

Octobre 2020

Info- MEMBRES

Volume 19 — Numéro 4

DOSSIER

Interventions Qui sont les spécialistes qui vous accompagnent?



SOMMAIRE

DOSSIER

► [15 pages pour \(re\)découvrir qui sont les principaux spécialistes qui interviennent tout au long du parcours de vie d'une personne autiste](#)

Trois questions à...

[Virginie LaSalle, chercheure et professeure: Concevoir des lieux avec, par et pour les personnes autistes](#)

Coup de projecteur...

[Demi-maradons pour ITSA](#)

L'ÉDITO DE LUC CHULAK

Proche aidant... pour la vie!

Spontanément, lorsque l'on entend le terme proche aidant, ou aidant naturel, nous pensons aux enfants ou conjoint d'une personne âgée qui a besoin de soutien pour accomplir des tâches usuelles et quotidiennes. Pourtant, ce terme, ou ce rôle, englobe une multitude d'autres personnes qui prennent soin volontairement d'un proche avec lequel elles ont un lien affectif. Parmi celles-ci, il y a tous les parents, frères, sœurs, amis et autres proches qui veillent au mieux-être d'une personne autiste vulnérable. Oui, ces proches sont aussi des proches aidants... à part entière.

Prendre soin et s'occuper d'une personne qui nécessite une contribution externe pour s'épanouir et avoir une qualité de vie apporte son lot de préoccupations, de rendez-vous, de planification supplémentaire, etc. ►



3396, rue Jean-Talon Est
Montréal (QC) H2A 1W8
Tél. : 514 270-7386
Ligne sans frais: 1-888-830-2833
autisme.qc.ca

Voilà pourquoi, être proche aidant devient un rôle supplémentaire. Souvent, par contre, le proche aidant ne s'en rend pas vraiment compte, car l'aide apportée au quotidien devient comme imbriquée dans le quotidien. Mais, avec un peu de recul, il est possible de réaliser que cette aide vécue au quotidien peut devenir source d'anxiété, de stress, de difficultés sociales, familiales et financières qui permettent de comprendre que le proche aidant peut, lui aussi, avoir besoin d'aide et de soutien.

Que ce soit un besoin de répit, d'information sur les diverses ressources, de formation pour mieux connaître la situation de la personne aidée, de soutien psychosocial et, surtout, d'aide financière, les proches aidants ont besoin d'être reconnus, soutenus et épaulés. C'est le noble objectif que s'est donné le projet de loi 56 actuellement à l'étude à l'Assemblée nationale. Tous les proches aidants sont inclus dans cette future loi qui donnera les balises à une politique nationale pour les proches aidants.

La Fédération québécoise de l'autisme tient à lever son chapeau à toutes les personnes proches aidantes de personnes autistes qui font en sorte, par leur contribution, de rendre leur vie plus belle. Avec la préparation de cette loi et de cette politique nationale, nous voulons aussi leur dire: prenez soin de vous! Car être proche aidant pour une personne autiste, c'est souvent l'histoire de toute une vie.

Bourses de l'été: bravo aux récipiendaires!

Pour aider les associations régionales en autisme à recruter des moniteurs pour leurs camps d'été, la FQA a renouvelé cette année son dispositif incitatif de bourses en le bonifiant! C'est en effet 5 bourses de 1000 \$ (contre 3 en 2019) qui ont été remises en septembre, suite à un tirage au sort. Les heureux gagnants sont:

- ▶ Audrey Chayer (Autisme Montréal)
- ▶ Pascale Cyr Martineau (Trait d'Union Outaouais)
- ▶ Louis Velone-Richard (Société de l'Autisme des Laurentides)
- ▶ Victoria Quinlan (Autisme Laval)
- ▶ Dylane Foster (Autisme Québec)

Félicitations à toutes et tous et bravo pour votre engagement auprès des personnes autistes et de leur famille!

L'EXPRESS, édition 2021

Les premiers articles des chercheurs sont arrivés et le sommaire de notre magazine annuel prend forme... Comme tous les ans, les articles seront illustrés de photos que les familles acceptent de partager avec nous!

- ▶ Photos de familles, photos portraits ou clichés pris sur le vif... N'hésitez pas à nous envoyer vos beaux moments qui viendront rythmer nos pages!

Envoyez vos fichiers à :

communication@autisme.qc.ca



À la (re)découverte des spécialistes de l'autisme...



Psychologue, psychoéducatrice, ergothérapeute, orthopédagogue, travailleuse sociale, massothérapeute, éducatrice spécialisée... Ce sont quelques-un.e.s des spécialistes très présent.e.s dans le parcours de vie d'une personne autiste, depuis son plus jeune âge jusqu'à sa vie d'adulte. En quoi consistent exactement leurs interventions? Pour quels bénéfices? Pour le savoir, nous avons donné la parole à des pro-

fessionnelles qui exercent tout ou partie de leur métier au contact de jeunes et moins jeunes autistes. Pour compléter ce tableau, nous avons également sollicité Isabelle Courcy, Chercheure affiliée au Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal pour qu'elle évoque les premiers spécialistes qui soient : les parents!



Isabelle Hénault et Marie Verroneau, doctorante en neuropsychologie et psychologues à la Clinique Autisme & Asperger de Montréal.

Psychologue «Établir une lecture exhaustive de besoins parfois complexes»

En quelques mots, quelle est la définition du métier de psychologue?

Le psychologue a plusieurs fonctions : évaluer les différents besoins et accompagner les personnes autistes et leur famille, offrir des services de psychothérapie, explorer et poser les diagnostics et collaborer avec les équipes professionnelles.

Dans le cas d'une personne autiste, quelles sont les valeurs ajoutées de vos interventions?

Le psychologue offre une lecture exhaustive des besoins parfois complexes des personnes. Il peut aussi coordonner et superviser la mise

en place des interventions (sociales, communautaires, scolaires, professionnelles, familiales et conjugales) selon la situation de chacun de nos clients.

À quelles étapes est-il utile/indispensable de faire appel à vous pour une personne autiste?

