives), pour la terminer en France, en internat. Mon conjoint a aussi été scolarisé en France, puis en Nouvelle-Calédonie où il avait de la famille. Finalement, en tant que jeune famille, nous avons eu le désir de connaître autre chose et d'explorer de nouveaux horizons. C'est ainsi qu'en 2001, nous sommes arrivés au Québec avec trois jeunes enfants de 6, 4 et 2 ans. Nous avons toujours eu le désir d'être très impliqués dans l'instruction de nos enfants. Nous étions informés de l'existence de familles scolarisant leurs enfants à domicile et cela suscitait notre curiosité.

#### L'école : une expérience difficile

Nos enfants étaient scolarisés à l'école de quartier depuis notre arrivée au Québec. Kérène n'a jamais eu de difficultés mais Éliel a, dès le départ, été très mal à l'aise dans le système scolaire. Il était perdu, incapable de répondre aux attentes et suscitait une très forte agressivité de la part de ses pairs. Souvent, les intervenants qui observaient ces situations conflictuelles nous ont rapporté que c'était l'attitude d'Éliel qui provoquait les conflits. Aussi, bien que tous ces intervenants aient été témoins de la grande souffrance de notre fils, il leur était difficile de lui donner raison ou de le protéger alors qu'il se mettait lui-même dans le trouble. Une technicienne en éducation spécialisée de la commission scolaire a tenté d'aider Éliel à corriger son attitude durant près de trois ans sans obtenir de résultats malgré de très nombreuses interventions et un bel engagement personnel. En plus de ses difficultés sociales, Éliel s'embourbait de plus en plus au niveau scolaire. Comme il accumulait les retards, il devenait de plus en plus incapable de répondre aux attentes et il commençait à devenir très anxieux. Il ne dormait plus la nuit et il était prêt à endurer n'importe quoi pour avoir un compliment ou pour l'illusion d'avoir un ami.

À la même période, nous avons été alertés par le comportement de David et nous avons rapidement eu confirmation qu'il avait un trouble autistique. À l'école, il a reçu une cote 50<sup>1</sup>, et il a bénéficié d'un accompagnement 13 heures par semaine en classe. Il semblait assez heureux, bien qu'il soit sujet à des crises de panique anxieuse qui se sont rapidement installées pour devenir un état constant à partir du mois de novembre jusqu'au 15 juillet. C'était manifestement lié directement à son vécu scolaire.

Nous avons participé à tous les plans d'intervention et nous étions bien connus à l'école. Malheureusement, en dépit de toutes les heures que nous et le personnel scolaire avons pu y consacrer, les moyens d'intervention étaient plus que limités. Il s'agissait le plus souvent de grilles d'observation du comportement assorties de récompenses ou de sanctions. Nous n'avons jamais réussi à obtenir un support véritable, comme de l'orthopédagogie, un aménagement spécifique de la classe ou une adaptation de l'enseignement. Comme dans toutes les grosses organisations, l'inertie du système scolaire était telle que si nous percevions un signe d'alerte et que nous en informions les intervenants, il pouvait se passer des semaines voire des mois avant que des mesures efficaces soient mises en place... des mois de souffrance pour nos enfants.

Nous avons vite compris que malgré toute la bonne volonté, les moyens (ressources humaines autant que matérielles) manquaient cruellement. De la même manière, le personnel n'était pratiquement pas formé aux caractéristiques particulières de l'autisme. Même si chacun s'investissait au maximum, les besoins fondamentaux des enfants n'étaient pas satisfaits. De plus, leur apprentissage passait au second plan et la seule option que l'on nous offrait était de baisser les attentes académiques envers nos enfants afin qu'ils ne soient plus aux prises avec des échecs douloureux.

<sup>1</sup> Cote 50 : code indiquant le niveau de difficulté à l'école. La cote 50 fait référence à l'élève souffrant d'un TED.



David

## Le choix de l'école à la maison

À l'inquiétude que nous causait la souffrance de nos enfants et toute l'appréhension que nous avions au sujet de leur avenir, il fallait ajouter le dédale des formalités administratives et les luttes constantes pour obtenir du soutien. Il m'était de plus en plus difficile d'assumer mes responsabilités professionnelles d'une manière satisfaisante. Avec mon conjoint, nous avons décidé que je laisserais mon emploi afin de consacrer plus de temps à nos enfants. En plus de son intérêt éducatif, l'école à la maison nous apportait une économie de temps appréciable de même que la fin de vaines démarches et luttes épuisantes.

Pour Éliel, notre principale motivation était de lui donner les moyens de rattraper son retard scolaire, ce qui était pratiquement impossible à envisager en dehors d'un enseignement individualisé. Il y avait tellement de lacunes dans ses connaissances et dans le développement de ses compétences qu'il n'était plus en mesure de profiter de l'enseignement qui lui était dispensé à l'école. Son profil particulier d'apprentissage lui rendait difficile l'exploitation de l'information donnée en classe. De plus, l'anxiété de performance qu'il avait développée lui ôtait toutes ses capacités en présence d'un tiers.

En ce qui concerne David, son profil autistique était plus net. Bien qu'il parlât assez bien, il éprouvait de très grandes difficultés à comprendre tout ce qui était du domaine verbal. Il était pratiquement incapable d'expliquer quoi que ce soit de son vécu, de ses angoisses ou de ses difficultés. Il ne répondait à aucune question et n'en posait aucune lui-même. Ses intérêts, très restreints, ne le portaient pas à avoir la moindre attention pour l'enseignement hormis les lettres de l'alphabet qu'il maîtrisait bien et la base des mathématiques qu'il manipulait avec plaisir. Par contre, tout nous portait à

penser qu'il possédait une intelligence très vive et de très grandes capacités d'apprentissage. Il était capable de tirer profit de chaque nouvelle acquisition et il s'en servait toujours très habilement pour contourner les difficultés que lui causait son handicap.

Aussitôt que nous avons appris la condition de nos enfants, nous avons cherché activement à comprendre leur mode de fonctionnement. Nous avons assisté à de nombreuses conférences et lu plusieurs ouvrages à ce sujet. Grâce au travail extraordinaire de tous les intervenants du milieu, nous avons rapidement développé une bonne compréhension du fonctionnement intérieur des personnes TED. Nous sommes particulièrement reconnaissants à M<sup>me</sup> Brigitte Harisson pour tout ce qu'elle a apporté à notre vie de famille par son magnifique travail.

En tant que parents, nous avons les connaissances, les habiletés, ainsi qu'une bonne compréhension des besoins et des difficultés de nos enfants. Cela nous mettait en position privilégiée pour faire le pari de pouvoir répondre à leurs besoins. Nous avons aussi fait le choix d'un engagement à temps plein à leur côté, de la perte d'un salaire, d'un partage des tâches ménagères qui impliquait davantage mon conjoint, afin de me libérer pour l'enseignement.

Nous en avons informé l'équipe médicale qui suivait nos garçons. Bien qu'ils aient été légèrement inquiets pour nous (à cause de la charge de travail que cela représentait), ils ont respecté notre décision et nous ont apporté toute l'aide et les encouragements dont nous avons besoin. Ils ont manifesté une ouverture d'esprit et une humanité qui nous porte encore aujourd'hui.

## Le choix d'une méthode

Au départ, en souvenir de mes années d'Afrique, j'ai souhaité offrir à mes enfants un enseignement basé sur le plaisir de la découverte, avec des expériences multiples en favorisant la créativité. Je me suis très vite heurtée à de grosses difficultés liées essentiellement à la structure de fonctionnement de mes enfants. Comme ils avaient peu d'imagination et peu d'intérêt pour les nouveaux sujets, ce mode d'apprentissage ne générait aucun dynamisme. Je passais mes soirées à composer l'enseignement du lendemain et la journée à essayer de le leur transmettre en imaginant toutes sortes de supports visuels et en modifiant la formu-

lation pour la rendre accessible. Je risquais l'épuisement. Il me fallait donc trouver rapidement une autre formule.

Beaucoup de Français vivent à l'étranger, le ministère de l'Éducation nationale a donc créé un système de cours par correspondance complet, très simple d'utilisation par des parents inexpérimentés et conçu pour favoriser l'autonomie des enfants. Ce système existe aussi en version adaptée aux enfants handicapés soit en limitant le nombre de matières, soit en augmentant le temps requis pour achever un cours ou encore, en permettant de suivre un enseignement décalé (maths de 3<sup>e</sup> et français de 1<sup>re</sup> année par exemple). J'ai donc décidé d'opter pour ce système après avoir fait évaluer le niveau scolaire des enfants.

J'ai acheté une machine à plastifier et un logiciel de pictogrammes. J'ai recherché tout ce qui existait comme support visuel autant en livres qu'en logiciels ou en films.

Nous avons investi dans des cartes d'accès annuelles pour le Jardin botanique et la Cité des sciences, ce qui nous ouvrait aussi la porte du Biodôme, du Planétarium, du Musée Armand-Frappier...

Nous avons contacté les scouts de notre quartier et ils ont gentiment accepté d'intégrer nos garçons à leur équipe malgré leurs difficultés. Une des animatrices qui travaille comme accompagnatrice en milieu scolaire a été d'un grand soutien pour David. Grâce aux efforts des Castors et à leur capacité d'intégration, David a même pu participer à leur camp d'hiver.

Éliel, plus intéressé par les relations sociales, fait partie de l'équipe de soccer. Il participe à un cours de hockey cosom et il a suivi deux sessions d'une activité scientifique pour les 9-12 ans.



Éliel



David

Toutes les deux semaines, nous rencontrons un groupe de familles faisant l'école à la maison. Avec eux, nos enfants participent à des activités sportives et théâtrales ainsi qu'à une petite chorale.

Petit à petit, en procédant par essais et erreurs, nous avons ajouté des activités pertinentes et nous avons retranché celles qui n'avaient aucun intérêt pour nos enfants.

## Les avantages

Le principal avantage de l'école à la maison est sans conteste le fait d'avoir séparé l'apprentissage scolaire de l'expérience sociale. Nos enfants bénéficient d'un cadre parfaitement adapté à leurs difficultés sensorielles et d'un rythme de travail qui prend en compte les moments de « panne » qu'ils vivent de temps en temps. L'enseignement est individualisé et peut être répété autant de fois que nécessaire. Tout peut être illustré rapidement et on peut ainsi s'assurer de la bonne compréhension d'un point avant de passer au suivant. Lorsque c'est nécessaire, on peut revenir en arrière, parfois même sur les acquis de 1<sup>re</sup> année.

À l'inverse, il n'y a aucune attente de performance scolaire durant les moments consacrés à la vie sociale. Lorsqu'ils se joignent à un groupe, nos enfants sont reposés, volontaires la plupart du temps et prêts à vivre pleinement leur expérience. Ils disposent d'un temps de repos entre deux rencontres qui est pleinement suffisant pour leur permettre de réfléchir à ce qu'ils ont vécu, de l'analyser et d'en tirer profit en vue d'une prochaine étape.

Nous avons constaté que les troubles de sommeil d'Éliel ont diminué rapidement après quelques mois d'école à la maison. Aujourd'hui, l'insomnie n'est plus qu'un mauvais souvenir. Une grande partie de son

retard scolaire est comblée et il progresse rapidement pour ce qui lui reste à rattraper.

En ce qui concerne David, nous avons découvert un grand intérêt dans le fait de suivre une méthode très directive. Nous étions contraints d'aborder avec lui des sujets que nous n'aurions jamais envisagés de lui enseigner (trop abstraits, trop éloignés de son monde...) et même s'il ne comprenait pas tout, il en a chaque fois retiré des principes, une information ou un mot de vocabulaire qui ont considérablement enrichi sa compréhension du monde et sa communication. Maintenant il s'exprime, il questionne et il impose son opinion!

À notre grande surprise, nous avons constaté qu'il était beaucoup moins fatigant pour nous de travailler 5 heures avec des enfants bien disposés que d'essayer de les convaincre de faire leurs devoirs le soir alors qu'ils étaient épuisés par une journée d'école.

## Les inconvénients

Le manque d'autonomie de nos enfants implique une présence constante à leurs côtés, tant pour les stimuler que pour fournir les explications nécessaires à leur compréhension. Ils travaillent lentement et il leur faut parfois le double du temps habituel pour accomplir une tâche. Il est donc impossible d'envisager d'avoir une autre activité en même temps. Dans ce contexte, l'école à la maison mobilise autant de temps qu'un emploi à temps plein.

En sortant les enfants du système scolaire, on se prive de tous les services des spécialistes qui sont offerts habituellement dans les écoles. On peut alors soit choisir de se passer de ces services, soit les obtenir dans le privé, en défrayant nous-mêmes les coûts qui y sont associés. Pour notre part, nous estimons que les services que nous avons perdus ne servaient qu'à compenser le stress occasionné par l'environnement scolaire. Globalement, l'état de nos enfants est bien meilleur en se passant et du stress et des services.

Bien que parfaitement légale, la scolarisation à domicile est un projet que l'on peut être amenés à défendre face au système établi et aux tenants de la norme. C'est un combat supplémentaire pour des familles qui font déjà face à de nombreux défis.

Il n'existe pas de choix absolument bon, pas plus qu'il n'existe de choix absolument mauvais. Faire l'école à la maison comporte de nombreux avantages et c'est ce qui nous donne le plus d'espoir pour l'avenir de nos enfants. Cela nous amène aussi à faire le deuil de ce à quoi nous avons dû renoncer.

Bien que nous soyons convaincus d'agir au mieux, nous ne pouvons avoir aucune certitude quant à l'impact que ce choix aura sur nos enfants.

