

Décembre 2020

# Info-

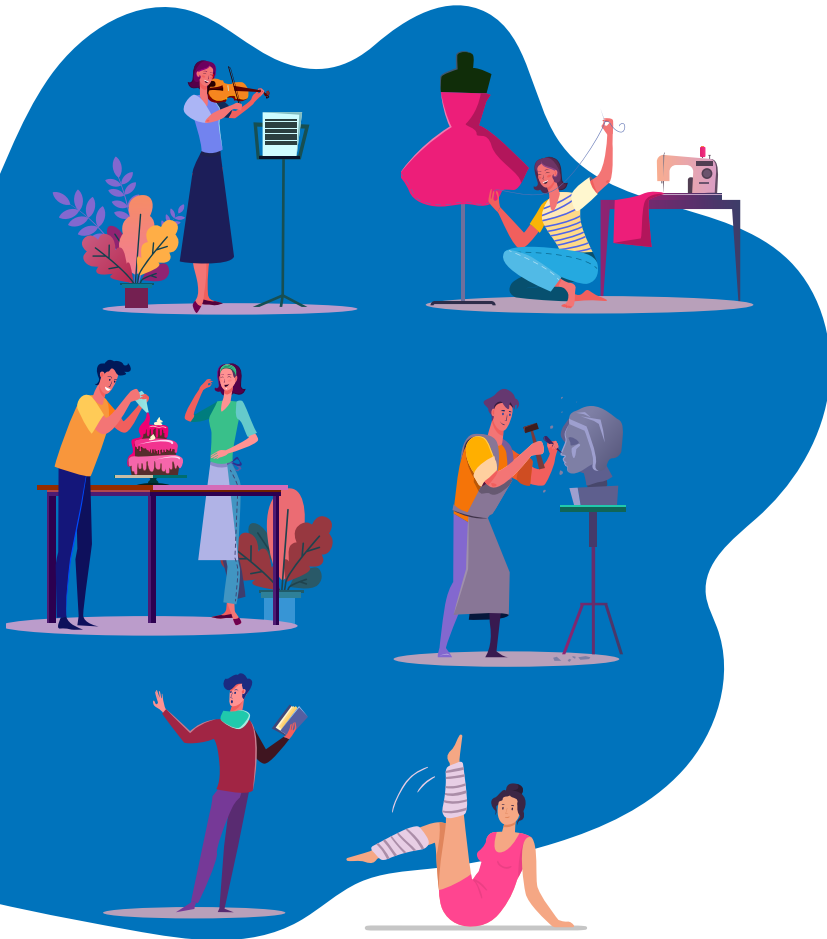
## MEMBRES

Volume 19 — Numéro 5

### DOSSIER

## Arts, sports et culture

# L'inclusion sociale en ligne de mire



### SOMMAIRE

#### Actualité

[Personnes vulnérables:  
une réforme majeure en juin 2022](#)

#### Droit de suite

[Orthophonistes: Favoriser les voies  
de la communication](#)

[Audiologistes : Évaluer et diminuer  
les difficultés auditives](#)

#### DOSSIER

Trois questions à...

[Joanie Lalonde-Piecharski,  
notaire et conseillère juridique](#)

### L'ÉDITO DE PASCAL FRANCO

2021, une occasion unique  
pour réinventer l'avenir

L'année dernière, à la même époque, l'éditorial de l'Info-MEMBRES s'intitulait « Pour 2020, visons l'excellence »... Évidemment, nous ne savons rien du souffle à venir de la pandémie de la COVID-19. Confinement, suspension de certains services, école à distance, distanciation sociale, port du masque... C'est peu dire que, ces derniers mois, le quotidien des personnes autistes et de leur famille a volé en éclats complexifiant encore davantage certaines situations individuelles déjà à la limite de la rupture. Depuis avril, nos revues de presse hebdomadaires s'en font d'ailleurs l'écho.

Récemment, La Presse consacrait par exemple un article à la scolarisation des enfants autistes sous le titre *Des parents « à bout de souffle »*. Sous la plume d'Hugo Pilon-Larose, on pouvait y lire: « Déjà aux ►



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

prises, avant la COVID-19, avec une "scolarisation parcel-laire", où leurs enfants fréquentaient l'école quelques heures par jour seulement, (les familles) voient la pandémie et l'ensei-gnement à distance chambouler plus que jamais la stabilité et les services dont elles ont besoin. » Quatre jours plus tôt, c'est à l'antenne de TVA Nouvelles que des « parents d'enfants autistes crient à l'aide », réclamant des ressources de répit.