D'abord, au moment de l'évaluation diagnostique. C'est important pour (1) déterminer si les difficultés rencontrées/vécues s'expliquent bel et bien par l'autisme et/ou autre (diagnostic différentiel et conditions associées) et (2) proposer et coordonner les services et les plans d'interventions (identification des forces et des défis propres à chacun).

Ensuite, tout au long de la petite

enfance, l'ICI, le coaching parental et la thérapie par le jeu sont priorisés afin d'aider les tout-petits à développer leur plein potentiel (ex. développer leurs habiletés sociales, encourager les jeux interactifs, etc.).

À l'adolescence, le coaching parental, la participation à des groupes (compréhension et appropriation du diagnostic, habiletés sociales, éducation sexuelle, etc.) et la psychothérapie figurent parmi nos recommandations principales. Plus précisément, la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) est souvent priorisée, car elle entraîne des résultats forts intéressants pour les personnes autistes. De plus, nous encourageons l'adaptation des services offerts en

milieu scolaire afin de généraliser les acquis dans cet environnement d'une grande importance.

Enfin, à l'âge adulte, plusieurs stratégies sont mises en pratique comme la régulation des émotions, le travail sur l'estime de soi, l'évaluation du potentiel et des intérêts spécifiques en emploi, tout cela en lien avec le développement d'un réseau social. Nous travaillons également avec les couples (vie amoureuse, sexuelle, habiletés de communication, résolution de conflits) et

finalement, les services sont également offerts aux familles sous forme de consultations (liées aux habiletés parentales, etc.)

Est-il utile/indispensable de conjuguer vos interventions avec d'autres spécialités? Pourquoi et lesquelles?

Absolument, selon les profils et les problématiques présentes, nous encourageons le travail en équipe multidisciplinaire (ex. ergothérapeutes,

orthophonistes, psychoéducateurs, neuropsychologues, orthopédagogues, intervenant(e)s au DESS, éducateur(trice)s spécialisé(e)s, conseiller(e)s en orientation, sexologues). Notre expérience démontre que cela est favorable à tous les niveaux, car ainsi, nous nous assurons que l'ensemble des interventions est adapté et coordonné dans l'objectif commun de favoriser l'épanouissement et le bien-être des personnes autistes qui nous sont très chères.

Travailleuse sociale

Line Ouellet, Travailleuse sociale T.S.P. à la Direction des programmes de déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique au Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de l'Abitibi-Témiscamingue



Je me considère comme une intervenante de deuxième ligne. À l'arrivée dans nos services, le parent a déjà reçu le diagnostic. L'acceptation de l'enfant différent ne se vit toutefois pas en un seul bloc à cette étape. Mon rôle au sein de l'équipe multidisciplinaire est d'accompagner les parents lorsque surviennent des difficultés importantes. Elles sont souvent liées aux difficultés que vit l'enfant dans sa famille. J'offre des services en individuel aux parents ou en co-intervention avec l'éducatrice attitrée. Je peux aussi animer des groupes tels que l'ABC du comportement. Mon apport au sein de l'équipe d'intervenant est de ramener une vision systémique et de suggérer à mes collègues d'avoir des attentes réalistes. Comme intervenante, j'ai aussi la mission d'aider les parents à identifier le mieux possible les particularités autistiques de leur enfant. L'analyse des causes des comportements est une autre mission que je porte, toujours reliée à l'idée de mieux comprendre pour mieux intervenir et mieux vivre avec la différence. Enfin, l'objectif de développer au maximum l'autonomie des personnes autistes est aussi présent dans mes interventions afin de favoriser leur intégration sociale le moment venu.





Josiane Caron Santha, ergothérapeute et membre de l'Ordre des Ergothérapeutes du Québec.

Josiane Caron Santha a développé des formations en ligne pour les professionnels et parents qui souhaitent travailler certains objectifs par eux-mêmes (<https://www.josianecaronsantha.com/formation-developpement-et-fonctionnement-de-l-enfant-par-ergotherapeute-strategies-de-l-ergotherapie>) et elle contribue à démystifier les différences qu'on observe chez la personne autiste par des ouvrages grand public.

Ses plus récents livres sont *Autiste et Ado* (<https://www.miditrente.ca/fr/produit/etre-autiste-et-ado>) et *10 questions sur les hypersensibilités sensorielles* (<https://www.miditrente.ca/fr/produit/10-questions-sur-les-hypersensibilites-sensorielles>).

Pour en savoir plus :
[josianecaronsantha.com](https://www.josianecaronsantha.com)



Ergothérapeute «Améliorer le fonctionnement quotidien»

L'ergothérapeute est un professionnel qui centre son intervention sur le fonctionnement au quotidien. « Fonctionner », ça veut dire avoir la motivation et les capacités (physiques, cognitives et affectives), pour faire ce dont j'ai besoin ou l'intérêt de faire pour être en santé (manger, m'habiller, gestion de mon hygiène, dormir...), me divertir, me déplacer, manipuler des objets et des outils, apprendre, interagir avec les autres, me développer sur le plan personnel, contribuer à la société... et surtout être heureux.

L'ergothérapeute intervient à tout âge lorsque la personne vit des situations de handicap dans son quotidien. Je n'oublierai jamais le jour où j'ai reçu une demande de service pour une enfant de 5 ans

avec le motif de consultation suivant : « *parce qu'il est autiste* ». Après discussion, parce que tout allait bien au quotidien, j'ai rassuré les parents du fait qu'« être autiste » ne veut pas automatiquement dire « être en difficulté ». Je n'avais pas pris l'enfant en charge à ce moment-là, mais plutôt reçu à l'adolescence alors que des situations de handicap étaient plus présentes en lien avec la vie sociale.

Personnellement, j'ai dédié ma pratique aux enfants et adolescents autistes. J'ai eu la pique pour l'accompagnement des personnes autistes suite à mon premier emploi d'ergothérapeute, il y a plus de 20 ans à New York. Croyez-le ou non, étant la dernière arrivée à l'agence d'intervention précoce qui m'employait, on a placé délibéré-

ment les « cas » d'enfants autistes dans mon horaire, car les autres intervenants craignaient cette clientèle « difficile » et les refusaient.