Ce qui nous sert de boussole dans l'état actuel de nos connaissances : les choix de ceux qui nous ont précédés et les résultats qu'ils ont obtenus. **Nous fixons nos regards sur ceux qui ont réussi. Ils nous aident par leur exemple à avancer et à croire que c'est possible.**



Éliel

### Le point 4 de l'article 15 de la Loi sur l'instruction publique du Québec stipule :

Est dispensé de l'obligation de fréquenter une école l'enfant qui :

reçoit à la maison un enseignement et y vit une expérience éducative qui, d'après une évaluation faite par la commission scolaire ou à sa demande, sont équivalents à ce qui est dispensé ou vécu à l'école.



/  
 Il y a trente ans,  
 l'enfant autiste devait  
 être sage comme une image,  
 beau comme un ange,  
 inatteignable,  
 perdu dans son monde.  
 /

## Les attentes des parents UN DÉFI POUR LE RÉSEAU DES SERVICES

Par Lucille Bargiel, parent

Conférence présentée dans le cadre d'un colloque sur les TED<sup>1</sup>

**P**arent d'un adulte autiste, je me suis trouvée depuis plus de trente ans aux premières loges des multiples vagues consécutives qui ont transformé les centres d'accueil en centres de réadaptation, des années précédant la désinstitutionnalisation à l'arrivée des premiers services visant spécifiquement les personnes autistes. Depuis plus de deux décennies, mon engagement dans une association de parents me permet aussi de voir évoluer les diagnostics posés à l'égard des personnes autistes et plus récemment des personnes présentant un trouble envahissant du développement.

Un premier défi auquel sont confrontés les centres de réadaptation consiste à savoir entendre les parents et à répondre à leurs attentes, dans un contexte de mouvances de toutes sortes, tant au niveau des intervenants que des structures et des mandats... ainsi que des définitions même de l'autisme.

### L'impact de l'augmentation des taux de prévalence

L'autisme est apparu au Québec bien avant que des budgets n'y soient alloués pour l'intervention comportementale intensive et pour la formation universitaire des intervenants et superviseurs. Il y a trente ans, l'enfant autiste devait être sage comme une image, beau comme un ange, inatteignable, perdu dans son monde et surtout, incapable de toute communication, aussi bien du regard que de la parole.

Les plus « explosifs », dont les comportements excessifs entraînaient la réclusion en institution, risquaient d'y passer le reste de leur existence, médicamenteusement et sous contentions, sous des étiquettes sans aucune référence à l'autisme, ou du moins à ce qu'on connaît aujourd'hui de l'autisme. Ceux qui vivaient avec leur famille ne pouvaient compter sur aucun soutien, ni du réseau public, ni la plupart du temps des associations de parents, jusqu'à la situation de crise qui justifiait le recours à l'institution.

On sait mieux aujourd'hui comment intervenir et on connaît l'urgence d'intervenir le plus tôt possible. Par contre, les recherches démontrent une telle augmentation des taux de prévalence qu'un défi majeur pour

les CRDI-TED consiste à offrir à tous ces enfants une intervention intensive le plus tôt possible afin que le nombre élevé de ces enfants n'entraîne pas pour eux la même conséquence que leur rareté il y a trente ans, soit l'absence de services ou des délais interminables avant d'y parvenir.

### Une intervention rapide

La première attente des parents après un diagnostic de TED, c'est que leur enfant ait accès aux services dont il a besoin, à la qualité et à l'intensité de services qui lui garantiront les meilleures chances d'avenir. Les parents ressentent un sentiment d'urgence d'agir, malheureusement encore souvent perçu comme de l'agressivité par ceux à qui ils s'adressent pour obtenir ces services.

Si certains, portés par l'urgence et par l'adrénaline, semblent en plein contrôle de la situation, d'autres apparaissent au contraire complètement dépassés par ce qu'ils vivent, l'autisme de leur enfant n'étant qu'un des facteurs de stress d'une réalité quotidienne difficile (monoparentalité, chômage, etc.). Certains aussi viennent à peine d'encaisser le choc du diagnostic que déjà ils soupçonnent chez un autre de leurs enfants des indices de TED...

<sup>1</sup> Plus que jamais TED, travaillons ensemble à développer notre expertise pour relever les défis actuels et futurs, les 25 et 26 octobre 2006.

Dans les premières années de mon fils, j'avais eu la chance d'entendre dans un congrès M. Jean-Marie Bouchard, professeur à l'Université du Québec à Montréal, qui reprochait aux intervenants et professionnels - dont lui-même - de ne pas savoir saisir la « drive » des parents, suite à l'annonce du diagnostic, pour pousser dans le même sens qu'eux. Au lieu de quoi, les parents devenaient de plus en plus frustrés et les intervenants et professionnels de plus en plus sur la défensive.

Pour la première fois, quelqu'un exprimait clairement le sentiment d'urgence qui m'habitait quand je me sentais prête à déplacer des montagnes pour aider mon enfant. Les parents d'aujourd'hui vivent cette même urgence, exacerbée par les périodes d'attente successives avant d'arriver à obtenir des services (attente pour un diagnostic, attente pour les services). De plus, l'information leur étant plus accessible sur la nécessité d'intervenir précocement, ils ressentent doublement l'urgence.

Les parents doivent simultanément faire face au choc du diagnostic, à la réorganisation familiale et professionnelle, à un jargon souvent complexe, aux questions sinon au manque de compréhension de leur famille, de leurs amis, etc. Et ce, avec la sensation d'évoluer sur un fil de fer, ballottés entre le déni, la détresse et l'espoir au gré des bons et des mauvais jours...

L'intensité de ce qu'ils vivent, individuellement, en couple et comme parents exige que non seulement on s'assure de leur offrir le plus tôt possible les services requis pour leur enfant, mais qu'en plus on fasse preuve d'empathie et de doigté.

## Du personnel formé aux meilleures approches et façons d'être

Depuis 2003, un pas énorme a été franchi avec l'annonce de budgets pour l'intervention comportementale intensive et la mise en place de programmes de formation. Il s'agit en effet d'un autre défi pour les CRDI-TED : les parents s'attendent à ce que les « spécialistes » qui interviennent avec leur enfant soient formés aux meilleures approches... et qu'ils en sachent plus qu'eux-mêmes pour les soutenir dans le développement de leur enfant. Cette attente des parents s'étend par ailleurs à tous ceux qui interviennent

/  
Les parents  
sont aussi conscients  
que l'environnement  
pardonne moins facilement  
les gaffes d'un jeune costaud  
de quinze ans  
que celles d'un enfant.  
/

auprès de leur enfant, quel que soit son âge ou le contexte (école, milieu de garde, service d'activités de jour ou d'apprentissage au travail, milieu familial naturel ou autre milieu résidentiel, etc.).

Cette formation doit nécessairement comprendre les habiletés de communication avec les parents et la reconnaissance de leurs compétences. Ceux-ci déplorent en effet trop souvent les difficultés rencontrées à cet égard, ce qui ne favorise pas leur collaboration dans l'intervention ni le développement des compétences parentales supplémentaires requises d'eux.

Il ne suffit pas de vouloir « transférer l'expertise », il faut reconnaître celle des parents qui vivent quotidiennement avec cet enfant et qui, la plupart du temps, auraient les compétences nécessaires pour s'occuper de lui... si l'autisme ou le trouble envahissant du développement ne venait pas compliquer la situation.

Il m'arrive de rappeler en boutade que pendant la petite enfance de mon fiston, j'étais trop occupée à m'occuper de lui pour trouver le temps de prendre un café avec un intervenant. Les parents en ont déjà plein les bras à maintenir leur barque à flot : tous les efforts pour les aider doivent réellement le faire et la collaboration exigée d'eux doit leur rapporter plus que l'effort qu'ils doivent y consacrer.

## Des services au-delà de la petite enfance

On reconnaît généralement l'importance d'agir dès les premières années... Mais les parents s'attendent à ce que le soutien à

leur enfant se poursuive au-delà de la petite enfance. À l'époque où ils n'avaient accès à aucun service avant l'école, les parents envisageaient celle-ci comme une première bouée de sauvetage. Mais aujourd'hui, ils ressentent souvent un choc au moment de l'entrée à l'école, quand leur enfant s'y retrouve sans le soutien requis. Ils ont besoin de sentir un appui concret de la part de leur éducateur, sinon ils risquent de le considérer comme un joueur de trop alors qu'ils ont fort à faire avec l'enseignant, le service de garde, etc.

L'adolescence représente une autre période cruciale pour les parents et une période particulièrement éprouvante pour les jeunes qui ont des difficultés à comprendre et exprimer ce qu'ils ressentent - changements hormonaux et physiques, anxiété, isolement social, victimisation souvent, dépression pour plusieurs. Ces situations de crise sont éprouvantes pour les parents. Elles arrivent après des années à consacrer quotidiennement temps et énergie à intervenir auprès de leur enfant. Éprouvantes aussi parce que, à nouveau, ils se retrouvent dans un contexte d'urgence d'agir : l'âge adulte arrive à grands pas, il reste tant à faire, leur ado a encore tant à apprendre avant d'affronter la vie autonome.

Les parents sont aussi conscients que les difficultés d'intégration sociale ne s'aplaniront pas d'elles-mêmes et que l'environnement pardonne moins facilement les gaffes d'un jeune costaud de quinze ans que celles d'un enfant. Alors qu'ils auraient besoin de passer le flambeau à d'autres, ils doivent souvent au contraire resserrer leur vigilance et continuer à intervenir pour faciliter les interactions sociales de leur jeune.

## Des mesures d'accompagnement pour les ados et les adultes

Certains CRDI-TED prévoient élaborer des programmes de développement des habiletés sociales pour les adolescents et les jeunes adultes, mais cela risque de ne pas être suffisant pour les parents si, après le passage de leur intervenant, ils doivent continuer à assumer seuls l'accompagnement de leur fils ou de leur fille dans ses démarches d'autonomie. Pour permettre à celui-ci ou à celle-ci de prendre peu à peu ses distances et d'approprier son environnement au-delà du cercle familial, il faudra des mesures

d'accompagnement qui n'existent pas encore dans la communauté et pour la mise en place desquelles la collaboration de tous sera requise.

## Des services résidentiels et socioprofessionnels mieux adaptés

Plusieurs des enfants d'aujourd'hui auront besoin à l'âge adulte de milieux de vie adaptés à leur niveau d'autonomie. Il s'agit pour l'avenir d'un défi important, d'autant plus qu'après avoir été témoins des résultats positifs des approches ciblées (ICI, TEACCH), le réseau de services ne pourra ignorer la nécessité d'étendre aux adultes les « meilleures pratiques » connues en TED. Espérer voir leur fils ou leur fille vivre dans un milieu de vie qui tienne compte de ses besoins, de ses intérêts, de sa culture et de ses caractéristiques représente pour les parents une attente de moins en moins négociable qui s'applique aussi aux mesures de soutien socioprofessionnel.

## Des services douze mois par année

Compte tenu des connaissances actuelles sur l'importance de la structure pour les enfants et les personnes autistes de tout âge et des problèmes rencontrés par les parents lors des relâches scolaires et des vacances, l'idée d'une organisation des services sur 12 mois semble des plus pertinente. Cela comprend aussi bien les services pour la personne autiste que les besoins de répit pour sa famille pour lesquels il faudra élaborer des solutions avec les organismes communautaires qui ont développé des compétences dans ce domaine depuis de nombreuses années et permis aux enfants et adolescents de vivre diverses expériences de camps de jour et camps-séjours, etc.

## Des réponses en situation de crise

Une autre attente des parents, à laquelle on a trop souvent répondu par des moyens inappropriés (contentions, médication, hospitalisation), concerne la mise en place de solutions pour prévenir et faire face aux situations de crise. Les parents souhaitent de la formation, du soutien et un accompagnement pour éviter que leur fils ou leur fille ne se voit contraint de subir un séjour à l'urgence pour raison de crises comportementales.

/  
Plusieurs des enfants  
d'aujourd'hui  
auront besoin à l'âge adulte  
de milieux de vie adaptés  
à leur niveau d'autonomie.  
Il s'agit là d'un défi important  
pour l'avenir.  
/

Après avoir consacré d'énormes efforts à soutenir leur enfant dans ses diverses étapes de vie, y compris dans les périodes les plus houleuses, les parents s'attendent à ce qu'on leur propose d'autres moyens que le recours aux policiers ou aux ambulanciers quand se présentent des périodes difficiles. Ils souhaitent voir reconnaître qu'une réponse plus adéquate aux besoins de leur fils ou de leur fille, en tenant mieux compte de ses goûts, intérêts et caractéristiques, permettra d'éviter le recours à des mesures susceptibles de porter atteinte à sa dignité.

## De l'entraide entre parents

L'expérience auprès des parents démontre l'importance de l'entraide pour leur permettre de réorganiser leur vie après l'annonce d'un diagnostic. Dans l'urgence d'une intervention rapide auprès de leur enfant, les parents se montrent souvent peu disponibles à reconnaître leurs propres besoins et émotions. Trop souvent encore, ils se tourneront tardivement vers une association de parents, faute d'information sur les services, entre autres sur les groupes d'entraide.

Craignant d'abord de se faire démoraliser par les problèmes des autres, ils constatent au contraire à quel point le groupe leur apporte du soutien et déplorent de ne pas avoir été mieux informés, par le CLSC ou le CRDI, de l'existence d'un tel service. Des intervenants nous confirment par ailleurs que la participation à un groupe d'entraide permet aux parents de faire face aux étapes de déséquilibre suivant le diagnostic et de se réapproprier leur sentiment de compétence.

## En conclusion

On pourrait résumer les attentes des parents en quelques mots : ils attendent des centres de réadaptation qu'ils les accompagnent dans le développement de leur enfant, à partir de son enfance jusqu'à l'âge adulte... et qu'ils soutiennent encore leur fils ou leur fille par la suite pour lui permettre de vivre sa vie adulte de la façon la plus autonome possible.