Aussi imprévisible soit-elle, cette crise sanitaire ne doit pour-tant pas nous faire oublier que les faiblesses des réseaux de santé et scolaire pour les plus vulnérables en général, et les personnes autistes en particulier, sont systémiques depuis des années. Et que la COVID-19 n'a fait qu'en exacerber les « effets de bord ». À 2 ans de sa dernière ligne droite, le plan d'action sur le spectre de l'autisme 2017-2022 est loin d'avoir complété ses « 10 grands objectifs et 35 mesures qui néces-sitent la concertation et la complémentarité des différents acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, des autres réseaux ainsi que des organismes communautaires. »

Au chapitre des bonnes nouvelles, la Fédération tient à saluer précisément ces acteurs du communautaire, et notamment les 16 associations régionales en autisme, membres de la FQA. Face à ces difficultés et confrontées à des décisions gouver-nementales difficiles à comprendre, elles se sont rapidement mises en mode « solution » pour accompagner du mieux pos-sible, et dans des conditions inédites, des familles fragilisées. Sur le terrain, les équipes ont fait preuve de solidarité et d'ori-ginalité : ici pour maintenir des camps d'été, là pour offrir des activités en ligne et préserver un filet de socialisation. Avec toujours cette volonté de ne rien lâcher, d'être présents pour le meilleur mais aussi pour le pire.

Même si la promesse d'un vaccin éclaire cette fin d'année et donne des lueurs d'espoir pour 2021, la poussière est loin d'être retombée. Comme chaque année, depuis 45 ans, les personnes autistes et leur famille, les spécialistes et les inter-venants peuvent être assurés que la FQA continuera d'être à leurs côtés. Pour les aider, les informer, les défendre et, soyons exigeants, réinventer un avenir à la hauteur des enjeux !

Bonne année à toutes et tous.



COVID-19: la force de la communauté au service de la bonne information

► Fin mars, la Fédération mettait en ligne une page dédiée à la COVID-19 sur son site Inter-net. Objectif? Collecter et partager les res-sources en ligne les plus pertinentes pour mieux tracer sa route au milieu d'un océan sur-chargé d'informations, parfois contradictoires ou tout simplement pas adaptées. L'initiative s'est transformée quelques semaines plus tard en un partenariat avec le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA) et Myelin, la première plateforme d'information et de collaboration en autisme. Au programme : un système de recherche amélioré, une évaluation qualitative des contenus par la communauté...

► Cette page est devenue la plus grande res-source francophone d'outils dédiés à l'autisme et à la COVID-19, mais également l'une des seules bases prenant en compte la rétroaction directe de la communauté, permettant ainsi **une filtration approfondie des outils**. « À notre connaissance, cela représente le plus grand corpus analysé sur le sujet spécifique de l'in-formation sur la COVID-19 en autisme », insiste Marc-Olivier Schule, l'un des fondateurs de Myelin.

# Personnes vulnérables Une réforme majeure en juin 2022

**6 juin 2022... C'est la date d'entrée en vigueur de la Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes adoptée le 2 juin 2020. Afin de vous préparer bien à l'avance sur les changements majeurs apportés, le Curateur public du Québec déploie une vaste campagne d'informations. Nous vous encourageons vivement à consulter les outils mis à votre disposition et notamment le site Internet : [curateur.gouv.qc.ca/](http://curateur.gouv.qc.ca/)**