Nouvelle graduée et très motivée, j'ai donc multiplié les lectures et les formations continues sur toutes les approches et sujets pertinents à l'autisme depuis ce premier emploi avec la ferme intention professionnelle de devenir une réelle source d'aide pour mes clients avec un TSA et leur famille.

La formation continue est obligatoire pour l'ergothérapeute, assurant ainsi au public des services qui s'appuient sur des approches à jour et sur les données probantes les plus récentes.

Un suivi en ergothérapie peut prendre différentes formes selon l'âge de mon client, ses besoins et les objectifs des parents. Les possibilités sont infinies considérant que l'ergothérapie n'est pas une approche en tant que telle, mais davantage une perspective ou un processus d'accompagnement toujours adapté au client.

Vous retrouverez souvent un ergothérapeute dans les équipes diagnostiques ou d'intervention multidisciplinaire. Les différents professionnels du monde de l'autisme sont souvent intéressés à

collaborer avec l'ergothérapeute pour offrir un accompagnement optimal aux familles.

Très rapidement, à force de côtoyer des personnes autistes, j'ai développé un intérêt fort pour les forces associées à la personnalité neurologique « autiste ». Des intérêts particuliers plus surprenants les uns que les autres, mais toujours aussi fascinants à découvrir. Les personnes autistes m'ont fait voir des merveilles que je n'aurais jamais pris le temps de regarder.

J'aime particulièrement l'authenticité des autistes. Il n'y a pas de faux semblant et, honnêtement, cela apporte un brin de fraîcheur dans mes journées... bien qu'il y ait des fois où je préférerais qu'on ne me demande pas pourquoi j'ai un bouton rouge sur le nez. Le « toute vérité n'est pas bonne à dire » est d'ailleurs souvent un point que je travaille en séance avec mes petits clients ;-)

Au fil des ans, je suis devenue complètement accro à ma profession que je ne considère pas du tout comme un travail, mais plutôt comme une passion.

Il est un réel privilège depuis 20 ans d'être impliquée dans le monde de l'autisme.

QUELQUES EXEMPLES D'INTERVENTIONS

- ▶ **Marie-Adèle, 2 ans, est peu disposée à apprendre par imitation et s'intéresse peu aux jouets typiques de son âge. L'ergothérapeute stimule différents apprentissages en mettant à sa disposition du matériel dans ses intérêts (chiffres et lettres).**
- ▶ **Mikael, 8 ans, apprend à reconnaître et à ajuster ses différents états (relaxé vs concentré vs excité) en les comparant à différents véhicules (voilier, vélo, voiture de course).**
- ▶ **Roxane, 5 ans, s'amuse à chercher des animaux dans une pâte résistante, afin de développer la force dans ses mains pour l'aider à mieux tenir le crayon.**
- ▶ **Pour aider Samuel, 6 ans, à développer une meilleure capacité de rester assis aux repas et dans la classe, l'ergothérapeute lui propose différents défis pour sa posture sur des équipements suspendus en clinique. Elle a aussi suggéré des aides pour la classe (coussin de mouvement et bande rebond pour les pieds).**
- ▶ **Nouri, 9 ans, explore différentes stratégies sensorielles (ex. prendre une pause pour faire des mouvements, sucer des raisins congelés) et équipements (peluche lestée, coquilles, objets à manipuler), pour améliorer sa concentration durant sa période de devoirs.**



Stéphanie Deslauriers,
psychoéducatrice, autrice
et conférencière

Psychoéducatrice «Utiliser les forces de la personne comme des leviers de progrès»

UN MANDAT, QUATRE ÉTAPES...

Les psychoéducateurs et psychoéducatrices ont pour mandat:

- ❶ d'évaluer les individus afin de...
- ❷ cibler leur potentiel adaptatif (forces, limites, besoins, intérêts) ainsi que leur potentiel expérientiel (le réseau de soutien, les possibilités d'apprentissages offertes par l'entourage et l'environnement de la personne) ce qui leur permet...
- ❸ d'élaborer, en collaboration avec l'individu, un plan d'intervention dans lequel on retrouve notamment les objectifs à atteindre ainsi que les moyens pour y parvenir. La mise sur pied de ce plan d'intervention donne...
- ❹ une direction à l'intervention qui sera effectuée.

Le but ultime de la démarche en psychoéducation est d'amener l'individu à surmonter un (ou des) défi(s) d'adaptation en retrouvant l'équilibre dans sa vie.

En quelques mots, quelle est la définition du métier de psychoéducatrice ?

Cette discipline utilise les forces de la personne comme levier d'intervention, afin d'arriver à pallier des difficultés rencontrées. Ces nouvelles stratégies adaptatives pourront être utilisées de nouveau dans des situations similaires éventuelles. Les psychoéducatrices et psychoéducateurs s'appuient sur deux éléments fondamentaux qui sont nécessaires à la réussite d'une intervention : la motivation (donc, la personne doit VOULOIR apporter des changements à sa vie, entamer ce processus) et la confiance (la personne doit croire en elle, en la relation thérapeutique qui se tisse au fil des rencontres avec le professionnel).

Dans le cas d'une personne autiste, quelles sont les valeurs ajoutées de la psychoéducation ?

Le fait de prendre en considération la personne autiste dans sa globalité, de prendre le pouls de ce qui s'offre à elle au tout début de la démarche psychoéducative en termes de soutien de son entourage et d'implication de ses proches permet d'offrir une intervention personnalisée, empathique et collée à la réalité ainsi qu'aux besoins de cette personne et de sa famille.

Le psychoéducateur se méfie des recettes magiques : il préfère, et de loin, bien évaluer la personne autiste

et sa famille afin de lui offrir des pistes de réflexion et des stratégies d'intervention à la hauteur de ses capacités. En psychoéducation, une attention particulière est portée au milieu naturel de la personne autiste. Ainsi, on s'assure que les recommandations sont collées sur la réalité de la personne et qu'elles tiennent également compte des besoins, des forces et des limites de la famille. Souvent, les psychoéducateurs travaillent de pair avec les professionnels des disciplines suivantes : orthophonie, ergothérapie, travail social, éducation spécialisée et psychologie. L'objectif de cette collaboration est bien évidemment d'optimiser le bien-être de

la personne qui consulte, de lui offrir l'ensemble des outils dont elle a besoin pour retrouver un équilibre satisfaisant dans sa vie et affronter les défis qui se présentent à elle.