Les attentes dont je parle dépassent la notion de besoins de base (manger, être vêtu, avoir un toit sur la tête) pour référer à une qualité de vie (manger une nourriture de qualité, être bien vêtu, avoir des activités intéressantes), souvent qualifiées par l'expression « les parents demandent la lune ». Ces attentes réfèrent bien souvent non seulement au service lui-même, mais au « comment faire » qui l'entourne, ce petit plus qui transforme un milieu résidentiel en un véritable milieu de vie.

On ne peut parler des attentes des parents sans rappeler encore l'apport de Gilbert Leroux et Peter Zwack, deux pionniers décédés au cours des dernières années. Ils ont travaillé sans répit à faire reconnaître les besoins des personnes autistes de tout âge et à outiller leurs intervenants. L'un en tant que père d'un fils autiste, l'autre en tant que professionnel, leur importante contribution au rehaussement de l'expertise en TED mérite grandement d'être rappelée en tant que symbole de la nécessaire concertation entre parents et intervenants ou professionnels. Cette concertation reste à bâtir au jour le jour, entre des intervenants que les parents espèrent de mieux en mieux formés et des parents de plus en plus confiants en leurs compétences pour soutenir leur enfant sur la voie de l'autonomie.



Depuis les années 1980, le mouvement pour l'intégration des personnes handicapées et le développement de services d'intervention précoce ont fait en sorte que toute une génération d'enfants TED a grandi dans leurs familles. Les objectifs de ces actions : promouvoir la responsabilité parentale et favoriser la participation des parents. C'est dans cette optique qu'en 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux publie le Plan d'action en TED qui propose de rendre accessibles des services visant à répondre aux besoins particuliers des parents et de la fratrie (MSSS, 2003).

## ENFANTS TED Stress des parents et de la fratrie

Par Hubert Gascon

L'importance de l'engagement parental dans le développement d'un enfant est bien reconnue. Toutefois, cela se traduit par une surcharge de travail accrue pour les familles d'enfants ayant des incapacités. Dans un tel contexte et compte tenu de l'importance du rôle de ces dernières, il est essentiel de bien connaître l'entourage familial de ces enfants afin de lui offrir un soutien plus approprié<sup>1</sup>. Ces recommandations sont d'autant plus pertinentes lorsqu'il s'agit de familles d'enfants TED, notamment en raison des caractéristiques de leur fonctionnement dans la vie de tous les jours.

Les difficultés associées aux enfants TED, que ce soit sur le plan de la communication, du sommeil, de l'alimentation, de l'acquisition de la propreté ou de la résistance au changement, sont bien documentées. Les enfants TED éprouvent souvent beaucoup de difficulté à exprimer clairement leurs besoins. En conséquence, leurs proches ont du mal à bien évaluer la situation et à y répondre adéquatement. Les différentes caractéristiques de l'enfant, tout comme le temps requis pour les soins, l'encadrement et la stimulation du développement, sont susceptibles de perturber la famille. Selon plusieurs écrits scientifiques s'intéressant aux enfants ayant des besoins spéciaux, ce type de traits dominants chez les enfants et les soins requis sont de bons prédicteurs du stress parental<sup>2</sup>.

En général, les parents dont un enfant présente des incapacités ou une maladie chronique vivent un stress plus élevé que les parents dont les enfants n'ont pas d'incapacité. On observe également que les parents d'enfants TED vivent un stress plus élevé que les parents d'enfants sains ou d'enfants présentant le syndrome de Down<sup>3</sup>. Il y a tout lieu de croire que ce stress vécu par les parents se répercute sur l'ensemble de la famille, plus particulièrement chez les frères

et les sœurs. Rodrigue, Geffken et Morgan (1993) observent en effet que les frères et les sœurs d'enfants TED sont plus à risque de développer des difficultés d'adaptation que les frères ou sœurs d'enfants présentant le syndrome de Down ou d'enfants normaux. La relation entre le stress parental et l'adaptation des frères et des sœurs d'enfants TED a toutefois été peu examinée. De plus, nous n'avons recensé aucune étude menée en contexte québécois sur la fratrie d'enfants TED.

**La présente étude a pour objectif de connaître la situation des frères et des sœurs d'âge scolaire d'enfants autistes par rapport à leur adaptation socio-émotionnelle et ce, en relation avec le stress vécu par les parents.** Elle a été menée auprès de 31 enfants (17 frères et 14 sœurs) âgés de 7 à 13 ans (âge moyen : 10,4; écart-type : 1,9). Ils proviennent de 25 familles qui ont été recrutées sur une base volontaire. Vingt enfants sont plus âgés que l'enfant TED, 11 plus jeunes. L'écart d'âge moyen entre eux et l'enfant TED est de 3,4 ans. Le nombre moyen d'enfants par famille est de 2,67.

Pour la mesure de l'adaptation socio-émotionnelle, les sujets ont été évalués au moyen de la version française du Child Behavior Checklist 4-18<sup>4</sup>. Utilisé pour cibler des indices de troubles émotionnels ou comportementaux, cet instrument est composé de 120 items répartis en huit dimensions : comportements de retrait, somatisation, anxiété et dépression, agressivité, comportements délinquants, problèmes de socialisation, troubles de la pensée et troubles de l'attention. Les normes de cet instrument<sup>5</sup> permettent d'identifier les enfants perçus comme ayant des indices élevés ou très élevés de troubles émotionnels ou comportementaux et ce, par rapport à la population normale. Les enfants ont été évalués par leurs parents et par leurs enseignants.

<sup>1</sup> Gavidia-Payne et Stoneman, 1997; McWilliam et Scott, 2001; Guralnick, 2005

<sup>2</sup> Baker et Blacher, 2002; Emerson, 2003; Moscato, Morin, Picard et Tassé, 2007; Richer, Lachance et Tremblay, 2007

<sup>3</sup> Donovan, 1998; Morin, 2003

<sup>4</sup> Achenbach, 1991

<sup>5</sup> Achenbach, 2001

Le stress parental a été évalué au moyen de l'Indice du stress parental<sup>6</sup>. L'instrument, composé de 101 items, permet de dresser un profil des agents stressants qui peuvent affecter l'harmonie du système parent-enfant. Ils peuvent provenir soit de l'enfant soit du parent. Les sources de stress associées à l'enfant sont : sa résistance au changement, le niveau de son exigence envers son parent, son humeur, la présence d'hyperactivité et de problèmes d'attention, l'acceptation des caractéristiques de l'enfant par le parent, la capacité de l'enfant à renforcer son père ou sa mère. Celles associées au parent sont la dépression, le sentiment d'incompétence, son attachement envers l'enfant, la relation conjugale, l'isolement social, sa santé physique et la restriction engendrée par la fonction parentale. Selon les normes de l'instrument, un score total se situant au-dessus du 85<sup>e</sup> percentile correspond à un niveau élevé de stress parental et au-dessus du 90<sup>e</sup>, à un niveau très élevé. De tels scores constituent l'indice d'un état de malaise psychologique relié à l'éducation de son enfant qui peut nécessiter une intervention psychosociale. Dans l'étude, ce sont les mères (n=25) qui ont rempli le questionnaire.

Les résultats indiquent que la proportion des frères ou des sœurs d'enfants TED présentant des indices élevés de troubles émotionnels ou comportementaux est nettement supérieure à celles des autres enfants. 34 % des enfants ont un score total se situant au-dessus des seuils jugés critiques lorsqu'ils sont évalués par leur mère et 27 %, lorsqu'ils le sont par leur enseignant. Le nombre d'enfants dans la famille n'a pas d'effet. Toutefois, le fait d'être plus jeunes que l'enfant TED prédispose à de plus grandes difficultés. La proportion des mères d'enfants TED présentant des indices de stress élevé (4 % des mères) ou très élevé (68 % des mères) est considérable. Les résultats indiquent une relation significative ( $p = 0,002$ ) entre le niveau du stress vécu par les mères et les indices de troubles du comportement chez les frères et sœurs d'enfants TED.

Les familles ne constituent pas un groupe homogène. Plusieurs caractéristiques peuvent exercer une influence sur la capacité des parents à assumer leur rôle : le niveau socio-économique, la scolarisation, la dimension et la structure de la famille, l'accès à un réseau informel de soutien provenant de personnes significatives, la proximité des services, les ressources personnelles et familiales permettant de répondre à un niveau plus important de soins et d'accompagnement exigés par leur enfant ayant une incapacité.

Les résultats de la présente recherche indiquent tout de même une proportion considérable de mères qui vivent un niveau de stress qui se situe au-dessus des seuils critiques établis. Ces données se comparent à celles obtenues par Kennedy, Chrétien et Moxness (2006). En ce qui concerne les frères et les sœurs, ils sont nettement plus nombreux à présenter des difficultés d'adaptation que ceux de la population sur laquelle les normes de l'inventaire d'Achenbach ont été établies ou en comparaison avec les résultats d'études épidémiologiques<sup>7</sup>.

Les résultats sommaires de cette étude descriptive viennent renforcer la pertinence de considérer dans l'intervention, non pas seulement l'enfant TED, mais aussi les membres de sa famille. Ignorer leurs besoins spécifiques peut compromettre leur engagement et interagir sur le développement optimal du potentiel de l'enfant TED et son intégration. Sur le plan de la recherche, l'étude de différents facteurs qui distinguent les mères et la fratrie bien portantes de celles qui éprouvent des difficultés est à poursuivre.

## Bibliographie

- Baker, B. L., Blacher, J. (2002). For better or worse ? Impact of residential placement on families. *Mental Retardation*, 44, 1-13.
- Breton, J. J., Bergeron, L., Valla, J. P., Berthiaume, C., Gaudet, N., Lambert, J., St-Georges, M, Houde, L., Lépine, S. (1999). Quebec Child Mental Health Survey : Prevalence of DSM-III-R mental health disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 375-384.
- Donovan, A. M., (1988). Family stress and ways of coping with adolescent who have handicap: maternal perceptions. *American journal on mental retardation*, 92, 207-218.
- Emerson, E. (2003). Mothers of Children and Adolescents with Intellectual Disability: Social and Economic Situation, Mental Health Status, and the Self-assessed Social and Psychological Impact of the Child's Difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385-399.
- Gavidia-Payne, S., Stoneman, Z. (1997). Family Predictors of Maternal and Paternal Involvement in Programs for Young Children With Disabilities. *Child Development*, 68 (4), 701-717.

Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities : current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.

Kennedy, S. L., Chrétien, M., Moxness, K. (2006). Effets sur le stress parental d'un programme d'intervention précoce pour les enfants ayant un trouble envahissant du développement. Dans H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewyck, J.-R. Poulin, et J.-J. Detraux, J.-J. (Dir.) (2006). *Déficiência intellectuelle : savoirs et perspectives d'action. Tome 1 : Représentations, diversité, partenariat et qualité.* (515-530). Québec : Presses Inter Universitaires.

McWilliam, R.A., Scott, S. (2001). A Support Approach to Early Intervention: A Three-Part Framework. *Infants & Young Children*, 13 (4), 55-66

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.*

Morin, D. (2003). *Évaluation du stress parental.* Communication faite dans le cadre du Colloque Recherche Défi organisé par l'Institut québécois de la déficiência intellectuelle. Mai.

Moscato, M., Morin, D. Tassé, M., Picard, I. (2006). *Stress parental : effet du soutien social et des caractéristiques de l'enfant ayant une déficiência intellectuelle et de l'autisme.* Communication présentée dans le cadre du 10e Congrès international de l'AIRHM, Lausanne, Suisse.

Richer, L, Lachance, L., Tremblay, K. N. (2007). La détresse des mères est-elle liée au QI et à la psychopathologie de l'enfant? *Revue francophone de la déficiência intellectuelle*, 18, 15-22.

Rodrigue, J. R. Geffken, G. R., Morgan, S.B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 23, 665-674

Waddell, C., Shepherd, C. (2002). *Prevalence of Mental Disorders in Children and Youth.* Vancouver : Mental Health Evaluation and Community Consultation Unit, University of British Columbia.

<sup>6</sup> Bigras, LaFrenière et Abidin, 1996

<sup>7</sup> Breton, Bergeron, Valla *et al.*, 1999; Waddell et Shepperd, 2002

## La naissance d'un projet pilote

Dans son édition de décembre 2002, L'Express publiait un article portant sur l'approche *Sociodynamique d'intégration par l'art* (SDIA), une méthode d'intervention développée en Abitibi-Témiscamingue.

La SDIA faisait alors l'objet d'un projet pilote auquel ont participé six adultes présentant un TED.

Ce projet a mené à la formation d'un groupe musical appelé *La Bohème* qui compte maintenant plusieurs réalisations à son actif.

Les musiciens ont enregistré deux CD. Ils présentent une dizaine de spectacles annuellement dont certains en France, en 2006.

Depuis la mise en place du projet pilote, des membres de l'entourage des participants (parents, tuteurs et intervenants) rapportent avoir observé des changements positifs importants chez les nouveaux musiciens.

Une étude a alors été entreprise afin de documenter cette approche et d'en mesurer scientifiquement les effets auprès d'autres adultes présentant un TED.

# D'autistes à artistes

## RÉSULTATS D'UNE ÉTUDE SUR L'INTÉGRATION D'ADULTES PAR L'ART

Par Judy-Ann Connelly et André Gagnon

### Qu'est-ce que la SDIA?

La *Sociodynamique d'intégration par l'art* (SDIA) a été élaborée par Mohamed Ghoul, directeur du centre d'expression artistique Percu-en-Arts, dans le but d'intervenir dans les trois sphères de développement déficitaires caractérisant les TED :

- la communication,
- les interactions sociales,
- les activités, les champs d'intérêt et les comportements qui présentent un caractère restreint, répétitif et stéréotypé.