AUJOURD'HUI	À L'ENTRÉE EN VIGUEUR DE LA LOI
<p><b>3 RÉGIMES DE PROTECTION</b></p> <p><b>CONSEILLER AU MAJEUR</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Destiné à une personne généralement apte à prendre soin d'elle-même et à gérer ses biens, mais qui a parfois besoin d'aide pour prendre certaines décisions</li> <li>Nomination d'un conseiller pour l'assister ou le conseiller dans l'administration de ses biens</li> <li>Démarches judiciaires nécessaires</li> <li>Évaluations médicale et psychosociale requises</li> <li>Intervention du conseiller pour tous les actes dépassant la simple administration</li> <li>Réévaluations médicale et psychosociale tous les trois ans</li> </ul> <p><b>TUTELLE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Destinée à une personne dont l'inaptitude est partielle ou temporaire</li> <li>Nomination d'un tuteur pour assurer la protection de la personne et/ou administrer ses biens et exercer ses droits civils</li> <li>Démarches judiciaires nécessaires</li> <li>Évaluations médicale et psychosociale requises</li> <li>Possibilité pour le tribunal de permettre à la personne inapte d'accomplir seule certains actes, afin de tenir compte de ses capacités</li> <li>Pouvoirs de simple administration accordés au tuteur</li> <li>Réévaluations médicale et psychosociale tous les trois ans</li> </ul> <p><b>CURATELLE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Destinée à une personne dont l'inaptitude est totale et permanente</li> <li>Nomination d'un curateur pour assurer la protection de la personne, administrer ses biens et exercer ses droits civils</li> <li>Démarches judiciaires nécessaires</li> <li>Évaluations médicale et psychosociale requises</li> <li>Pouvoirs de pleine administration accordés au curateur privé</li> <li>Réévaluations médicale et psychosociale tous les cinq ans</li> </ul>	<p><b>NOUVEAUTÉS</b></p> <p><b>MESURE D'ASSISTANCE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Destinée à toutes les personnes qui, en raison d'une difficulté, souhaitent être accompagnées pour prendre certaines décisions</li> <li>La personne assistée choisit son ou ses assistants (maximum 2)</li> <li>Mesure non judiciairisée qui valorise l'autonomie</li> <li>Évaluations médicale et psychosociale non requises</li> <li>Aucun pouvoir décisionnel pour l'assistant</li> <li>Plusieurs filtres de protection mis en œuvre</li> <li>Mesure qui prend fin après trois ans, mais avec la possibilité de faire une nouvelle demande</li> </ul> <p><b>REPRÉSENTATION TEMPORAIRE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Destinée à une personne inapte qui a besoin d'être représentée pour accomplir un acte précis</li> <li>Pouvoir de représentation limité à cet acte</li> <li>Démarches judiciaires nécessaires</li> <li>Évaluations médicale et psychosociale requises</li> <li>Mesure qui prend fin une fois l'acte accompli</li> </ul>
<p><b>MANDAT DE PROTECTION</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Destiné à protéger une personne inapte</li> <li>Contrat privé</li> <li>Démarches judiciaires nécessaires</li> <li>Évaluations médicale et psychosociale requises</li> <li>Aucune mesure de surveillance obligatoire prévue dans la loi</li> <li>L'inventaire et la reddition de comptes du mandataire ne sont requis que si le mandat le prévoit</li> </ul>	<p><b>1 RÉGIME DE PROTECTION : une tutelle personnalisée</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Destinée à une personne inapte</li> <li>Nomination d'un tuteur pour assurer la protection de la personne et/ou administrer ses biens et exercer ses droits civils</li> <li>Démarches judiciaires nécessaires</li> <li>Évaluations médicale et psychosociale requises</li> <li>Obligation pour le tribunal de déterminer si la tutelle doit être modulée compte tenu des facultés de la personne</li> <li>Pouvoirs de simple administration accordés au tuteur</li> <li>Délais des réévaluations médicale et psychosociale ne pouvant excéder cinq ans</li> <li>Lorsqu'il est évident que la condition de la personne inapte ne changera pas, le délai de la réévaluation médicale pourra dépasser cinq ans, sans toutefois dépasser dix ans</li> </ul>
<p><b>MANDAT DE PROTECTION BONIFIÉ</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Destiné à protéger une personne inapte</li> <li>Contrat privé</li> <li>Démarches judiciaires nécessaires</li> <li>Évaluations médicale et psychosociale requises</li> <li>Obligation pour le mandataire de faire un inventaire</li> <li>Obligation pour le mandataire de faire une reddition de comptes</li> <li>Au besoin, le Curateur public peut être désigné pour recevoir l'inventaire et la reddition de comptes</li> </ul>	

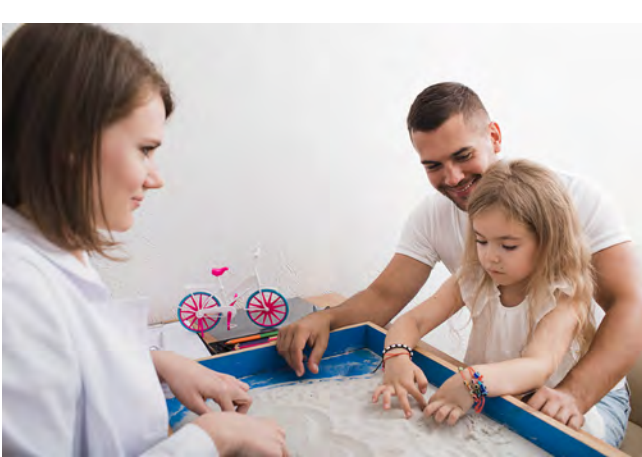
Curateur public du Québec

▲ Un tableau récapitulatif des principaux changements qui seront apportés par la nouvelle loi.



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

Dans notre précédent numéro de l'Info-MEMBRES, nous avons donné la parole à des professionnels qui exercent tout ou partie de leur métier au contact de jeunes et moins jeunes autistes. Et parmi eux, nous avons oublié les orthophonistes et les audiologistes, des spécialistes incontestablement impliqués auprès des personnes autistes. En préambule du dossier de ce numéro, nous leur offrons donc la place qu'ils méritent pour bien expliquer leur métier. Retrouvez également sur notre site Internet [un hors-série complet](#) avec tous ces spécialistes réunis.