En général, quelle est la durée moyenne de prise en charge nécessaire ?

Cela varie grandement en fonction des besoins de la personne et de sa famille, des défis rencontrés et, malheureusement, des budgets alloués dans le réseau de la santé et des services sociaux. Mais généralement, on peut dire qu'un épisode de services dure entre 8 et 12 semaines au public.

UNE INTERVENTION AU FIL DES ÂGES



Diagnostic

Les psychoéducateurs sont souvent présents dans les équipes multidisciplinaires en clinique du développement pour évaluer les capacités d'adaptation de la personne qui participe à l'évaluation diagnostique. Ils effectuent l'évaluation via des jeux et des discussions avec l'enfant lui-même ainsi que ses parents dans un contexte d'observation.



Petite enfance

Dans les centres de réadaptation (CRDI-TED), les psychoéducateurs contribuent au programme d'intervention comportementale intensive (ICI) en supervisant les éducateurs spécialisés dans la mise en place des moyens d'intervention tels que définis au plan d'intervention et ce, en fonction des besoins, des forces et des limites ainsi que des objectifs à atteindre. Le soutien visuel est de mise, tout comme le soutien au développement des pratiques parentales pour que les parents se sentent outillés pour faire face aux comportements de leur tout-petit avec bienveillance.



Parcours scolaire

À l'âge scolaire (au primaire et au secondaire), les psychoéducateurs interviennent auprès des jeunes pour parler d'habiletés sociales (entrer en contact avec les autres, nouer des amitiés, conserver les amitiés, émettre son opinion, faire des compromis, collaborer, résoudre des conflits, etc.), d'estime de soi et d'autonomie, entre autres choses. Les rencontres peuvent avoir lieu en tête à tête ou encore, en famille selon les besoins.



Vie adulte

Les psychoéducateurs peuvent soutenir les adultes dans la recherche et le maintien d'un emploi, discuter avec eux d'enjeux vécus dans les différentes sphères de leur vie (amoureuse, familiale, professionnelle, personnelle, etc.) ou encore, les accompagner dans diverses démarches qui leur sont importantes (recherche d'emploi, recherche de loisirs, etc.).

Orthopédagogue «Adapter les apprentissages à des besoins spécifiques»



Cynthia Couture, orthopédagogue à la clinique Les Têtes Fortes

PRIVILÉGIER L'INTERDISCIPLINARITÉ

En tant qu'orthopédagogue, je travaille fréquemment en étroite collaboration avec des ergothérapeutes pour les particularités sensorielles et la proprioception, des orthophonistes pour la sphère pragmatique dont les habiletés sociales et la régie d'échange ainsi que des psychoéducateurs ou travailleurs sociaux qui interviennent dans la compréhension et l'acceptation de la différence, mais aussi pour le développement des habiletés sociales. Il va sans dire que les enseignants sont des acteurs très importants, car ils travaillent auprès des jeunes au quotidien.

► Après d'une personne autiste, le rôle de l'orthopédagogue consiste, entre autres, à évaluer les habiletés, la nature des difficultés scolaires, les forces, le niveau de fonctionnement, le style d'apprentissage, les intérêts ainsi que les difficultés liées aux apprentissages. Puis, il intervient et rééduque les processus spécifiques et non spécifiques selon les besoins préalablement identifiés. Il utilise des méthodes diversifiées d'évaluation telles que l'observation tout en se tournant vers des outils standardisés ou non-standardisés afin de bonifier sa compréhension des difficultés et ainsi dégager un profil le plus précis possible.

► L'intervention peut prendre différentes formes. En général, le professionnel procède par remédiation cognitive et pédagogique, c'est-à-dire qu'il rend plus efficaces

les processus cognitifs comme l'attention, la gestion des imprévus, la rigidité cognitive et l'auto-régulation. Puis, il propose des méthodes de travail et des stratégies efficaces pour pallier certaines difficultés d'ordre scolaire. En fait, il s'intéresse aux processus d'apprentissages, notamment la façon d'apprendre et la façon dont l'autre réfléchit (métacognition).

► L'orthopédagogue spécialisé en TSA utilise beaucoup le support visuel en appui à la communication. Il priorise l'écrit au verbal afin de ne pas surcharger son interlocuteur. Ce dernier joue un rôle dans l'accompagnement des parents et d'autres professionnels afin de faciliter les apprentissages et l'intégration sociale. Il peut permettre de mieux différencier les manifestations découlant directement du TSA, de

difficultés ou de troubles dont l'étiologie est autre. Par ailleurs, l'orthopédagogue insiste pour structurer le temps et l'environnement, mais favorise aussi la généralisation de concepts (faire des liens entre les connaissances) de même qu'une meilleure compréhension des notions abstraites, etc.

► Il arrive que l'orthopédagogue puisse intervenir auprès d'un jeune ayant récemment obtenu un diagnostic de TSA, donc il peut l'accompagner quant à la compréhension du trouble, mais surtout expliciter certaines répercussions que cela peut avoir sur les sphères scolaire et sociale. Pour ma part, j'accompagne les jeunes dans leur compréhension du monde et j'explique des concepts ou des règles qui n'ont pas de sens à leurs yeux. J'agis sur leur structure autistique, puis sur leurs apprentissages. À noter que certains orthopédagogues ne se spécialisant pas en autisme risquent de ne pas se sentir suffisamment outillés pour faire ce type d'intervention. Il est alors probable qu'un psychologue ou un neuropsychologue soit plus indiqué.