Bien que cela puisse paraître en contradiction avec ces déficits particuliers, les participants à la SDIA sont amenés à développer un projet collectif où la contribution de chaque individu s'avère essentielle. Le travail de création s'effectue à partir des caractéristiques de chacun, de ses champs d'intérêt et de sa capacité à s'exprimer.

La SDIA implique la mise en place d'un nouveau cadre de vie pour les participants plutôt que l'application ponctuelle d'une intervention limitée dans le temps. De plus, contrairement aux programmes éducatifs traditionnels, la SDIA propose un cadre souple où la liberté, l'expression et la créativité sont à l'avant-plan. Les participants sont mis en action à travers l'art, c'est donc dire qu'ils participent activement à l'élaboration de pièces musicales, en plus de jouer de certains instruments, dont le djembé, et de chanter. Ce qui entoure ces ateliers est tout aussi important. En effet, les participants doivent :

- apprendre à sortir de leur isolement et à prendre goût à communiquer;
- développer un esprit de groupe et un sentiment d'appartenance à celui-ci;
- intégrer les normes et les règles inhérentes au rôle d'artiste par exemple se coordonner avec les autres membres du groupe, gérer le trac, attendre pour faire sa prestation, s'adapter à différents lieux et auditoires, etc.

En s'inscrivant dans le cadre plus large d'un programme d'intégration par les arts et les loisirs (par exemple : les arts plastiques et les activités manuelles, sociales et de loisirs), la SDIA vise à amener les adultes autistes à développer des habiletés leur permettant de jouer le rôle social qu'ils n'ont pu remplir, compte tenu de leur problématique particulière. Le défi est de miser sur le fait que des personnes, qui portent depuis longtemps l'étiquette d'autiste, puissent passer du statut d'**autiste** à celui d'**artiste**.

### Une recherche, deux volets

Comme plusieurs autres méthodes d'intervention, la SDIA a été développée par essais et erreurs. Pour cette raison, les chercheurs devaient d'abord comprendre en détail son fonctionnement avant d'en mesurer les impacts. Il a donc été convenu d'effectuer une recherche en deux étapes, lesquelles portaient respectivement sur la formalisation du mode d'intervention (**volet 1**) et l'évaluation des effets (**volet 2**). Financée par l'OPHQ, l'étude a été réalisée par André Gagnon et Suzanne Dugré du Laboratoire de recherche pour le soutien des communautés (LARESCO) de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. La démarche est le fruit d'une collaboration du LARESCO avec le Centre de réadaptation La Maison, la Société de l'autisme et des troubles envahissants du développement de l'Abitibi-Témiscamingue (SATEDAT), l'organisme Percu-en-Arts et le bureau régional de l'OPHQ.



*Lg Bohème  
en spectacle à l'extérieur*



*Lg Bohème en spectacle*



*Atelier de travail*

## VOLET 1

### Formalisation du mode d'intervention de la SDIA

Pour bien comprendre les caractéristiques de ce mode d'intervention, les chercheurs ont retracé toutes les étapes réalisées depuis le début du projet pilote. Il s'agissait de préciser les valeurs de base, les méthodes utilisées et le rôle des intervenants. Pour ce faire, les chercheurs ont analysé les enregistrements vidéo qui couvrent l'ensemble des journées d'ateliers musicaux et réalisé une entrevue avec l'initiateur de l'approche, M. Ghoul. Bien que la SDIA fasse partie d'un programme plus large d'intégration par les arts et les loisirs, la démarche de formalisation ne concerne que le volet musical de ce programme puisqu'il semble être à la source des changements observés chez les participants du projet pilote.

Les données recueillies permettent de constater que l'intervention musicale se déroule en trois phases :

- la phase préparatoire;
- la phase d'apprentissage technique;
- la phase d'intégration.

La durée de ces phases varie selon le rythme d'évolution des participants. De plus, chacune comprend trois axes d'intervention :

- la préparation et la formation des participants;
- l'apprentissage musical;
- les objectifs d'évolution.

Ces axes favorisent un cheminement graduel vers l'atteinte des objectifs de l'intervention. À la lumière des résultats obtenus au volet 1, nous pouvons conclure que la SDIA s'avère un programme d'intervention bien structuré dont les valeurs et les objectifs sont clairs et en lien avec les moyens mis en œuvre pour les réaliser.

## VOLET 2

### Évaluation des effets de la SDIA

Une intervention basée sur la SDIA permet-elle d'améliorer la situation des adultes TED en regard d'aspects qui sont déficitaires chez eux? Une telle intervention peut-elle également exercer un impact positif sur l'entourage de ces personnes? Afin de répondre à ces questions, un nouveau groupe expérimental de musiciens a été formé en Abitibi-Témiscamingue. Ce groupe comptait six hommes âgés de 24 à 49 ans qui ont participé aux activités de la SDIA pendant plusieurs semaines.

L'évolution des participants du groupe expérimental a ensuite été comparée à celle des participants d'un groupe témoin n'ayant pas bénéficié de l'intervention. Les adultes TED étant peu nombreux dans la région, les participants du groupe témoin, composé de deux femmes et trois hommes âgés de 24 à 46 ans, ont été recrutés en Montérégie. Le plan de recherche est donc de type quasi expérimental (prétest/post-test) à groupes non équivalents, étant donné l'impossibilité de répartir les participants au hasard entre le groupe expérimental et le groupe témoin.

L'intervention s'est déroulée en 24 ateliers d'une journée par semaine, du début décembre 2004 à la fin juin 2005. Les ateliers ont couvert les trois phases de la SDIA. Il faut souligner que les deux tiers des participants avaient à se déplacer sur d'assez grandes distances (en moyenne 208 km par aller-retour) pour venir à la journée d'activités, alors que les participants du projet pilote résidaient tous à Rouyn-Noranda. De plus, le fait que les participants habitent des villes différentes a eu pour effet d'éliminer les possibilités de contact entre eux en dehors de la journée d'ateliers.



Joan en solo



Un trio très dynamique

## À propos des auteurs

### Judy-Ann Connelly

Agente de recherche  
LARESCO, Université du Québec  
en Abitibi-Témiscamingue

### André Gagnon

Professeur-chercheur  
LARESCO, Université du Québec  
en Abitibi-Témiscamingue

## Trois méthodes de collecte de données ont été retenues.

- Des entrevues semi-structurées (prétest et post-test) ont été réalisées auprès de deux personnes de l'entourage des participants (parent biologique ou d'accueil, intervenant). Les éléments mesurés comprenaient, entre autres, la personnalité du participant, son estime de soi, ses modes de communication, ses réactions au changement et son intégration sociale.
- Des questionnaires autoadministrés étaient acheminés mensuellement à ces mêmes personnes. Ces questionnaires visaient notamment à obtenir des informations sur la fréquence et la durée des contacts avec le participant, les réactions au changement, les changements observés ainsi que le sentiment de fardeau ressenti par les répondants.
- L'observation directe des comportements des membres du groupe expérimental a permis de documenter les comportements sociaux et les réactions à la frustration.

L'étude a révélé, chez les participants du groupe expérimental, des améliorations suffisamment importantes pour être identifiées et pour conclure à un effet positif du mode d'intervention. Le tableau suivant met en évidence que le groupe expérimental manifeste des progrès pour six des sept mesures, alors que le groupe témoin ne présente des améliorations que pour trois de ces mêmes mesures. De plus, les observations réalisées auprès du groupe expérimental lors des séances d'intervention (ateliers) corroborent leurs progrès en ce qui concerne la communication, les interactions sociales et la tolérance au changement et à la frustration.

## Synthèse des résultats liés aux effets sur les participants

Aspect évalué	Groupe expérimental	Groupe témoin
Communication (EQCA)	Amélioration	Amélioration
Interactions sociales (EQCA)	Amélioration	Amélioration
Comportements autistiques (ÉCA)	Amélioration	Amélioration
Facteur d'autisme (neuf items de l'ÉCA)	Amélioration	Stable
Nombre de réactions intenses	Stable	Stable
Intensité des réactions	Amélioration	Stable
Intérêts et activités	Intérêt accru pour la musique	Stable

## NOTES

EQCA : *Échelle québécoise des comportements adaptatifs* (Maurice, Morin, Tassé, Garcin et Vaillant, 1997); ECA : *Échelle d'évaluation des comportements autistiques* (Barthélémy et Lelord, 1991)

En somme, il appert que la mise en place de la SDIA durant une période relativement brève (six mois) et dans un contexte susceptible d'imposer aux participants un stress supplémentaire important a tout de même permis de constater des changements positifs. Ces améliorations ont été observées par les membres de l'entourage et au cours des journées d'ateliers musicaux.

La mise en place du nouveau cadre de vie de la SDIA demande une modification importante du rôle des intervenants auprès des adultes TED. Toutefois, la SDIA s'avère une alternative pertinente et peu coûteuse par rapport aux modes d'intervention traditionnels qui exigent souvent une relation **un pour un** auprès des clients. Finalement, la participation sociale visée par la SDIA contribue à promouvoir une image plus positive des personnes présentant un TED.



Pour de plus amples informations concernant la SDIA  
ou le groupe *La Bohème*,  
s'adresser à M. Mohamed Ghoul :  
Percu-en-Arts 15, rue Gamble ouest  
Rouyn-Noranda, QC, J9X 2R3  
Téléphone : (819) 797-0953  
Courriel : mohamedghoul@hotmail.com

# La douleur une réalité dérangementante

Par Marianne Reux, M.A. et Guy Sabourin Ph.D.

Les 4 et 5 octobre dernier, à Montréal, plus de 300 participants, provenant de l'ensemble des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) du Québec, ont assisté au colloque en troubles graves du comportement chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle et de troubles envahissants du développement (DI-TED) du Centre d'expertise de Montréal en troubles graves du comportement (CEMTGC).

Lors de la première journée, trois conférenciers internationaux se sont entretenus sur un thème important en troubles graves du comportement (TGC), mais jusqu'à récemment peu reconnu : la douleur et les TGC chez les personnes DI-TED. On a longtemps cru, à tort, que les personnes DI-TED ne ressentait pas de douleur ou la ressentait moins. De nouvelles études tendent à démontrer que la douleur constitue un facteur explicatif important des troubles du comportement.

Enfin, comme à l'habitude, la deuxième journée a été consacrée aux présentations de spécialistes québécois. Ils ont présenté 17 ateliers axés sur le partage des expériences en TGC au Québec et plus particulièrement sur les modèles d'intervention et de services développés au cours des 10 dernières années pour répondre aux besoins de la clientèle DI-TED ayant des TGC.

La majorité de ces présentations PowerPoint sont disponibles sur le site du CEMTGC ([www.cemtgc.org](http://www.cemtgc.org)). Les actes du colloque devraient paraître au cours du mois de mars.

## JOUR 1

### La douleur et les TGC

La journée du 4 octobre visait à répondre à trois interrogations principales à savoir :

- Quel est l'état actuel des connaissances scientifiques en ce qui a trait à la douleur des personnes DI-TED?
- Comment peut-on efficacement évaluer la douleur de ces personnes?
- Et, le cas échéant, comment traiter cette douleur et intervenir sur ce type de causes des TGC?

Chacun des conférenciers experts invités a répondu, en fonction de sa spécialité, à l'une ou l'autre de ces questions. Tous ont insisté sur l'impact de la douleur sur la qualité de vie des personnes DI-TED, sur l'importance de l'évaluation de cette douleur, sur la nécessité de poursuivre la recherche dans ce domaine (encore peu développée auprès de cette clientèle) et sur les liens entre la douleur et les troubles du comportement chez ces personnes.

/  
On a longtemps cru, à tort,  
que les personnes DI-TED  
ne ressentait pas de douleur  
ou la ressentait moins.  
De nouvelles études tendent  
à démontrer que la douleur  
constitue un facteur explicatif  
important des troubles  
du comportement.

## Présentation de l'état des connaissances scientifiques

Par **D<sup>r</sup> Frank Symons, Ph.D.**  
Université du Minnesota

L'étude de la douleur chez les personnes DI-TED est un des principaux domaines d'intérêt du D<sup>r</sup> Frank Symons. En 2007, il a codirigé la rédaction d'un ouvrage sur ce sujet<sup>1</sup>.

Lors de sa présentation, il commente la définition de la douleur de l'International Association for the Study of Pain (Association internationale pour l'étude de la douleur) :

*« la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans des termes impliquant une telle lésion. »*

La douleur telle que décrite ci-dessus est une expérience subjective (donc impossible ou difficile à observer) et accessible par le langage. Cette définition pose problème, car l'impossibilité pour un individu de communiquer verbalement (ce qui est souvent le cas des personnes ayant une DI ou un TED) ne l'empêche pas de ressentir la douleur et d'avoir besoin d'un traitement approprié! La difficulté d'accessibilité à la douleur est une des principales difficultés que les professionnels de la santé rencontrent lorsqu'ils traitent des personnes ayant une DI ou un TED. Par chance, il existe depuis quelques années, d'autres moyens fiables d'évaluer la douleur<sup>2</sup>.

Le D<sup>r</sup> Symons met en parallèle certaines des idées reçues sur la douleur et les connaissances actuelles, contrecarrant ainsi de façon très convaincante plusieurs préjugés. (**Tableau 1**)

Il aborde également la question de l'automutilation et des troubles graves du comportement.

Selon certaines études, l'automutilation touche près de 30 % des autistes et 50 % des gens ayant une DI. C'est un des problèmes les plus difficiles à traiter efficacement et à comprendre scientifiquement.