# Orthophonistes Favoriser les voies de la communication

Expert de la parole, du langage, de la communication, de l'apprentissage et de la déglutition (action de mastiquer ou d'avaler), l'orthophoniste intervient autant en promotion qu'en prévention, évaluation et rééducation. Les interventions de l'orthophoniste ont pour but de développer, de restaurer ou de maintenir la capacité de communiquer, de parler, d'écrire, de lire, de comprendre, de raisonner, de calculer ou de déglutir de la personne. Le tout, en optimisant son autonomie et son intégration à l'intérieur d'activités sociales, scolaires et professionnelles.

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

Les orthophonistes jouent un rôle crucial au sein des équipes interdisciplinaires de dépistage, d'évaluation ou d'intervention auprès des personnes autistes. Et ce, à toutes les étapes.

#### ► Dépistage et évaluation

Les premières manifestations identifiées par les parents d'enfants autistes sont souvent les retards et les difficultés dans le développement du langage. Les orthophonistes sont donc parmi les premiers professionnels de la santé à être consultés par les parents. Ils ont l'expertise permettant d'identifier les

particularités touchant le développement du langage et de la communication et permettant de distinguer les nuances parfois subtiles entre le trouble du spectre de l'autisme et d'autres difficultés sur le plan du langage.

#### ► Intervention

Les troubles communicationnels et langagiers étant persistants, des difficultés relationnelles, d'apprentissage, et d'intégration sociale en sont souvent le résultat. Les interventions en orthophonie sont variables selon le profil de chaque individu, l'orthophoniste est en mesure de réaliser l'analyse nécessaire afin de déterminer les approches adaptées au développement, aux besoins



et aux forces uniques de chacun. Les interventions en orthophonie peuvent cibler le langage, la parole, la communication sociale, les habiletés de communication non verbale ainsi que le comportement. L'orthophoniste intervient auprès des personnes autistes de tous âges, de la petite-enfance aux aînés.

## ► La petite-enfance

La majorité des personnes autistes a également un trouble du langage ou un trouble du développement des sons de la parole. Les difficultés langagières se caractérisent notamment par des difficultés à suivre des consignes, à s'exprimer clairement, à trouver les mots justes, à lire ou à écrire. Les difficultés touchant la parole, quant à elles, rendent difficiles l'acquisition, la production et la maîtrise des sons de la parole. Ainsi, les difficultés communicationnelles peuvent avoir d'importantes répercussions et compromettre l'intégration dans le milieu de garde, l'école ou le marché du travail. Ces difficultés peuvent aussi nuire à la capacité à socialiser et influencer les apprentissages scolaires. Ainsi, l'intervention précoce en orthophonie permet d'optimiser le potentiel de développement de l'enfant autiste et peut avoir des incidences positives jusqu'à l'âge adulte.

## ► L'adolescence et l'âge adulte

Les difficultés de communication sociale chez les personnes autistes peuvent parfois passer inaperçues. En vieillissant, alors que les exigences sociales augmentent, des difficultés d'intégration, d'apprentissage et de comportement peuvent alors devenir plus évidentes et handicapantes pour la personne. Ainsi, en soutenant le développement de l'expression et de la compréhension du langage ainsi que des situations sociales, l'orthophoniste peut grandement contribuer à diminuer les impacts tels que le stress, l'anxiété, l'isolement, les frustrations, la désorganisation ou la rigidité (évitement de la nouveauté, recherche de contrôle). À titre d'exemples, l'orthophoniste peut intervenir pour permettre aux personnes de mieux utiliser le langage pour comprendre leurs propres pensées, les pensées des autres, les émotions qui peuvent être engendrées par ces pensées, les comportements attendus et inattendus dans un contexte précis, les expressions faciales, les commentaires d'autrui pouvant influencer l'interprétation d'une situation, etc.

Il importe de souligner que les difficultés communicationnelles et d'interactions sont constamment rapportées par les adultes autistes comme étant

une nuisance à leur performance au travail. En effet, plusieurs projets de vie nécessitent des habiletés sociales notamment pour obtenir et maintenir un emploi, participer à des activités de loisirs, avoir un réseau social, bâtir une famille. Les orthophonistes peuvent soutenir les jeunes autistes dans leur préparation au monde du travail en les soutenant dans l'identification de leurs buts de carrière et de leurs besoins éducationnels. Une communication sociale adéquate est un facteur déterminant dans l'insertion et l'intégration professionnelle de la personne.

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

Oui ! L'approche multidisciplinaire ou interdisciplinaire est incontournable et nécessaire à la démarche diagnostique ainsi qu'aux interventions. La contribution active de tous les professionnels est une richesse essentielle pour soutenir de manière globale la personne autiste et l'aider à obtenir une qualité de vie satisfaisante dans toutes ses facettes.