► L'orthopédagogie s'adresse à toute personne en situation d'apprentissage scolaire (préscolaire, primaire, secondaire, collégial, universitaire) bien qu'elle soit plus répandue du préscolaire au secondaire. L'orthopédagogue

n'hésite pas à multiplier ses approches afin d'optimiser ses interventions. Après d'apprenants ayant un TSA, il est très important de modéliser ce qui est attendu, mais aussi d'expliquer l'utilité de l'activité et d'enseigner avec une variété de contextes afin de faciliter la généralisation. Pour ma part, j'utilise un petit cartable dans lequel je consigne tous les outils créés en direct avec l'apprenant, puis je les réutilise dans divers contextes. Cet outil permet aux élèves d'y recourir tant en clinique, à la maison qu'à l'école.

► Que ce soit de la petite enfance à l'âge adulte, l'orthopédagogue peut intervenir auprès de divers types d'apprenants afin qu'ils acquièrent une plus grande autonomie en langage écrit ou en mathématiques. Il offre des suivis, de la rééducation, de la consolidation et du maintien des acquis. La visée de tous ces moyens est de maximiser le potentiel de chaque apprenant en respectant leur profil d'apprentissage. En ce sens, il déploie des moyens concrets, précis et personnalisés, mais aussi éveille chaque apprenant à son propre style cognitif afin qu'il connaisse mieux sa façon personnelle d'apprendre en vue d'actualiser son potentiel. Ces moyens permettent l'adoption de stratégies plus adaptées, car il apprend à mieux apprendre en reconfigurant certaines connexions neuronales.

Pour retrouver plusieurs bons conseils de Cynthia Couture, consultez la page Facebook de la clinique Les Têtes Fortes: facebook.com/tetesfortes



QUELS SONT LES SIGNES DÉNOTANT QU'UN APPRENANT POURRAIT AVOIR BESOIN D'ORTHOPÉDAGOGIE ?

- Il rencontre des difficultés dans ses apprentissages scolaires (lecture, écriture, mathématiques et fonctions exécutives);
- Ses résultats scolaires sont décevants par rapport aux efforts qu'il fournit;
- Il est démotivé ou se décourage lorsqu'il est question d'école;
- Vous êtes inquiets concernant son rythme d'apprentissage, son intégration des nouvelles notions;
- Son enseignante vous indique qu'il aurait besoin de soutien pour mieux apprendre;
- Il est à risque d'échec;
- Il a besoin d'aide afin de développer une méthode de travail efficace;
- Il a besoin d'aide afin d'améliorer ses méthodes d'organisation et sa gestion du temps;
- Il manque d'autonomie dans l'utilisation de ses stratégies;
- Il ne semble pas en mesure de transférer ses acquis d'une situation à une autre;
- Il nécessite plus de temps ou d'explications pour bien intégrer ce qui lui est enseigné.



Mélissa Boulanger, massothérapeute

Massothérapeute «Privilégier une technique dédiée aux personnes autistes»

UNE INTERVENTION RECONNUE ET RECOMMANDÉE

Le métier de massothérapeute certifié de la Technique MEBP® est en constante progression. D'une personne certifiée (l'auteure de ces lignes) à plus de 200 en seulement six ans. Il fait maintenant partie des recommandations de plusieurs psychologues, neuropsychologues, pédopsychiatres et autres spécialistes du développement chez l'enfant.

La Technique MEBP® a fait l'objet d'une étude scientifique dirigée par la Dre Nathalie Poirier de l'UQAM.

«Être massothérapeute, c'est apporter du bonheur aux gens. C'est les soulager de leurs tensions musculaires, mais aussi leur offrir un moment de détente dans leur quotidien souvent beaucoup trop surchargé. C'est les aider à soulager leur stress et diminuer leur niveau d'anxiété.

Cependant, ce n'est pas exactement ce que je visais en devenant massothérapeute il y a sept ans. Dans ma lettre de motivation jointe à la demande d'inscription, j'y mentionnais : *"Mon plan de carrière est de devenir massothérapeute pour enfants à besoins particuliers (autisme, TDAH, etc.)"*. C'était déjà clair dans ma tête que cette spécialisation de la massothérapie était essentielle, car ayant deux enfants autistes, mes tentatives de les faire masser se sont avérées vaines. Le massage de style suédois ne leur convenait pas ; l'utilisation de l'huile de massage les dégoûtait, le fait d'être sur une table de massage les rendait

inconfortables et les manœuvres de glissement comme les effleurages les stimulaient au lieu de les apaiser.

Après une année de formation, je suis devenue massothérapeute. À noter que pour devenir massothérapeute, il faut un minimum de 400 heures de formation et faire partie d'une association professionnelle. Au Québec, nous n'avons pas encore d'ordre professionnel, mais la Fédération québécoise des massothérapeutes agréés y travaille depuis plusieurs années avec l'appui de plusieurs organismes, dont le Collège des médecins du Québec.

En 2014, après ma formation de massage Shiatsu, mes formations sur l'autisme, le TDAH et plusieurs autres troubles associés, et dotée de mon vécu personnel, j'ai créé la Technique MEBP®, Massage pour enfants à besoins particuliers.



Nous pouvons intervenir dès le début du questionnement du parent en lien avec les difficultés de leur enfant. Nous sommes spécialisés pour intervenir auprès des enfants et adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), des troubles spécifiques des apprentissages (TAS), du trouble développemental de la coordination (TDC), des troubles anxieux, des troubles du processus sensoriel et du Syndrome de Gilles de la Tourette (SGT).

Les massothérapeutes certifiés de la Technique MEBP® sont outillés autant pour le savoir-être que le savoir-faire. Grâce à un éventail d'outils propres à la Technique MEBP® comme des questionnaires aux parents et des grilles d'observations, le massothérapeute est capable de reconnaître les besoins tant émotionnels, physiques et sensoriels

de l'enfant et de fixer des objectifs de travail en massothérapie afin d'assurer un suivi rigoureux et professionnel.

Nos massothérapeutes certifiés peuvent aussi travailler en étroite collaboration avec les autres professionnels impliqués dans le quotidien de l'enfant. Un massage planifié avant une séance en orthophonie par exemple rendra l'enfant plus calme et disponible aux apprentissages. Nous pouvons aussi travailler de pair avec les ergothérapeutes afin de bonifier leurs traitements au niveau sensoriel, physique ou cognitif selon leurs recommandations.