Au cours des 25 dernières années, l'automutilation a été l'objet de nombreuses études et plusieurs avancées ont pu être réalisées. On sait maintenant qu'il s'agit d'un trouble acquis du comportement, que les personnes qui s'automutilent possèdent des différences neurochimiques et que les meilleurs traitements sont ceux qui combinent les approches de modification du comportement et les interventions pharmacologiques (Cataldo et DeLeon, 1999; MRDDRR, 2001).

Bien que les études sur la douleur chez les personnes DI-TED se soient multipliées au cours des dernières années, elles sont encore marginales et de nombreuses questions restent sans réponse. Le D<sup>r</sup> Symons demeure optimiste. Les études en cours devraient permettre d'avancer et d'améliorer la qualité de vie des personnes DI-TED.

**Tableau 1**

Idées reçues	Connaissances actuelles
Les personnes DI-TED perçoivent la douleur différemment	La sensation de la douleur est intacte (Defrin et al, 2004) L'expression de la douleur est altérée, diminuée (Oberlander et al., 1999)
La douleur n'est pas un problème significatif chez les personnes DI-TED	Plus du tiers des enfants ayant une DI ou un TED sévères souffre plusieurs heures par semaine (Breau et al., 2003)

<sup>1</sup> Oberlander, T.F.; Symons, F.J.; *Pain in Children and Adults with Developmental Disabilities*, Brookes, 2006.

<sup>2</sup> Cf. les outils d'observation présentés par le D<sup>r</sup> Lynn Breau au point : « Évaluer la douleur chez les personnes ayant un DI-TED ».

## Évaluer la douleur chez les personnes ayant une DI-TED

Par **D<sup>r</sup> Lynn M. Breau, Ph. D.**  
Université Dalhousie et Centre de santé IWK

Professeure agrégée et psychologue clinicienne, Lynn Breau poursuit des recherches sur l'évaluation de la douleur depuis une dizaine d'années. Sa présentation vise à faire le tour des options d'évaluation et des outils disponibles.

Elle insiste sur l'importance de bien évaluer la condition d'un patient dans le but de poser un diagnostic juste et de prescrire le traitement approprié. Il est cependant difficile de déterminer l'efficacité de ce dernier si l'on ignore l'intensité de la douleur ressentie avant et après les soins.

Les outils les plus fréquemment utilisés pour évaluer la douleur sont en fait des outils d'autoévaluation. Toutefois, ils ne sont pas toujours adaptés et ne s'appliquent pas uniformément à toutes les personnes ayant une DI ou un TED. Heureusement, dans les cas où l'autoévaluation n'est pas envisageable, il est maintenant possible de se fier à d'autres outils conçus spécialement pour une clientèle DI-TED et basés essentiellement sur l'observation des comportements.

Le D<sup>r</sup> Breau a présenté quelques-uns des outils qu'elle a développés avec ses collègues, dont les listes de contrôle de la douleur chez les enfants incapables de parler. (**Tableau 2**)

Quelle échelle doit-on privilégier? La conférencière recommande l'utilisation de l'outil qu'elle a développé. Elle justifie son choix en précisant que cet outil est celui qui « offre le plus grand nombre de preuves de sa validité et de sa fidélité dans une grande variété de situations et avec une variété de personnes ayant une DI ».

La question de l'automutilation est traitée en tant qu'indice de douleur chez ces personnes. Des études ont effet démontré qu'il existe des différences significatives de comportements automutilateurs entre des enfants sans douleur chronique (se blessent quotidiennement à la tête et aux mains) et des enfants ayant une douleur chronique localisée (s'infligent des blessures sur une base hebdomadaire à l'endroit de la douleur).

**La conférencière conclut en rappelant que la douleur est multidimensionnelle. Pour l'évaluer et la traiter efficacement, il est nécessaire d'utiliser une approche multidisciplinaire.**

Tableau 2

Outils	Avantages	Limites
Échelle Douleur Enfant San Salvador (Collington et Giusiano, 1995; 2001)	Mise également à l'essai chez des adultes. Se fonde sur une opinion d'expert. Estimations limites fournies.	Non testée en français. Chevauchement d'éléments. Fondements statistiques flous.
Profil de la douleur pédiatrique (Hunt et coll., 2004)	Estimations limites fournies. Testée dans une situation de soins à domicile. Peut-être utilisée par le parent et le soignant. Montre la sensibilité à l'administration d'analgésiques.	Pas encore utilisée avec des adultes ou en milieu hospitalier. Estimation limite pour la douleur modérée seulement.
Listes de contrôle de la douleur chez les enfants incapables de parler (NCCPC) (Breau, McGrath, Camfield, Rosmus et Finley, 2000b)	Estimations limites fournies. Testées dans une situation de soins à domicile. En milieu hospitalier et à la maison. Peuvent être utilisées par les parents ou par un observateur.	Pas de données concernant la sensibilité à l'administration des analgésiques. Échelle la plus longue : 27-30 éléments. Une observation de 10 minutes est requise.
Échelle de la douleur et de l'inconfort - adaptée du NCCPC (Bodfish, Harper, Deacon et Symons, 2001)	Fondée sur une échelle déjà testée. Testée auprès d'adultes ayant une DI.	Pas d'estimation limite. Pas testée chez les enfants.

## Causes de la douleur, interventions pharmacologiques et effets sur les TGC

Par **D<sup>r</sup> Aimé Ravel, M.D.**

**Institut Jérôme-Lejeune, Paris.**

Pédiatre, généticien et élève du professeur Lejeune, le D<sup>r</sup> Aimé Ravel nous a ensuite présenté son point de vue de médecin sur cette question. Il se base sur l'importante expérience acquise auprès des patients de l'institut Jérôme-Lejeune et de la Fondation Paul-Parquet.

Dans un premier temps, il rappelle les principaux types de douleurs :

- Douleurs nociceptives;
- Douleurs neuropathiques;
- Douleurs mixtes;
- Douleurs par dysfonctionnement du système sympathique.

Puis, il précise la différence entre une douleur aiguë (qui est en fait un signal d'alarme visant à protéger notre organisme) et une douleur chronique (qui est destructrice sur les plans physique et psychologique). Cependant, les causes médicales de la douleur tant aiguë que chronique, sont multiples : céphalées, douleurs abdominales, pelviennes, cutanées, neurologiques, etc.

Les circonstances au cours desquelles une douleur est diagnostiquée sont variables. Ainsi, un problème de sommeil, une altération de l'état général (ex. : perte de poids), des troubles végétatifs (sudation, apnée, modification du pouls, etc.), la découverte d'une lésion anatomique qui « doit faire mal », le constat d'un ralentissement psychomoteur (apathie, repli sur soi, etc.) ou social et enfin la présence de troubles du comportement (agressivité, automutilation, etc.) sont autant d'indices qui nous permettent de découvrir la présence de douleur chez une personne. D<sup>r</sup> Ravel note que le diagnostic et l'évaluation de la douleur nécessitent une démarche multidisciplinaire. Il ne faut pas hésiter à interroger l'entourage et parfois même à provoquer la douleur pour mettre en évidence ses manifestations typiques chez la personne. En ce qui a trait aux traitements disponibles, il précise qu'il faut traiter sur deux fronts : les causes de la douleur et ses symptômes.

Avant de préciser de façon exhaustive l'ensemble des analgésiques disponibles, le D<sup>r</sup> Ravel évoque les traitements non pharmacologiques tels les techniques de stimulation périphérique, la kinésithérapie et les soins personnels.

D'un point de vue pharmacologique, il est possible d'utiliser des analgésiques et des coanalgésiques adaptés à chaque « palier » de douleur. Il est cependant essentiel de bien connaître les médicaments utilisés, de choisir une voie d'administration simple, d'ajuster les doses progressivement et de prévenir la réapparition des symptômes grâce à des prises systématiques. Le conférencier rappelle cependant aux participants que l'insuccès d'un essai d'analgésique ne doit pas mener à la conclusion qu'il n'y avait pas de douleur.

Une grande humilité est nécessaire dans le traitement de la douleur des personnes ayant une DI ou un TED.

### JOUR 2

## Partageons nos expériences en TGC!

L'objectif de cette deuxième journée était d'encourager et de favoriser le partage d'expériences entre les professionnels des CRDITED du Québec. La réponse enthousiaste des centres à la demande de communications (17 ateliers) et le nombre important de participants à cet événement reflètent sans contredit l'intérêt marqué des professionnels des divers établissements pour ce type d'activité et leur besoin de partager leurs expériences.

Au choix des présentateurs, les thèmes abordés lors des ateliers étaient très variés : offre de service ou présentation de l'organisation (7), études de cas (2), projet de monitoring (2) et recherches en cours concernant de nouveaux outils d'évaluation (4).

Les trois conférences et la quasi-totalité des ateliers sont disponibles sur le site du CEMTGC ([www.cemtgc.org](http://www.cemtgc.org)) pour fin de consultation. Un recueil des actes du colloque, présentant un résumé de la majorité des présentations, devrait être rendu disponible au cours du mois de mars 2008.

Un gros merci à tous les conférenciers et présentateurs qui ont su rendre ces deux journées si enrichissantes. **C'est un rendez-vous pour l'année prochaine.**

### À propos des auteurs

**Marianne Reux, M.A.**

Agente aux communications

**Guy Sabourin, Ph.D.**

Psychologue et directeur du centre d'expertise de Montréal en troubles graves du comportement (CEMTGC)

/  
« Il ne faut pas croire  
qu'être atteint d'un TED  
est un empêchement  
pour atteindre son but  
ou réussir dans la vie.  
Personne n'est pareil,  
personne ne possède  
la même vie  
ni les mêmes ambitions.  
Il suffit de persévérer  
sur le chemin  
où tu souhaites avancer.  
Si tu trébuches  
à cause d'un commentaire  
ou d'un mauvais pas,  
relève-toi  
et continue ta route. »  
P. A. Leduc  
/

## ENTREVUE

### Paul-André Leduc, lauréat 2007

Par Chantal St-Amand

Le projet qui s'est mérité le prix Peter-Zwack en 2007, portait sur l'intégration de Paul-André Leduc, jeune adulte Asperger, au programme Socio-Gym de la Société de l'autisme des Laurentides. Paul-André y a été engagé dès le début et a passé toutes les étapes, de bénévole à aide-moniteur puis moniteur et employé régulier à temps partiel. Il est un modèle pour son groupe de jeunes âgés de 8 à 13 ans ayant un syndrome d'Asperger. Cet emploi l'a inspiré puisqu'il fréquente maintenant le Cégep de Saint-Jérôme au programme de techniques en éducation spécialisée. [L'Express vous présente une entrevue avec un jeune homme inspirant.](#)

**FQATED :** Bonjour Paul-André! Peux-tu nous expliquer dans tes mots pourquoi tu as reçu ce prix et qu'est-ce que cela représente pour toi?

**PAUL-ANDRÉ :** J'ai reçu le prix parce que j'étais probablement un employé modèle pour la Société de l'autisme des Laurentides. Pour moi, cela ne représente rien de particulier. Je ne me sens pas plus spécial qu'avant.

**FQATED :** Et pour ta famille et ton entourage, qu'est-ce que cela représente?

**PAUL-ANDRÉ :** Au moment où j'ai gagné, sûrement une grosse surprise!

**FQATED :** Quand tu as gagné ton prix, est-ce que cela a influencé les jeunes de ton groupe?

**PAUL-ANDRÉ :** Non! Pas plus que moi. Mais j'ai dû m'absenter du travail, car la remise du prix avait lieu pendant une fin de semaine d'activités du Socio-Gym.

**FQATED :** Est-ce que ton implication en tant que moniteur t'a inspiré pour ton choix de carrière?

**PAUL-ANDRÉ :** Non! Il s'agit de ma propre initiative. Les commentaires de mes collègues de travail m'ont fait voir que j'avais une grande capacité pour exceller dans ce métier. J'adore donner un coup de main aux jeunes et à tous ceux qui me le demandent. Mais ce n'est pas ce qui m'a vraiment poussé à étudier en éducation spécialisée.

**FQATED :** Comment vont tes études?

**PAUL-ANDRÉ :** Dans ma position actuelle, bien. Il peut toujours y avoir de l'amélioration, mais j'ai l'opinion que ça va pour le mieux.

**FQATED :** Après tes études, penses-tu travailler encore avec des personnes ayant un trouble envahissant du développement?

**PAUL-ANDRÉ :** Probablement. Présentement, je travaille encore avec des jeunes Asperger, mais j'ai débuté avec des personnes autistes de haut niveau, de différents groupes d'âge.

## Le prix Peter-Zwack Pour rendre hommage à l'œuvre de Peter

Dans le but de perpétuer  
la mémoire et l'œuvre  
de cet homme remarquable,  
de faire en sorte que son exemple  
soit une source d'inspiration,  
la Fédération québécoise de l'autisme  
et des autres troubles envahissants  
du développement crééit  
en juin 2006, le prix Peter-Zwack.

Peter était le père de Jérémie, autiste.  
Homme de conviction,  
il savait transmettre ses opinions pour  
faire avancer les connaissances.  
Il a utilisé toutes les tribunes  
pour faire valoir l'urgence d'intervenir  
précocement auprès des enfants TED.  
Éclaireur qui s'intéressait  
à tout ce qui touche l'autisme,  
il s'assurait de transmettre  
les informations  
au plus grand nombre de partenaires.

La nécessité de développer  
l'expertise au Québec tant  
au point de vue de la recherche  
des causes que de l'intervention.  
Le changement des mentalités,  
la promotion et la reconnaissance  
des droits des personnes  
et des familles,  
la formation des parents  
et des intervenants sont autant  
de thèmes qu'il a défendus  
avec vigueur et conviction.

Le prix Peter-Zwack est remis  
chaque année à un organisme  
ou à une personne  
qui a su se démarquer relativement  
à l'intégration d'une personne TED.  
Il reconnaît  
les expériences réussies  
et rend hommage à la personne  
qui a mis en place le projet,  
au milieu où elle s'est réalisée  
et à la personne qui en bénéficie.