# Audiologistes Évaluer et diminuer les difficultés auditives

L'audiologiste est un expert de l'audition et du système vestibulaire. Il y intervient autant en promotion qu'en prévention, évaluation et réadaptation de la fonction auditive et vestibulaire. Les interventions de l'audiologiste ont pour but d'aider la personne à mieux vivre avec ses difficultés auditives ou vestibulaires tout en favorisant son autonomie et son intégration dans ses activités sociales, scolaires ou professionnelles.

## Quelles sont les valeurs ajoutées de vos interventions pour une personne autiste ?

Certains indicateurs du trouble du spectre de l'autisme (TSA) peuvent être semblables à ceux des troubles de l'audition comme la perte auditive et le trouble de traitement auditif. Par exemple, l'enfant ne répond pas à son nom, ne comprend pas les consignes verbales ou n'est pas intéressé par les sons de son environnement. Les indica-

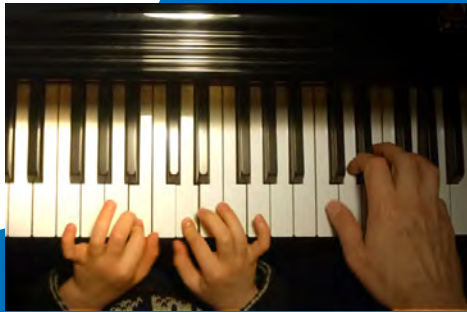
teurs du TSA peuvent aussi inclure des difficultés de langage ou de parole, de communication et d'interaction sociale ainsi que les difficultés d'attention. Les premières manifestations identifiées par les parents d'enfants autistes sont souvent les retards de développement du langage. Les parents consultent donc en audiologie afin de déterminer si les difficultés d'écoute ou de langage sont causées par une perte auditive. Les audiologistes sont donc parmi les premiers professionnels de la santé à être consultés par les parents pour le diagnostic différentiel du TA. De plus, dans le processus de l'évaluation diagnostique d'un enfant autiste, une évaluation en audiologie doit être complétée afin de s'assurer qu'il entend bien. En effet, les apprentissages et le développement des habiletés sociales et langagières de l'enfant autiste peuvent être compromis lorsqu'une atteinte auditive (permanente ou temporaire) s'ajoute aux difficultés déjà rencontrées. Ainsi, l'audiologiste, par son évaluation, s'assure qu'aucune atteinte auditive ne



contribue à accentuer un problème de communication ou de comportement chez l'enfant autiste. Lorsqu'un problème d'audition est identifié, l'audiologiste propose un plan d'intervention adapté, en collaboration avec les autres intervenants et la famille, afin d'améliorer les capacités d'écoute et la communication de la personne autiste. Les audiologistes aident ces personnes en favorisant leur bien-être et leur intégration dans leurs divers milieux de vie.

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

Certainement ! L'audiologiste considère la personne et ses proches comme étant des partenaires de premier plan dans le processus d'évaluation, le choix des objectifs et des moyens d'intervention. Il collabore également avec d'autres professionnels et intervenants dans une approche interdisciplinaire.



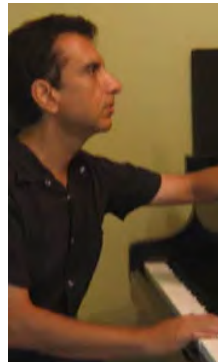
## Arts, sports et culture Des bienfaits au quotidien

**Musique, danse, hockey, arts en tous genres... Pour autant qu'elles soient adaptées, ces activités présentent des vertus «thérapeutiques» indéniables et sont source d'épanouissement et de bien-être pour les personnes autistes et leur famille. Petit détour par quelques-unes d'entre-elles...**