Un massage de la Technique MEBP® est d'une durée de 30 minutes. Le parent est toujours présent pendant le massage et peut profiter de ce moment pour se déposer et profiter de voir son enfant recevoir à la place de le voir travailler et/ou performer. »



La Technique MEBP® est recommandée pour les enfants et adolescents de 4 à 18 ans et est particulièrement adaptée aux enfants autistes. Notre environnement de travail est aménagé selon leurs besoins sensoriels, notre pratique est supportée par des outils de repères visuels et de temps et notre massage est composé de pressions profondes et de pressions douces effectuées par-dessus les vêtements et au sol sur un futon de massage. Les bienfaits sont nombreux, car nous travaillons plusieurs aspects psychocorporels en massage. Avec un enfant à besoins particuliers, il faut voir la massothérapie comme un suivi et non un événement ponctuel. Les bienfaits seront davantage observés avec un suivi hebdomadaire ou selon la recommandation du massothérapeute à la suite de l'élaboration du plan de travail.

QUELQUES EXEMPLES DE BIENFAITS RAPPORTÉS PAR NOTRE CLIENTÈLE ET LEURS PARENTS

- ▶ Aide à la concentration et améliore la disponibilité
- ▶ Aide à gérer l'anxiété et la colère
- ▶ Améliore la digestion et réduit la constipation
- ▶ Diminue le niveau de stress
- ▶ Aide à diminuer la fréquence et l'intensité des tics nerveux
- ▶ Améliore la qualité du sommeil
- ▶ Réduit la fréquence et l'intensité des migraines et des maux de tête
- ▶ Augmente la tolérance au toucher
- ▶ Aide à avoir une meilleure conscience de son corps



Reconnaitre l'expertise parentale



Chercheure au Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, Isabelle Courcy est également professeure au Département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal. Auteure notamment de plusieurs articles sur l'expérience des pères et des mères dans le contexte de l'autisme, nous avons souhaité qu'elle clôture notre dossier en rappelant leur rôle fondamental, au cœur même du parcours de vie de leur enfant ou adulte autiste. Entretien...

En autisme comme dans d'autres domaines, le rôle de la famille est désormais reconnu, du moins de façon théorique, comme un facteur essentiel dans l'accompagnement de leur enfant. Qu'en est-il dans la réalité?

Depuis plus de dix ans, j'ai eu la chance de participer à plusieurs projets de recherche menés auprès des familles et des personnes autistes. Comme sociologue, j'aborde la question du rôle de la famille par le biais des transformations sociales qui ont marqué le Québec moderne. Par exemple, les attentes sociales envers les parents n'étaient pas les mêmes au début du 19^e siècle quand l'autisme a été « découvert ». À partir des années 1960, avec le mouvement de désinstitutionnalisation, la famille est devenue le principal milieu de vie de la plupart des enfants autistes. Plus récemment, les recherches ont avancé l'importance de l'implication des parents dans les interventions de l'enfant afin de favoriser ses apprentissages et son intégration sociale. Les mères, auparavant considérées responsables des comportements autistiques de leur enfant, sont plus que jamais encouragées à participer dans l'accompagnement et les plans d'intervention de leur enfant.

Il est d'ailleurs courant d'entendre que les parents sont des « partenaires », « avec lesquels on collabore » et qu'ils sont les « premiers intervenants » dans la vie de l'enfant. Par ailleurs, en portant attention aux expériences rapportées par des parents et des intervenants, je constate que cet idéal de collaboration est rudement mis à l'épreuve, notamment en raison du manque de ressources et des listes d'attente, que ce soit pour accéder à un médecin de famille, à des services d'intervention spécialisée ou de l'accompagnement

psychosocial. Mes travaux m'ont également amené à aborder l'expertise parentale et à souligner un élément central dans les relations de collaboration entre les parents, les intervenants et les professionnels : le partage des savoirs entre les différentes parties prenantes mobilisées autour de l'enfant.

Quels sont les bénéfices de cette reconnaissance de l'expertise parentale?

Les mères et les pères détiennent un savoir expérientiel, complémentaire à celui des intervenants et des professionnels. Au fil de leur parcours, les parents développent une connaissance pointue des particularités de leur enfant (ex. forces, difficultés, goûts, intérêts, façons d'entrer en interaction avec lui). Par la recherche d'information et au contact des intervenants et des professionnels, mais aussi d'autres parents, ils trouvent des ressources, sont confrontés aux débats et controverses qui marquent le monde de l'autisme et apprennent à naviguer dans le Réseau de la santé et des services sociaux. Les parents peuvent également posséder des savoirs scientifiques et spécialisés (par exemple être infirmière) ou avoir accumulé une quantité impressionnante d'information via les médias sociaux, la lecture de livres spécialisés, l'assistance à des conférences ou la participation à des formations. L'assemblage qu'ils font de ces connaissances diversifiées, couplées à leurs valeurs, leur vécu, leurs croyances et leurs appartenances sociale et ethnoculturelle, orientent leurs choix et déterminent ce qu'ils et elles considèrent être bon ou néfaste pour leur enfant.

Pour les intervenants et les professionnels, la prise en compte de l'expertise parentale et des savoirs qui la constitue comporte plusieurs avantages dont celui de mieux adapter les interventions aux particularités de l'enfant, d'établir des objectifs communs et en accord avec les préoccupations

des parents et d'apprendre de l'expérience quotidienne des parents pour mieux intervenir auprès de l'enfant. Pour les parents, ceci peut contribuer au développement de leur pouvoir d'agir et à un plus grand sentiment de compétence, ce qui favorisent leur participation et l'établissement d'une relation de confiance qui pourra non seulement bénéficier à l'enfant et aux parents, mais aussi aux intervenants qui sentent « qu'ils et elles font une différence dans la vie des familles ». Sur le plan social, l'expertise parentale peut aussi être considérée comme un savoir collectif. La reconnaissance sociale de cette expertise partagée peut être source d'empowerment pour les parents et se révéler un puissant moteur d'action pour aider son enfant et agir plus globalement afin d'améliorer les conditions de vie des personnes autistes et celles de leurs proches.