**FQATED :** Quel est le groupe d'âge qui t'attire le plus?

**PAUL-ANDRÉ :** Les 12 à 30 ans. Je trouve qu'ils sont remplis d'imagination et de débrouillardise!

**FQATED :** Et auprès de quelles autres personnes aimerais-tu t'impliquer?

**PAUL-ANDRÉ :** Pour le moment, je ne le sais pas. Ça se décidera probablement selon l'occasion qui se présentera en premier!

**FQATED :** Peux-tu expliquer aux lecteurs ce que cela implique pour toi d'avoir un syndrome Asperger?

**PAUL-ANDRÉ :** Des complications au niveau de l'éducation. Je devrais avoir de l'aide pour de l'encadrement, mais il y a toujours des complications. Je trouve souvent les services mal adaptés pour venir en aide à des gens encore plus en besoin que moi.

Pour ce qui est de ma vie sociale, aucun problème! Je n'en ai jamais vraiment eu. Mon opinion sur ce sujet : ce n'est qu'une question de confiance en soi!

**FQATED :** Quel message d'encouragement voudrais-tu laisser à un jeune ayant un trouble envahissant du développement et sa famille?

**PAUL-ANDRÉ :** Il ne faut pas croire qu'être atteint d'un TED est un empêchement pour atteindre son but ou réussir dans la vie. Personne n'est pareil, personne ne possède la même vie et les mêmes ambitions. Il suffit de persévérer sur le chemin où tu souhaites avancer. Si tu trébuches à cause d'un commentaire ou d'un mauvais pas, relève-toi et continue ta route.

Le syndrome d'Asperger n'est pas une maladie comme certaines personnes pourraient le croire. Je ne crois pas vous raconter quelque chose de nouveau!



### Les lauréats du prix Peter-Zwack 2007

Paul-André Leduc

Vincent Trépanier, de la Société de l'autisme des Laurentides

Mélanie Charest, du programme Socio-Gym

---

### À propos de l'auteure

#### Chantal St-Amand

Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED)



« Donnez au suivant »  
aux cuisines collectives



Activité de karaté

# La Barack

## Lieu de rencontre et d'échange

Par Geneviève Paradis

Lorsque les personnes autistes de haut niveau ou Asperger atteignent le stade de l'adolescence, les services de répit réguliers ne répondent plus à leurs besoins. La période de l'adolescence est celle des amis, de la découverte de soi, des emplois à temps partiel, des loisirs, du désir d'indépendance et d'autonomie et surtout, celle des « premières fois ». En septembre 2006, afin de mieux répondre aux besoins de ces adolescents, nous leur avons créé un endroit bien à eux : **La Barack**.

Cette **maison des jeunes**, unique en son genre, accueille en exclusivité des personnes autistes de haut niveau ou Asperger, âgées de 12 à 21 ans. Cette particularité leur permet de côtoyer des gens qui vivent les mêmes difficultés qu'eux. Ces rencontres les aident à acquérir une meilleure estime d'eux-mêmes et créent un sentiment d'appartenance, besoin essentiel pour cette jeunesse en quête d'identité.

À Repentigny, La Barack ouvre ses portes un samedi sur deux de 14 h à 21 h, de septembre à décembre et de janvier à mars. Elle offre plusieurs activités :

- Mes passions : moments durant lesquels chacun a la chance de communiquer sa passion pour un sujet.
- Arts et sports : argile, « scrapbooking », création de bandes dessinées, hockey, stratego.
- Activités diverses : « meurtre et mystère », jeux du loup-garou, jeux vidéo, visionnement de films, échange de cadeaux, jeux de société.
- Conférences : taxage, sexualité, rédaction d'un curriculum vitae, drogues.
- Sorties : cinéma, La Cage aux sports pour visionner une partie de hockey, Centre des sciences de Montréal, équitation, bibliothèque, piscine.
- « Donnez au suivant » : cuisines collectives *La joyeuse marmite* et *La Guignolée*.
- BAR-ack : cantine où l'on vend des bonbons, des chips, du chocolat, de la gomme. Les profits permettent des sorties plus attrayantes.

La Barack a la chance d'avoir comme un animateur une personne autiste de haut niveau, qui travaille en collaboration avec la coordonnatrice (au bureau) et avec la responsable (sur le terrain). Ses tâches sont variées : animer les activités, gérer la cantine, écrire les textes des conférences et rencontrer les nouveaux venus avec la coordonnatrice.

### Nouveauté pour 2008!

Un groupe de quatre gestionnaires a été formé. Chacune de ces personnes âgées de 15 à 21 ans est responsable d'un des volets suivants : les sorties, les activités, le matériel et les projets. Pour remplir cette mission, elle est aidée par son coach, personne qui la guide dans le processus de planification en lui posant des questions éclairantes. Le but de ce projet : confier plus de responsabilités aux membres qui désirent s'engager et offrir plus de liberté à ceux qui ont besoin de défi.

### À propos de l'auteure

#### Geneviève Paradis

Coordonnatrice de La Barack-Mathériatèque-Répits Séjour  
Région de Lanaudière

## ATELIERS SUR

# les habiletés sociales et l'estime de soi

Par Chantal St-Amand et Johanne Desrosiers

L'association régionale Action Autisme et TED Haute-Côte-Nord Manicouagan innove en développant le projet *Ateliers de préalables aux interactions* pour les adolescents et les préadolescents TED sans déficience intellectuelle (TEDSDI). Principalement subventionné par l'Office des personnes handicapées du Québec, le projet veut combler un manque de services offerts aux jeunes de ce groupe d'âge. Il permet de briser leur isolement, d'améliorer leur estime de soi et d'acquérir des habiletés sociales. La formatrice M<sup>me</sup> Brigitte Harrisson, professionnelle en autisme, a assuré l'animation du groupe. Elle avait aussi pour mandat de former les quatre intervenants engagés dans le projet afin de laisser une expertise sur place après l'expérience. Ainsi, tout au long du parcours, soit à travers sept ateliers répartis sur une année, cinq jeunes, trois psychologues et un travailleur social du milieu ont pu vivre une expérience enrichissante.

Le mode d'apprentissage des TED se développe dans l'ordre suivant : le toucher, le visuel et le langage descriptif. En adaptant sa propre méthode *SACADE*, axée sur le fonctionnement de la structure de pensée TED, M<sup>me</sup> Harrisson a aussi respecté le « langage TED » soit le visuel utilisé en priorité et soutenu par les deux autres modes. Le matériel pédagogique, préparé dans cette optique et jumelé à des jeux de rôles pour intégrer le tout, permettait de rejoindre en même temps tous les participants de ce groupe hétérogène : cinq jeunes âgés de 11 à 18 ans avec des diagnostics différents en TED. Parallèlement, les intervenants participaient activement en modifiant leur façon de faire et de communiquer avec des jeunes TED. Ils ont aussi assisté aux réactions des jeunes TED qui découvraient leur propre différence.

En gardant les mêmes heures de rencontre, la même salle et le même groupe du début jusqu'à la fin, l'évolution des adolescents est ainsi optimisée, car l'anxiété est à son plus bas. C'est également grâce à un climat chaleureux instauré dès le début, à une grande ouverture d'esprit et un respect mutuel que les participants ont pu développer un sentiment d'appartenance. Ces éléments de base ont favorisé les échanges et l'apprentissage des thèmes abordés :

- la définition d'un TED;
- les informations transmises par les sens;
- la pensée; le mode de communication;
- le labyrinthe de la pensée associative;
- la communication verbale et non verbale;
- les émotions.

L'apprentissage du code de communication, des comportements reliés et de certaines habiletés sociales correspondantes a permis de démystifier le spectre de l'autisme autant pour les jeunes que pour les intervenants qui en étaient tous à leur première expérience de groupe. Cet atelier sur la compréhension des différences entre les TED et les non TED de même que sur les particularités qui existent entre les différents types de TED, a fourni aux jeunes des outils de base pour s'adapter à diverses situations de la vie courante. Par la même occasion, les intervenants, en plus d'approfondir leurs connaissances, avaient la possibilité de les utiliser directement dans leurs interventions.

Pour le groupe, cette expérience inoubliable se poursuivra via huit autres ateliers de préalables à la socialisation sur le thème du développement du jugement critique et moral chez les jeunes présentant un trouble du spectre autistique.

### À propos des auteures

Chantal St-Amand  
FQATED

Johanne Desrosiers  
Action autisme et TED  
Haute Côte-nord Manicouagan

# Programme d'autodétermination TED sans DI

Par **Sophie Plaisance**

**d**epuis plusieurs années, l'Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud, Montréal (APEDRSM) offrait un programme, *Les étapes vers l'autodétermination*, visant la connaissance de soi, les différentes habiletés à développer pour entrer en relation et la capacité à se fixer des objectifs personnels avec les étapes préalables. D'abord expérimenté auprès d'adultes ayant une déficience intellectuelle légère, il fut par la suite adapté à notre clientèle DI plus jeune, les 16 à 25 ans.

Les progrès de ces jeunes et la satisfaction des parents ont mené à la création du programme d'autodétermination de la clientèle TED sans DI. Au départ, le programme présentait plusieurs points communs avec celui implanté pour la clientèle en déficience intellectuelle tant au niveau des moyens (discussions, mises en situation, travail en équipes de deux à partir de la théorie, ateliers artistiques) que des objectifs (nommer leurs besoins, définir leurs émotions, gérer des conflits, écouter l'autre et maintenir une conversation). En regard de ces objectifs, les résultats obtenus par les jeunes TED furent beaucoup moins spectaculaires que ceux de l'autre groupe. Ils peinaient à participer aux exercices et à partager sur des événements passés. De plus, ils ne généralisaient pas les apprentissages à l'extérieur du cours. En fait, ils emmagasinaient l'information reçue, mais ne savaient pas comment l'utiliser dans un autre contexte.

Suite à de nombreuses recherches et influencés par quelques formations avec Brigitte Harrisson, les intervenants ont modifié le programme pour une meilleure adaptation à la clientèle TED. En septembre 2007, le projet « amélioré » démarre pour une durée d'un an, à raison d'une heure trente par semaine pendant 30 rencontres dont cinq avec les parents simultanément à celles ayant lieu avec les jeunes et dans deux locaux séparés. Les 15 dernières minutes de ces interventions sont alors consacrées à une expérience conjointe. Les rencontres avec les parents sont essentielles au bon fonctionnement du projet, car ces derniers doivent être informés des objectifs poursuivis avec leur jeune et de la méthode de travail employée afin de favoriser la généralisation de l'apprentissage.

## Le cours est divisé en trois volets

### Connaissance de soi

Ce volet comprend la connaissance de ses forces et de ses limites ainsi que le décodage et l'expression des émotions.

Différents exercices visent à travailler en temps réel et les participants sont amenés à vivre l'émotion en temps réel. Ils reçoivent de l'aide pour la définir et apprennent à la reconnaître au moment où ils la ressentent. Ces exercices sont filmés puis visionnés avec les participants pour leur permettre de s'observer. Il y a souvent un grand écart entre leur perception de l'événement ou de l'émotion et leur façon de l'exprimer. Avant le visionnement, ils tentent de définir leur émotion et de verbaliser la façon de la décodage. Une bonne façon d'arriver à définir les signes visibles et invisibles de cette émotion est de se demander comment une personne de l'extérieur pourrait arriver à l'identifier simplement en les regardant. Toutes ces informations sont notées aux tableaux.

/

Il y a souvent un grand écart  
entre leur perception  
de l'événement  
ou de l'émotion  
et leur façon de l'exprimer.  
Avant le visionnement,  
ils tentent de définir  
leur émotion et de verbaliser  
la façon de la décodage.  
Une bonne façon d'arriver  
à définir les signes visibles  
et invisibles de cette émotion  
est de se demander comment  
une personne de l'extérieur  
pourrait arriver à l'identifier  
simplement en les regardant.

/

/

**Prétendre changer  
les personnes TED  
serait présomptueux  
mais leur donner  
de nouvelles options  
est à la fois utile et réaliste.  
Une meilleure compréhension  
des règles sociales  
et du fonctionnement  
des neurotypiques,  
apporte aux jeunes TED  
l'information adéquate  
leur permettant  
de faire des choix éclairés.**

/

## Connaissance des autres

Ce volet vise surtout à décoder l'univers des neurotypiques afin qu'ils soient en mesure de mieux comprendre le monde qui les entoure.

Prétendre changer les personnes TED serait présomptueux mais leur donner de nouvelles options est à la fois utile et réaliste. Une meilleure compréhension des règles sociales et du fonctionnement des neurotypiques, apporte aux jeunes TED l'information adéquate leur permettant de faire des choix éclairés. Une fois les normes sociales et leur raison d'être bien expliquées, ils pourront décider avec qui ils ont le goût de les appliquer... Plusieurs de ces règles sont généralement apprises par cœur et n'ont aucune référence intrinsèque dans leur vécu. Dans un premier temps, il est donc nécessaire de travailler sur les règles de l'écoute et les raisons de leur existence. Questionnés sur ces règles, les participants n'identifient qu'une seule motivation à l'écoute : « Si je n'écoute pas lorsque l'autre parle, je perds l'information ». À l'aide d'un tableau, les intervenants énumèrent les raisons pour lesquelles c'est important de regarder vers l'autre, de se taire lorsqu'il parle, de reformuler ou de résumer ce qui a été dit et finalement de poser une question ou de faire un commentaire. À cette étape du processus, tout l'aspect émotif de la conversation est encore incompréhensible pour les jeunes TED. Ils n'ont pas conscience que l'écoute de l'autre est une façon de lui démontrer qu'on s'intéresse à lui, une occasion de mieux le connaître et une prise de conscience de points en commun avec lui. **Ils doivent apprendre que pour maintenir une relation avec quelqu'un, il faut être en mesure de l'écouter.**

## Moi avec les autres

Ce volet vise à généraliser les apprentissages faits pendant la session par des exercices en équipe, des sorties dans la communauté et des projets de groupe.