# Éducation musicale adaptée

## Un pas vers l'autonomie et l'épanouissement



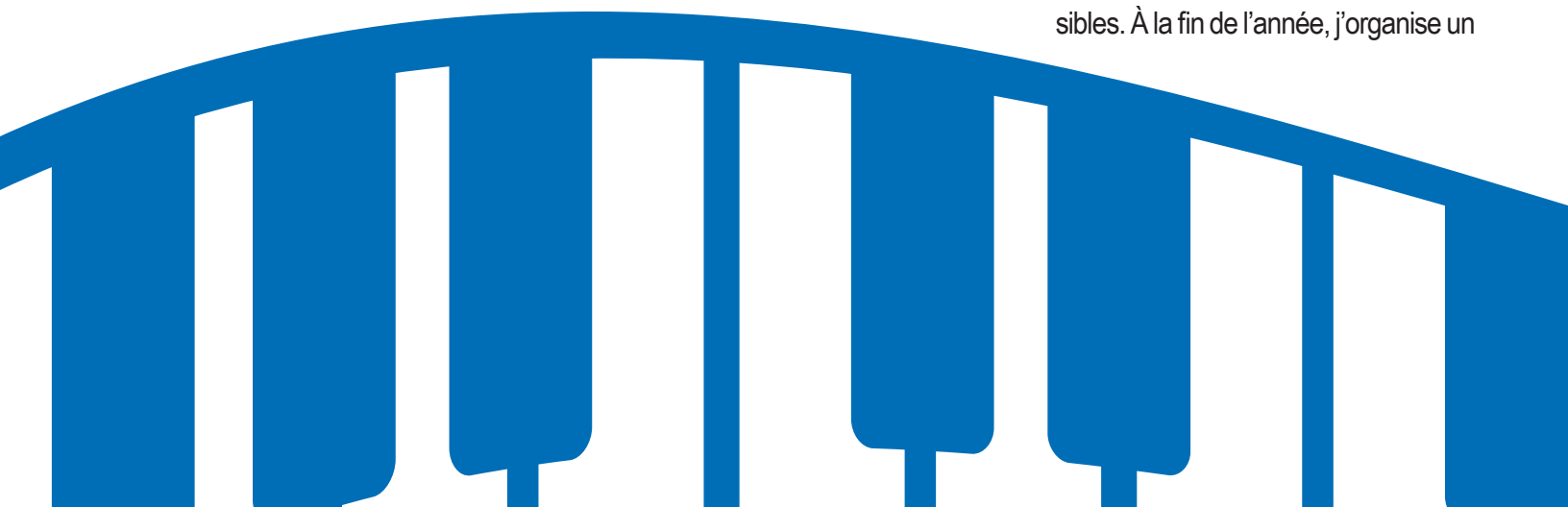
Rady Almadany, clinicien,  
pianiste et fondateur  
de [Pianoart](#)

► J'ai débuté mon projet à Montréal il y a dix ans avec l'objectif d'aider les personnes autistes à développer les habiletés nécessaires dans leur vie quotidienne. En faisant le lien avec mes compétences polyvalentes en musique, musicothérapie, sciences de la santé et éducation, j'ai créé une intervention que je pourrais résumer ainsi : « Éducation adaptée et spécialisée de piano ayant des objectifs thérapeutiques ». Une personne autiste est confrontée à plusieurs défis. L'éducation adaptée et spécialisée de piano permet de consolider ses perceptions sensorielles et

lui apporte des bénéfices à plusieurs niveaux : motricité, langage, interaction sociale, comportement et fonctions exécutives. De plus, la musique aide à comprendre l'expression de différentes sortes d'émotions.

► Certains de mes élèves autistes ont déjà plusieurs années de formation de piano et ils continuent ce parcours passionnant avec une grande motivation. Selon ma longue observation durant des années, j'ai constaté que la pratique d'un instrument de musique engage une personne autiste dans une activité

concrète qui l'amène à bien se concentrer, à mieux maîtriser et coordonner ses mouvements et à développer sa capacité au niveau du langage tout en lisant les notes, l'alphabet de la langue musicale. Au début de l'apprentissage, je réalise une analyse musicale et clinique générale de chaque élève afin de lui offrir une intervention individuelle hebdomadaire tout en ajustant l'apprentissage par rapport à ses besoins et ses limites. Dans mon travail, j'utilise beaucoup d'illustrations visuelles et je fais des arrangements musicaux des pièces afin qu'elles soient plus accessibles. À la fin de l'année, j'organise un





# DOSSIER

concert pour que l'élève puisse rencontrer les autres élèves et ses parents, développer ses compétences sociales et son estime de soi.

► Je conseille aux parents de tenir compte du fait que l'apprentissage d'un instrument de musique pour un enfant autiste est un travail très spécifique et exigeant. L'enseignement ordinaire, habituellement dédié aux personnes neurotypiques, peut causer une source de stress, de rejet et d'autres problèmes en fonction du tableau clinique spécifique de l'élève autiste. L'apprentissage de piano n'est pas un travail facile et spécialement dans le cas de l'autisme. Il faut bien réfléchir, s'informer et s'engager dans une perspective à long terme afin que cet apprentissage puisse offrir des bénéfices et avoir un impact positif sur la personnalité et l'épanouissement de l'élève autiste.

► Après dix années de ce travail très spécifique avec plusieurs dizaines d'élèves autistes, je considère que chaque élève est un monde à part qu'il faut tenter de rejoindre. Les personnes autistes ont une intelligence différente de la nôtre et une forte intuition. Ce sont des êtres merveilleux et ils méritent notre patience et notre dévouement!