Quelles sont les principales difficultés encore rencontrées par les parents ?

Être parent d'un enfant autiste peut se révéler un travail de grande ampleur en termes d'éducation, de stimulation, de recherche d'aide, de surveillance et de soin quotidien. Cet engagement de temps, d'énergie et de ressources peut avoir des répercussions importantes sur leur situation d'emploi, leur bien-être, leur sécurité économique et leur réseau personnel de soutien. Plusieurs parents déplorent vivre des difficultés en lien avec le manque de reconnaissance de leur expertise parentale. À titre d'exemple, des parents ont l'impression que leurs inquiétudes ne sont pas prises en compte par des professionnels consultés, d'autres confient éviter de poser trop de questions ou omettre de communiquer leurs appréhensions par crainte d'être identifié comme un parent qui « refuse de collaborer ». Plusieurs sont anxieux de perdre leurs services s'ils déplaisent. Est-il possible que des parents n'aient pas obtenu de services parce qu'ils n'arrivaient pas, aux yeux des intervenants et des professionnels, à formuler

des objectifs pour orienter le plan d'intervention ? Une mère peut-elle être considérée comme « refusant de collaborer » parce qu'elle désire parler de l'autisme en d'autres termes que ceux de la science ou du milieu de la réadaptation ? Ces situations, plus qu'hypothétiques, sont d'autant plus inquiétantes sachant que les familles ayant moins de ressources sont souvent celles qui arrivent le moins à se faire entendre et à faire reconnaître leurs compétences parentales aux yeux des professionnels de la santé et des milieux de l'intervention spécialisée.

Comment les convaincre de leur légitimité à être intégrés dans la prise en charge de leur enfant et comment doivent-ils valoriser leur expertise auprès des intervenants ?

Les parents sont considérés comme les premiers responsables du bien-être et de la sécurité de leur enfant. Partout, que ce soit dans les médias, à l'école ou dans leur entourage, on ne manque pas de leur rappeler, à différents moments et de différentes façons, la responsabilité qui leur incombe à l'endroit du bien-être de leur enfant. Le regard désapprobateur ressenti au supermarché lorsque l'enfant s'impatiente ou exprime son mécontentement en est un bon exemple. Plusieurs critiques pourraient être formulées quant aux normes sociales de la « bonne parentalité » et de leurs effets sur le bien-être des parents d'enfants autistes. Par ailleurs, cette responsabilisation accrue des parents offre aussi des possibilités : les mères et les pères sont plus que jamais légitimes de s'intégrer dans les interventions et les accompagnements de leur enfant, que ce dernier soit autiste ou non.

Plusieurs stratégies peuvent être envisagées. Une première stratégie est d'apprendre des parents « qui sont déjà passés par là » pour savoir comment s'adresser et à qui. Par exemple, la formulation des demandes faites au médecin spécialiste

ou à la directrice de l'école sera différente. Ceci rejoint une deuxième stratégie visant à apprendre et à employer les termes utilisés par les intervenants et les prestataires de services. Une autre stratégie adoptée par des parents est d'être accompagné d'un intervenant ou d'un professionnel en qui ils ont confiance. À cet égard, les intervenants sociaux qui adoptent une perspective sociale, ou écosystémique, peuvent se révéler des alliés pour soutenir les parents, traduire leurs savoirs et mettre de l'avant leurs compétences et leur engagement auprès de l'enfant. Les associations et les organismes de défense des droits jouent également ce rôle important de soutien et de « traducteur ».

Que faire si l'intervenant refuse de considérer les parents comme de véritables partenaires ?

J'ai abordé la reconnaissance de l'expertise parentale comme une pratique sociale dont les milieux d'intervention, d'accompagnement et la société en générale gagneront à adopter. Reconnaître l'expertise parentale revient à considérer les parents comme les experts de leur enfant. C'est donner de la crédibilité à leur point de vue et tenter de comprendre les raisons objectives (ex. manque d'argent ou logement trop petit) et subjectives (ex. tristesse, honte, valeurs) qui les amènent à s'opposer à une décision ou à choisir une modalité d'accompagnement plutôt qu'une autre. Reconnaître leur expertise et les considérer comme de véritables partenaires demande de les inclure dans les décisions qui concerne l'enfant et à prendre le temps de bien les informer afin qu'ils et elles puissent prendre des décisions éclairées. Il ne s'agit donc pas de les cantonner dans un simple rôle observateur ou d'informateur sur l'enfant.

La collaboration entre les parents et les intervenants se déroule relativement sans heurt lorsque les parents partagent la même vision que l'équipe et qu'ils agissent comme



il est attendu qu'ils le fassent. Dans la réalité, des désaccords surviennent au niveau de la compréhension des besoins de l'enfant, de la vision de ses capacités, des objectifs prioritaires et des façons d'intervenir. Ces désaccords sont inhérents au travail de collaboration d'où l'importance du partage des savoirs et des connaissances de chacun. Par ailleurs, un intervenant ou un professionnel qui refuserait de considérer le parent comme un véritable partenaire se positionne en contradiction avec « le modèle du partenariat de soins et de services » qui est choisi dans le Réseau de la santé et des services sociaux et reconnu par l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2010). Le partenariat de soins et de services est défini comme une relation de collaboration qui « s'inscrit dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages et qui favorise l'autodétermination [et] une prise de décisions libres et éclairées » (Deschênes et al., 2014 : 11). Les partenaires considérés sont les personnes autistes et leurs proches ainsi que les différents intervenants et professionnels qui sont mobilisés, que ces derniers appartiennent ou non à la même équipe, proviennent d'établissements distincts ou non, œuvrent dans des secteurs d'activité différents comme la santé ou l'éducation, ou offrent des services différents ou similaires.

En terminant, j'aimerais ajouter que la personne autiste, qu'elle soit mineure ou adulte, est souvent oubliée dans le débat sur la reconnaissance de l'expertise parentale. Il importe de trouver des façons de faire afin d'intégrer la perspective de l'enfant ou de l'adulte concerné dans le croisement des savoirs qu'impliquent les relations de collaboration entre les parents et les différents intervenants et professionnels mobilisés.