Par la simple observation, les intervenants peuvent identifier les difficultés rencontrées et les concepts moins bien compris. Ils rectifient le tir selon les situations qui se présentent. Tout au long de ce projet, ils apprennent autant que les participants, car ils sont forcés de s'interroger régulièrement sur le pourquoi des choses. Chacun s'enrichit des forces et des différences de l'autre. Ainsi, les intervenants se doivent d'être plus précis et de donner accès à leur monde émotif en utilisant régulièrement l'écriture. Les certitudes de départ se sont avérées erronées ou, du moins, pas tout à fait justes. Compte tenu du fait que plusieurs règles de notre société sont très incohérentes et pas toujours faciles à expliquer, l'intervention a nécessité un réajustement plus d'une fois. **Pour les intervenants, ce groupe est devenu au fil du temps une occasion de se questionner sur soi-même et sur les autres, d'échanger perceptions et opinions différentes dans le but de mieux se comprendre et d'apprendre les uns des autres...**

---

### À propos de l'auteure

#### **Sophie Plaisance**

Association de parents de l'enfance  
en difficulté de la Rive-Sud, Montréal



/  
Au Québec, la situation  
des adultes autistes  
ou TED est loin d'être facile.  
D'une région à l'autre,  
les histoires malheureuses  
se répètent :  
services inadéquats,  
absents, conçus  
pour répondre aux besoins  
d'une autre clientèle, etc.

## Les adultes TED *de grands oubliés*

Par Jo-Ann Lauzon

Les familles dont l'un des enfants présente un trouble envahissant du développement ont à faire face quotidiennement à de nombreux défis et ce, avec souvent peu de soutien. Les listes d'attente pour obtenir un diagnostic ou des services ne cessent d'augmenter. Actuellement, l'essentiel des services est offert aux enfants de moins de 5 ans. À partir de 6 ans, on compte sur le réseau scolaire pour prendre la relève bien que ceux-ci soient encore insuffisamment adaptés pour intervenir en TED. La situation devient dramatique quand il s'agit d'adultes TED. N'ayant jamais reçu le soutien adapté à leurs besoins, la plupart d'entre eux voient leurs conditions de vie se détériorer de jour en jour et leur espoir de se réaliser pleinement devient de plus en plus improbable.

Bien sûr, plusieurs millions de dollars ont déjà été investis. Cependant, le Plan d'action gouvernemental en TED prévoyait un budget initial de 40 M\$ en basant son évaluation sur un taux de prévalence de 23/10 000. Les données épidémiologiques sur l'autisme et les troubles envahissants du développement, rendues publiques par le Dr Éric Fombonne du Centre universitaire de santé Mc Gill, en juillet 2006, estiment plutôt le taux de prévalence à près de 65/10 000.

### Des adultes oubliés...

En 2003, le Plan d'action établissait des priorités pour tous les groupes d'âge, étalées sur 5 ans. Dès la première année, les agences de santé et les services sociaux devaient prendre en compte la clientèle adulte avec ses problématiques particulières tels l'hébergement, l'accessibilité au transport et l'intégration au travail. De plus, les CRDI-TED et les CSSS devaient mettre en place des services d'adaptation et de réadaptation spécialisés en TED pour les adultes et organiser une gamme d'activités de soutien à l'intégration sociale.

Au Québec, la situation des adultes autistes ou TED est loin d'être facile. D'une région à l'autre, les histoires malheureuses se répètent : services inadéquats, absents, conçus pour répondre aux besoins d'une autre clientèle, etc. Avec l'objectif de faire un portrait de la situation, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres TED a effectué une cueillette de données dans l'ensemble des régions du Québec. Elle a également sondé des parents d'adultes TED afin d'évaluer leur degré de satisfaction concernant les services qu'ils reçoivent.

Voici les grandes lignes qui s'en dégagent.

### Des besoins de services en continu

En prenant pour acquis que les personnes TED ont des atteintes qualitatives au niveau des interactions sociales, de la communication verbale et non verbale et qu'elles présentent des intérêts et des comportements restreints, répétitifs ou stéréotypés, des services sont requis pour une majorité d'entre elles à toutes les étapes de leur développement. Cependant, en fonction des besoins, l'intensité et la durée de ce soutien peuvent être variables.

Les adultes TED devraient avoir accès sans difficulté aux services génériques (offerts à l'ensemble de la population), à des services spécialisés pour répondre à des besoins plus particuliers et, dans certains cas, à des services surspécialisés lorsque ceux-ci sont requis.

Les besoins des adultes se situent, entre autres, au niveau des services scolaires, du répit et des loisirs, des services socioprofessionnels et résidentiels.

## Une réalité qui ne répond pas au besoin

Actuellement, dans la majorité des régions du Québec, les services offerts aux adultes TED ne tiennent pas compte des caractéristiques spécifiques des troubles envahissants du développement et sont donc mal adaptés. Souvent, les personnes TED sont regroupées avec celles présentant une déficience intellectuelle, ce qui cause une grande insatisfaction tant à elles qu'à leurs familles.

## Des services scolaires inadéquats

Si au primaire, on retrouve de plus en plus souvent des classes TEACCH et des expériences d'intégration avec accompagnateur dans les classes régulières, au secondaire, les services spécialisés sont particulièrement mal adaptés. Cette situation prive des adolescents sans déficience intellectuelle, Asperger ou autistes de haut niveau, de l'apprentissage scolaire qui leur permettrait de s'épanouir. Pire, ils sont souvent laissés à eux-mêmes, isolés, victimes de harcèlement par leurs pairs.

Plus tard, les études postsecondaires sont aussi une étape de vie particulièrement stressante sans le soutien adapté à leur condition particulière, et encore davantage, si les études se déroulent loin de la famille.

## Des services de répit et de loisirs insuffisants

Généralement assurés par les organismes communautaires, les services de répit et de loisirs demeurent sous-financés. Les organismes peinent à recruter du personnel qualifié et à assurer leur survie financière. Pourtant, ces dernières années, on assiste à une augmentation constante des demandes. Les difficultés sont les suivantes :

- Des services de répit insuffisants pour les adultes. De plus, en raison du peu de places disponibles, le moment et l'endroit du répit ne sont pas toujours au choix de la personne.
- Des formules de répit prolongé rares.
- Des activités de loisirs offertes par les organismes communautaires davantage orientées vers une clientèle multihandicapée ou déficiente intellectuelle, non adaptées

à la clientèle TED, Asperger et autiste de haut niveau.

- L'accessibilité réduite à des camps d'été pour adultes dans certaines régions oblige les familles à éloigner leurs jeunes adultes pour qu'ils puissent en bénéficier.
- Des activités de loisirs disponibles au sein de la communauté plus limitées et moins variées que pour les jeunes de moins de 18 ans.
- Manque de services de répit et de loisirs dans la plupart des régions.

## Des services socioprofessionnels inexistant

Les services socioprofessionnels pour les adultes TED sont presque inexistant, particulièrement pour les TED sans déficience intellectuelle, de haut niveau ou Asperger. On rencontre de plus en plus d'adultes qui ont obtenu un diagnostic tardif (après 30 ans) et qui ont éprouvé d'énormes difficultés dans leur carrière bien qu'ils soient très doués dans leur champ d'expertise.

/  
**En prenant pour acquis que les personnes TED ont des atteintes qualitatives au niveau des interactions sociales, de la communication verbale et non verbale et qu'elles présentent des intérêts et des comportements restreints, répétitifs ou stéréotypés, des services sont requis pour une majorité d'entre elles à toutes les étapes de leur développement.**  
/

Voici quelques constats :

- Dès le début de l'âge adulte, soit vers 18 ou 21 ans, des préoccupations majeures se présentent pour lesquelles on dénote un important manque de services. Si l'adulte TED ne poursuit pas ses études et se retrouve sans service, un membre de sa famille se voit parfois dans l'obligation de laisser son emploi afin de s'assurer de son bien-être.
- Manque au niveau du développement des habiletés sociales dans les activités de centres de jour qui ne font que meubler le temps des personnes TED.
- Réévaluation de la gamme des services offerts souhaitée, incluant les formules de centres de jour et d'ateliers de travail, que l'on voudrait adaptés au potentiel des personnes.
- Questionnement sur la durée des stages de travail qui s'éternisent sans objectif précis.
- Soutien à l'emploi insuffisant : peu d'adultes parviennent à se trouver un travail et à le conserver, une réalité présente dans toutes les régions.
- Peu de partenariat entre les CRDI-TED et les services spécialisés de main-d'œuvre. De plus, les critères d'admissibilité et les exigences reliées aux programmes d'employabilité représentent parfois des « éléments d'exclusion » pour plusieurs adultes TED.
- Dans l'ensemble du Québec, il n'existe que deux services spécialisés de main-d'œuvre qui peuvent accueillir la clientèle autiste ou TED, soit Équi-Travail à Québec et Action Main-d'œuvre inc., à Montréal.

## Des services résidentiels non adaptés

L'augmentation de la clientèle, notamment en raison de l'arrivée massive de personnes récemment diagnostiquées et du grand nombre d'adolescents arrivant à l'âge adulte, commande le développement de ressources résidentielles adaptées dans la majorité des régions. Les aspects suivants sont à considérer :

- Les besoins en hébergement ne sont pas comblés, les délais d'attente sont souvent

très longs, près de cinq ans dans certaines régions.

- Les CRDI-TED ne répondent qu'aux urgences et les délais d'attente sont constamment reportés.
- En raison du peu de services disponibles, les familles se voient confrontées à faire des choix insatisfaisants par rapport à ce qu'ils auraient souhaité pour leur adulte.
- Manque de ressources de type familial (RTF) et de ressources intermédiaires (RI) spécialisées.
- La création de ressources plus spécialisées, soit les RI et les ressources d'assistance continue (RAC), est essentielle pour répondre à la clientèle qui présente des problématiques plus complexes.
- La qualification du personnel dans les RTF et les RI inquiète de nombreux parents. Les CRDI-TED doivent s'assurer de ressources compétentes et leur offrir tout le soutien nécessaire afin de développer une plus grande expertise.
- La mise en place de formules d'hébergement comme les logements autonomes et les appartements supervisés s'impose pour les adultes aptes à y habiter.
- Des écarts au plan de la gamme et de la qualité des services offerts au sein des différentes ressources d'hébergement méritent qu'on s'y attarde.
- Le regroupement des clientèles selon leurs limitations (TED avec DI et TED sans DI) constitue un irritant pour beaucoup d'adultes et leur famille.

Notre sondage auprès des parents d'adultes TED a permis de valider notre cueillette de données dans l'ensemble du territoire.

- 69 % des familles gardent leur enfant adulte à la maison, faute de services appropriés.
- Parmi les 31 % adultes qui ne vivent plus chez leurs parents, seulement 6 % habitent dans un appartement non supervisé.
- Parce qu'il n'y a pas d'éducateur disponible, les parents continuent d'assurer l'accompagnement aux loisirs.

- 46 % des adultes n'ont pu obtenir un diagnostic dans leur région.
- La satisfaction des parents par rapport aux services reçus par leur adulte tient moins à la qualité du service qu'au fait de recevoir un service, ne serait-ce qu'une heure par semaine plutôt qu'aucun service.
- Les répondants au sondage ont manifesté leurs besoins de service : transport, intégration sociale, soutien scolaire, augmentation du budget de répit et du nombre d'heures de service par semaine, gardiennage, vacances d'été, réadaptation, accès à des familles d'accueil et à des services socioprofessionnels. Ils souhaitent enfin que soit brisé l'isolement dans lequel ils se retrouvent.

Toutes les informations recueillies démontrent qu'il y a eu bien peu de changement dans la situation des adultes au cours des cinq dernières années. Même si les priorités avaient été clairement identifiées, le financement n'a pas suivi, laissant cette tranche de la population démunie, sans le soutien nécessaire à sa condition.

Nous apprécions l'ampleur du travail réalisé pour les enfants TED de 0-5 ans et nous sommes conscients de l'importance d'accorder les programmes nécessaires et le soutien en bas âge. Cependant ce choix ne peut et ne doit pas se faire au détriment des autres groupes d'âge. Le ministère de la Santé et des Services sociaux travaille activement sur des standards d'accès, de continuité et de qualité du *programme-services* ainsi que sur le Plan d'accès pour les personnes handicapées et leurs proches. **Cependant, c'est dans la mise en place des services requis que ces normes de qualité prendront tout leur sens.**

---

### À propos de l'auteure

**Jo-Ann Lauzon**

Directrice générale

Fédération québécoise de l'autisme

et des autres troubles envahissants du développement

/

Si l'adulte TED ne poursuit pas ses études et se retrouve sans service, un membre de sa famille se voit parfois dans l'obligation de laisser son emploi afin de s'assurer de son bien-être.

69 % des familles gardent leur enfant adulte à la maison, faute de services appropriés.

/

En juin 2007, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres TED terminait la cueillette des données d'un sondage auprès des familles. L'objectif était de mesurer le taux de satisfaction de ces dernières quant aux services reçus pour leurs enfants. Voici quelques grandes lignes que l'on peut tracer à partir des résultats compilés.