Autiste avec une hyperactivité, Carole\* avait 7 ans quand elle a commencé le piano. Ses mouvements étaient incontrôlables et faiblement coordonnés. Actuellement, elle a une parfaite maîtrise de ses mouvements et joue des pièces de grands compositeurs comme Bach et Mozart avec un travail hebdomadaire engagé et discipliné et une grande motivation pour faire une brillante carrière future.



Au début de son apprentissage, Arthur\* (8 ans) faisait preuve de résistance pour écouter et accepter une consigne éducative. Il était isolé dans sa « bulle ». Aujourd'hui, il joue aisément de très belles pièces de piano, il écoute mieux et il accepte de modifier et de corriger ses erreurs. Après un concert, il a entrepris une rencontre avec un autre élève de piano, un geste inenvisageable auparavant. Il a aussi développé une grande capacité dans la transposition musicale que je n'ai jamais observée chez un enfant neurotypique de son âge.



Ça fait quelques années que je travaille avec Benoit\*, un jeune autiste avec un problème de vision et de motricité. Quand je le rencontre pour la première fois, il a 15 ans et il a déjà abandonné des cours de piano. Son jeu est caractérisé par une déformation rythmique importante, une faible capacité dans la lecture de notes et un manque d'intérêt pour les mélodies. En travaillant sa motricité et en ciblant ses points d'intérêts dans la musique, Benoit arrive désormais à jouer des gammes de 4 octaves avec rapidité et précision et des pièces de Mozart avec un rythme parfait. Pour lui, le piano est un espace lui permettant de trouver sa confiance et de prouver son engagement.

\* Nom d'emprunt



L'équipe des dirigeants et des responsables d'Hockey adapté et M. Lamontagne de Hockey Québec.

## Hockey adapté Toutes les vertus du sport en équipe



► Une équipe d'hockey adaptée se distingue d'une équipe typique par sa vocation d'encadrer chaque enfant selon ses besoins spécifiques, en permettant à l'enfant d'évoluer à son rythme et en mettant l'accent sur son développement personnel. L'adaptation est donc la clé de notre succès.

► Nos objectifs sont d'initier les jeunes au hockey, de les amener à acquérir de nouvelles habiletés et les accompagner dans leur évolution, tout en leur offrant un lieu d'épanouissement répondant à leurs besoins.

► À raison d'une heure par semaine, les jeunes pratiquent des exercices de patins, d'équilibre, de passes, de jeu, de positionnement en plus de développer leur coordination, leur sens du jeu, et leur esprit d'équipe, tout en s'amusant.

► Les jeunes sont attirés à leur entraîneur selon leurs habiletés globales du hockey et sont divisés en groupes (débutant, intermédiaire, avancé). Plusieurs parties sont prévues au calendrier afin que nos jeunes puissent vivre l'effervescence de jouer contre une autre équipe, même si le pointage n'est pas compté. Leur moment fort de la saison est sans contredit le Challenge hivernal Adaptavie, auquel nous participons depuis plusieurs années, qui a lieu à Québec. Un rendez-vous incontesté pour nos jeunes et parents.

► Par ailleurs, de nombreux bienfaits sont observés chez nos jeunes, autant sur la glace, dans la chambre des joueurs, qu'à l'école, avec leur famille, avec leurs amis/amies, et dans leur quotidien.

► Avec les jeunes présentant des troubles de motricité, nous pouvons



travailler des exercices sur la glace afin de renforcer leurs capacités et leur endurance physique. Avec la pratique constante de certains mouvements, on arrive à une belle amélioration.

C'est le cas de Nathan, avec qui nous avons travaillé la force et l'endurance au niveau de ses jambes afin d'améliorer son équilibre bilatéral. Comme gardien de but, cette aptitude est essentielle et cette amélioration s'est transposée dans sa vie de tous les jours, tel que nous l'a confirmé sa mère.

► Jouer au hockey adapté, c'est aussi socialiser, un univers qui apporte son lot de défi pour certains jeunes TSA. Le sport d'équipe amène nos jeunes à communiquer avec leurs coéquipiers ainsi que l'entraîneur ou le bénévole sur la glace. Un bienfait qui est exploité dans tous les domaines de leur vie. Les bienfaits se font ressentir aussi au plan plus personnel. Olivier mentionne

que ses réussites au hockey lui ont donné confiance en lui. Ses parents ont d'ailleurs souligné un changement positif important à l'école. Une meilleure confiance en lui fait aussi partie des bienfaits ressentis par Charles-Olivier et Julien, tout comme un sentiment d'appartenance et la fierté de dire qu'ils jouent au hockey. Ayant tous les deux tenté en vain de jouer dans une équipe régulière, le hockey adapté leur permet de pratiquer leur sport favori dans un environnement qui respecte leurs capacités et leurs limites.