On considère l'autisme comme une variante de la diversité humaine. Notre recherche se fonde sur la participation active des personnes autistes dans le processus de conception des lieux qui leur sont destinés, pour mieux y inclure leurs préoccupations, leurs préférences, leurs manières d'être.



Virginie LaSalle, chercheuse et professeure



Professeure en design intérieur à la Faculté de l'aménagement de l'Université de Montréal et membre du Laboratoire d'étude de l'architecture potentielle (LEAP), Virginie LaSalle dirige actuellement un projet intitulé «Concevoir des lieux avec, par et pour les personnes autistes». Ce projet vise à intégrer les personnes autistes au processus de conception des lieux de vie qui leur sont destinés pour comprendre, évaluer et incorporer des aspects favorisant le bien-être de ces principaux intéressés.

Quel est l'intérêt d'un milieu de vie adapté pour les personnes autistes?

Virginie LaSalle: Avoir des lieux qui correspondent aux préférences particulières des personnes autistes va permettre de répondre à la variabilité et la diversité des besoins de ces personnes. Le spectre de l'autisme est très

vaste et donc le rapport à l'environnement de ceux-ci l'est aussi. Il faut des lieux qui ont la flexibilité de répondre à ces besoins divers! En ayant des lieux adaptés, les personnes autistes vont pouvoir mettre leur énergie sur d'autres aspects de leur expérience générale. Ils ne seront pas contraints à porter une attention continue à des éléments

de l'environnement qui seraient une source de stress ou qui demanderaient une certaine résistance, comme le bruit, la lumière ou la composition spatiale trop ouverte par exemple. Un milieu de vie adapté leur permet de canaliser leur énergie et leur attention sur ce qui est le plus important selon le contexte et l'activité.

Quels éléments sont à considérer dans la conception de lieux adaptés ?

Virginie LaSalle : Les grands éléments du langage spatial sont à considérer, c'est-à-dire l'éclairage, l'aménagement, la matérialité, les vues extérieures, les dimensions de la pièce, mais nous restons très ouverts et très sensibles aux thèmes qui peuvent émerger lors de la collaboration avec les personnes autistes. Cela dit, un élément qui est très important est la socialité : comment notre environnement agit-il en tant que cadre aux relations sociales et quel impact a-t-il sur le confort des individus. Une des stratégies sur laquelle je travaille depuis quelques années est de fournir plusieurs niveaux d'interaction sociale dans les espaces, une gradation sociale. Par exemple, avant de pénétrer dans une pièce, offrir un lieu où on peut voir ce qui se passe dans l'espace sans participer à l'interaction sociale ; ensuite dédier un endroit dans cette pièce où on peut être à proximité de l'interaction sans y participer. Ce sont des niveaux importants pour l'avancée vers autrui, mais aussi de retrait lorsque l'individu vit un inconfort ou une désorganisation.

Comment allez-vous intégrer les personnes autistes à votre projet ?

Virginie LaSalle : Notre projet se divise en trois volets interdépendants. Premièrement, nous allons faire une évaluation post-occupationnelle des résidents de la maison pour jeunes adultes autistes de la Fondation Véro et Louis à Varennes pour évaluer ce qui est une réussite et ce qui l'est moins dans ce milieu de vie. Ces données vont alimenter la deuxième partie du projet qui consiste en des ateliers de design collaboratif qui se dérouleront à l'Université de Montréal. Des étudiants en design d'intérieur travailleront en collaboration avec des personnes autistes à des projets de conception de lieux fictifs, afin que les propositions de design intègrent le point de vue, l'expérience et les préférences de personnes autistes. Finalement, le matériel de communication visuelle conçu par les équipes collaboratives (les visualisations, les perspectives, les autres représentations des lieux) sera utilisé sur une interface en ligne pour sonder les personnes autistes sur leurs préférences. L'objectif de cette troisième étape est d'obtenir un nombre important de répondants pour avoir une représentativité de la diversité par les personnes autistes.

Propos recueillis par **Florence Renaud**

UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Le projet est réalisé avec les co-chercheurs Baudouin Forgeot d'Arc (psychiatrie) et Vincent Larivière (sciences de l'information), de l'Université de Montréal. Mathieu Giroux, personne autiste, s'est joint à l'équipe durant l'élaboration de la proposition de recherche et y demeurera à titre de collaborateur.

DES OBJECTIFS AMBITIEUX

- ▶ Favoriser la participation des personnes autistes aux différentes étapes du projet.
- ▶ Affiner notre compréhension du rapport qu'entretiennent les personnes autistes à leur environnement.
- ▶ Comprendre quel impact peut avoir la participation de personnes autistes au processus de conception d'espaces.
- ▶ Trouver une recette qui permet de faire intervenir les personnes autistes dans le processus de conception et formuler des recommandations pour réitérer ce type d'expériences.

Demi-maradons pour ITSA



Le Dimanche 4 octobre 2020, Anaëlle Recher, Éléana Crèvecoeur et Laurence Ouellet ont couru un demi-marathon au profit d'Intégration TSA (ITSA), organisme de Québec où elles travaillent en tant qu'intervenantes. ITSA offre un parcours de formation en intégration sociale, socioprofessionnelle ainsi qu'en saines habitudes de vie à des adultes autistes de 21 ans et plus. Ayant un objectif initial de 2100 \$, cette initiative des intervenantes a finalement permis de récolter un montant total de 2760 \$. Les trois coureuses souhaitent remercier tous leurs donateurs, leurs supporters le long du parcours aux abords de la rivière Saint-Charles, ceux présents au départ et à l'arrivée, ceux qui ont rythmé leurs pas grâce aux messages vocaux sur l'application Motigo ainsi que leur petite équipe qui les a suivies pendant les 21,1 km. Elles remercient spécialement l'entreprise GFT Canada pour son généreux don de 500 \$. Anaëlle, Éléana et Laurence sont fières de leur accomplissement et sont aussi très reconnaissantes envers tous ceux qui les ont encouragées de près ou de loin, faisant de leur démarche un succès !