## Services publics en TED

# *l'évaluation des parents*

Par Jo-Ann Lauzon

### Familles avec de jeunes enfants

Certaines avancées sont observées chez les familles où il y a de jeunes enfants de 5 ans et moins. Ainsi, l'on note une attente de moins d'un an pour l'obtention d'un diagnostic dans 62 % des cas, comparativement à 40 % chez les adolescents pour un même délai. Cependant, plus de 30 % des petits n'ont pu l'obtenir dans leur région. Il est intéressant de constater qu'au moment du diagnostic, **les parents sont moins laissés à eux-mêmes et reçoivent de plus en plus d'information sur les services disponibles.** Le programme d'intervention comportementale intensive semble disponible dans la majorité des régions. Par contre, si 62 % des enfants y ont accès dans un délai de 12 mois et moins, seulement 20 % d'entre eux reçoivent les 20 heures prescrites par le ministère : le nombre d'heures par semaine varie de 3 à 20 heures. Il est donc légitime de se demander si la qualité du service et son efficience sont les mêmes partout. En général, les familles se disent satisfaites des services reçus (74 %), mais elles aimeraient davantage d'accompagnement à la maison pour mieux les guider.

### Familles avec des adolescents

Les familles où l'on retrouve des adolescents sont celles qui ont été le plus interpellées par le sondage (65 % des 402 formulaires remplis). 97 % des adolescents de 6 à 17 ans habitent avec leur famille et fréquentent l'école. Dans 92 % des cas, il s'agit de classes ou d'écoles spécialisées. Moins de la moitié de ces jeunes ont accès à un service de garde et seulement 21 % au service d'aide aux devoirs. 36 % d'entre eux ne bénéficient pas d'un plan de services individualisé. Près de 70 % des familles ont accès à un service de répit, mais seulement 32 % à un service de répit spécialisé. Les services de gardiennage sont difficiles à obtenir et ceux de dépannage ne sont disponibles que pour 17 % des familles. Celles-ci se disent satisfaites des services qu'elles reçoivent à 51 %, mais déplorent d'avoir à se battre constamment pour les obtenir. La plupart du temps, le nombre d'heures offert est insuffisant. L'ensemble des

parents a souligné le fait que les services existants ne répondent pas à tous les besoins. Le changement fréquent d'intervenant et les connaissances limitées rendent les interventions plus ou moins efficaces.

### Familles avec des adultes

69 % des adultes TED vivent encore chez leurs parents. 54 % d'entre eux ont obtenu leur diagnostic entre 10 et 30 ans et près de la moitié n'a pu l'obtenir dans sa région. La grande majorité des diagnostics a été posée entre 1980 et 1999, à une époque où seulement 32 % des familles obtenaient des informations sur les services disponibles. 46 % des adultes ont accès à des loisirs et plus de la moitié de ceux-ci sans accompagnateur. Le service n'étant pas disponible, ce sont encore les parents qui assument ce rôle. Peu d'adultes réussissent à obtenir un travail rémunéré et à le garder. **Même s'ils reçoivent peu de services, 64 % des parents sont tout de même satisfaits de ceux obtenus.** Parmi les insatisfactions mentionnées, on soulève le nombre d'heures de services offerts nettement insuffisant, notamment pour ceux qui n'obtiennent qu'une heure par semaine.

On déplore également les stages qui s'éternisent... **et ne sont en fin de compte que des stages!**

### Familles, tous groupes d'âge confondus

Quelques points sont communs à toutes les familles, peu importe l'âge des personnes TED qui en font partie :

- il y a encore beaucoup plus de garçons que de filles touchés;
- la majorité habite dans leur famille;
- 37 % ne peuvent obtenir de diagnostic dans leur région;
- près de la moitié n'a pas de plan de services individualisé;
- insuffisance ou absence de services d'ergothérapie, de loisirs, de ressources de répit, d'accompagnement, d'éducateurs et de soutien aux familles.

# CHOIX DE LECTURE

Par Geneviève Gagnon



Voici cinq documents **Coups de cœur** qui peuvent être empruntés à la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement. Ils peuvent aussi être achetés en librairie ou encore dénichés sur les différents sites Internet. Bonne lecture!

## *Comment pense une personne autiste?*

Par **Peter Vermeulen**

Paris : Éditions DUNOD, 143 pages, 2005.

« Je ne présente pas dans ce livre une théorie générale sur l'autisme. C'est plutôt un carnet de bord, une sorte d'album qui tente de décrire les méandres de la pensée particulière aux personnes autistes. Au lieu de proposer des exposés traditionnels et théoriques, j'ai choisi deux analogies pour présenter l'autisme : l'ordinateur et l'humour. Il n'est pas question de réduire le terrain de ce handicap. Mais la comparaison avec l'ordinateur rend la pensée autistique plus concrète et l'humour en donne un visage plus humain. » Peter Vermeulen.

## *L'enfant avec un TED en milieu scolaire - guide d'intervention*

Par **Brigitte Harrisson** et **Lise St-Charles**

Trois-Rivières : Édition Concept ConsultTED inc., 68 pages, 2007.

Guide conçu pour aider l'entourage et le milieu scolaire des enfants avec un TED et plus particulièrement l'autisme, l'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié, qui fréquentent les classes régulières.

[www.conceptconsulted.com/index.php](http://www.conceptconsulted.com/index.php)

## *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*

Conseil de la famille et de l'enfance, Québec : Gouvernement du Québec, 272 pages, 2007.

Cette étude reflète la réalité quotidienne de plusieurs familles où vit un enfant avec d'importantes incapacités. Des récits de vie ont été recueillis pour servir de base à l'analyse de la vie de famille.

[www.cfe.gouv.qc.ca/publications/autres.asp?categorie=1101105](http://www.cfe.gouv.qc.ca/publications/autres.asp?categorie=1101105)

## *Plaisirs glacés* [Enregistrement vidéo]

Réalisation **Evans Marc**

Montréal : Alliance Atlantis Vivafilm, 112 minutes, 2006.

Après un terrible accident d'auto dans lequel est morte une jeune auto-stoppeuse, le conducteur, Alex Hughes, part à la recherche de la mère de la jeune femme, Linda. Il deviendra rapidement impliqué dans la vie de Linda et entretiendra une relation avec la dynamique voisine de celle-ci, Maggie. *Plaisirs glacés* est une histoire d'amour et d'amitié entre un homme qui tente d'échapper à son passé, une mère autistique qui doit vivre avec la mort de sa fille et une femme passionnée qui fuit l'engagement amoureux.

## *Laissez entrer les idiots*

Par **Kamran Nazeer**

Paris : Éditions Oh!, 237 pages, 2006.

Kamran Nazeer est autiste. En 1982, à l'âge de quatre ans, il entre dans une petite école primaire spécialisée new-yorkaise en compagnie d'autres enfants autistes. Vingt ans plus tard, alors qu'il s'est forgé une vie presque « normale », il part à la recherche de ses copains d'enfance. Il retrouve quatre d'entre eux, ceux qui s'étaient surnommés « les idiots », quatre autistes aux vies surprenantes, déconcertantes, différentes. André, Randall, Élisabeth et Craig : un informaticien qui communique ses émotions par le biais de marionnettes; un coursier qui aime garder les yeux fermés à vélo; une pianiste surdouée; un rédacteur de discours incapable de croiser un regard. Quatre vies et autant de parcours étonnants depuis l'école jusqu'à aujourd'hui.

# QUOI DE NEUF À LA FÉDÉ?

Désireuse  
de mieux informer,  
sensibiliser  
et outiller ses membres  
et le grand public,  
la Fédération québécoise  
de l'autisme  
et des autres troubles  
envahissants du développement  
(FQATED)  
renouvelle son site.

## Une nouvelle image pour le site Internet [www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca)

à cette étape, l'exercice est d'abord esthétique : une présentation plus jeune et plus dynamique, une navigation plus fluide et conviviale. Mais les changements ne s'arrêtent pas là, le site est en constante évolution et bientôt apparaîtront des rubriques centrées sur les besoins et les attentes des personnes TED et de leurs parents. Plus qu'une banque de données, la Fédération souhaite rendre accessibles des outils pratiques pour aider les personnes à développer leur plein potentiel.



### Une première québécoise

Le premier Répertoire québécois des activités de formation en autisme et en troubles envahissants du développement est maintenant en ligne. Issu d'un projet de concertation pour une programmation intégrée des formations avec tous les partenaires concernés par la question, le répertoire est en ligne depuis décembre 2007 et ce, grâce au soutien financier de l'Office des personnes handicapées du Québec.

Une matrice de recherche permet à l'utilisateur de faire un choix entre *formations* et *colloques/congrès/conférences*. La recherche peut se faire par secteurs d'activités, par organisme, par type de clientèle, par niveau de formation, par sujets ou par langue.

### Un accès facilité

La Fédération est souvent le premier endroit vers lequel un parent, qui vient d'obtenir le diagnostic de son enfant, se tourne. Ainsi, des appels proviennent de toutes les régions du Québec. Afin d'en faciliter l'accessibilité, la Fédération s'est dotée d'une ligne sans frais :

**1 888 8FQATED (1-888-830-2833)**

# QUOI DE NEUF À LA FÉDÉ?

Pour obtenir un exemplaire :

1. Faites-nous parvenir votre demande incluant les informations suivantes :  
  
Client (organisme)  
Contact (personne-ressource)  
Adresse, ville et code postal pour la facturation et la réception (si différente)  
Téléphone  
Télécopieur  
Produits et quantité
2. Joindre un chèque à l'ordre de la FQATED et poster à :  
  
FQATED,  
65, rue de Castelnau Ouest local  
104, Montréal (Québec) H2R 2W3  
  
Téléphone : 514 270.7386  
Télécopieur : 514 270.9261  
Courriel :  
secretariatfqa@contact.net
3. Dès la réception de votre paiement, nous vous ferons parvenir votre documentation et votre reçu.
4. Sur demande, nous pouvons vous transmettre une facture officielle par télécopieur ou par la poste.

## Les guides DISTRIBUÉS PAR LA FQATED

### Guide pour les animateurs

#### Camp de jour et de répit spécialisé en troubles envahissants du développement

Le Guide des animateurs a pour objectif d'outiller les animateurs afin qu'ils s'acquittent le mieux possible de leurs responsabilités. Il a été conçu avec la participation des associations régionales qui offrent des programmes de loisirs.

On y retrouve de l'information sur :

- L'autisme et les autres TED
- Le rôle de l'animateur
- Les principales approches éducatives
- La sécurité
- Des informations supplémentaires
- Des références et une bibliographie

Parent et association régionale en autisme : **4 \$**

Organisme membre de la FQATED : **6 \$**

Autre personne ou organisme : **8 \$**

Ajouter les frais d'envoi par la poste : **2 \$**



### Guide parental

#### des approches et traitements pour l'autisme et TED

Par Francine Reynaud

Une nouvelle édition révisée du Guide parental des approches et traitements pour l'autisme et TED est maintenant disponible. TÉMOIGNAGE d'un parent, ce guide se veut un outil d'information qui énumère les différentes approches qui touchent de près ou de loin le traitement métabolique des enfants qui présentent un TED.

**Coût : 15 \$** (plus frais d'envoi de **2,50 \$**) : **17,50 \$**



### Guide pratique

#### des aliments et des suppléments en autisme et troubles envahissants du développement

Par Francine Reynaud

Avril 2005

Ce guide est un recueil d'informations concernant la nutrition et son importance en autisme et en TED. L'auteure, un parent, ne prétend pas donner des conseils nutritionnels puisqu'elle n'a pas les qualifications d'une diététicienne. Ce guide se veut un outil pratique.

**Coût : 15 \$** (plus les frais d'envoi de **3 \$**) : **18 \$**





## Guide d'intervention Le syndrome d'Asperger et le milieu scolaire

L'auteure, M<sup>me</sup> Brigitte Harrisson, propose dans ce document un guide pour soutenir les enseignants, les familles et les différents partenaires dans leurs interventions auprès de la personne Asperger.

### Coût

**13 \$** (plus les frais d'envoi de **2 \$**) : **15 \$**



## À l'intention des parents :

### un guide pour leurs premières démarches

Grâce à la participation des associations régionales, une pochette d'accueil pour soutenir les parents dès les premiers moments de l'annonce du diagnostic est maintenant disponible.

La pochette contient 10 fiches d'information :

- L'annonce du diagnostic : un choc inévitable
- De quoi mon enfant souffre-t-il?
- Où trouver de l'aide?
- Où trouver des services?
- Où trouver de l'aide financière?
- Foire aux questions
- Pour en apprendre davantage
- Acronymes
- Le plan d'action gouvernemental
- Évolution des services en autisme au Québec

La pochette est conçue de sorte que l'organisme qui la distribue peut y ajouter sa documentation et sa carte d'affaires.

Parent et association régionale en autisme : **5 \$**

Organisme membre de la FQATED : **8 \$**

Autre personne ou organisme : **10 \$**

Ajouter les frais d'envoi par la poste : **2 \$**

## Trousse d'information sur l'autisme

Qu'est-ce que l'autisme et les TED ?

Quelle aide puis-je espérer des gouvernements?

Quels sont les services dont peut bénéficier mon enfant?

Quelles sont les méthodes éducatives couramment employées?

Les traitements possibles?

Que penser des régimes alimentaires?

Pour répondre à un besoin souvent constaté dans l'entourage des personnes autistes, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED) a conçu une Trousse d'information sur l'autisme, pratique et de conception originale.

Constituée d'un éventail de fiches pratiques détachables, la trousse contient des renseignements simplifiés et vulgarisés de notions souvent complexes et hermétiques auxquelles les parents sont confrontés. Elles sont classées en six grandes catégories :

- Autisme et troubles envahissants du développement (TED)
- Étiologie de l'autisme
- Diagnostic
- Traitements
- Méthodes éducatives
- Vie pratique

Parent et association régionale en autisme : **10 \$**

Organisme membre de la FQATED : **15 \$**

Autre personne ou organisme : **20 \$**

Ajouter les frais d'envoi par la poste : **3 \$**