**Réservée aux enfants âgés de 6 à 17 ans, autistes sans déficience intellectuelle ou légère, l'organisation est composée de plusieurs bénévoles et entraîneurs certifiés. Le parent est invité à accompagner son enfant dans la chambre et sur la glace afin de faciliter l'intégration de celui-ci.**



CONTACT  
Julie Dionne  
dionne.julie@videotron.ca  
514-914-3072  
[hockeyadapte.weebly.com](http://hockeyadapte.weebly.com)



► Nous pouvons affirmer que tous les joueurs de hockey adapté sont fiers d'appartenir à une équipe et de le mentionner à leur tour dans leur entourage.

► Depuis l'implantation de la première équipe à **Saint-Jean-sur Richelieu**, trois autres équipes ont vu le jour à **Varenes**, **Sainte-Julie** et **Chambly**. Le hockey prend de l'expansion et dans les saisons à venir, d'autres équipes se grefferont à notre programme, donnant ainsi l'occasion à plus de jeunes autistes de pratiquer leur sport favori. On s'adapte à vos sportifs!



Depuis juin 2019,  
Hockey adapté est reconnu par  
la Fédération d'Hockey Québec.



**Hélène Duchesne, professeure de danse spécialisée pour autistes - certifiée [AMT®], a plus de 25 ans d'expérience en danse. Elle est ici avec Guillaume, son fils.**

## Danse adaptée Faire bouger le corps et l'esprit

### LES OBJECTIFS DU PROGRAMME AERAUTISTE

- ▶ Danser et bouger au rythme de la musique
- ▶ Renforcer le tonus physique et la souplesse
- ▶ Améliorer la concentration et diminuer l'anxiété
- ▶ Développer le sens de la coordination et de l'équilibre
- ▶ Stimuler les plans émotionnel et relationnel via le jeu
- ▶ Conscientiser les sens par le biais du mouvement et de la musique
- ▶ Accroître la motricité et la mémoire gestuelle de manière ludique

Tout a débuté avec mon fils et aujourd'hui, je peux dire que c'est grâce à lui. Il était une fois une maman qui était des plus heureuses d'avoir un petit garçon. Les deux premières années étaient charmantes. Voyant que son langage et son développement n'étaient pas au rendez-vous, les années suivantes furent plus difficiles. C'était la course à de nombreuses visites chez des spécialistes, afin d'avoir de l'aide et obtenir un diagnostic. La maman, c'était moi. Le jour fatidique, on te dit que la vie continue. Mais par la suite vivre avec un enfant autiste non verbal, quel est le mode d'emploi? Que puis-je faire pour aider davantage mon fils à progresser?

Un soir, une idée a jailli dans ma tête à la suite d'un spectacle de danse en avril 2011. Pourquoi ne pas stimuler mon garçon avec de la danse? Une amie m'a guidé vers de la danse-thérapie. J'ai cherché ce qui se donnait comme service au niveau de la danse au Québec et du Canada. Il n'y avait rien en ce sens pour les autistes. Après maintes démarches, j'ai découvert le site d'Autism Movement Therapy® et j'ai pris contact avec la fondatrice Joane Lara. Un mois après, je suis partie compléter ma certification à Los Angeles, Californie. En 2013, je suis allée à New York me perfectionner dans les art-thérapies (musique, danse et théâtre). Ma dernière formation fut du yoga pour les enfants ayant des besoins particuliers avec Mélanie Caouette, ergothérapeute et professeure de yoga en 2019.



**Alors AerAutiste, c'est quoi?** C'est un programme de danse qui intègre la musique, le mouvement et le sensoriel, conçu spécialement pour toutes les personnes autistes AVEC ou SANS trouble du langage. Ce cours intègre divers styles de danse en développant le sens du mouvement, la coordination et le rythme, à partir de la musique.

### À quoi ressemble un cours type de danse AerAutiste:

- ▶ Groupe restreint
- ▶ Disponible pour les enfants 6 à 11 ans et les adolescents de 12 ans et +
- ▶ Durée du cours de 50 minutes
- ▶ Environnement adapté aux autistes
- ▶ Cours avec des routines simples et avec un rythme qui s'adapte à l'élève
- ▶ Méthodes d'enseignements utilisées: pictogrammes, timetimer, musique, accessoires divers, etc.
- ▶ Un accompagnateur permis durant le cours: parent, fratrie, chien mira, éducateur, trice spécialisé. e
- ▶ Réchauffement, activation, jeux musicaux et sensoriels, enchaînement chorégraphique et relaxation/yoga

[Consultez la page Facebook d'AerAutiste — Cours de danse pour jeunes autistes](#)

## Témoignages

Ce cours permet d'avoir un moment privilégié mère/fils qui permet à Loïc de voir des réussites sans jugement. **G.C.**

Juliette est toujours très enthousiaste de venir au cours. Elle aime la musique et bouger. J'aime bien le fait de pouvoir assister au cours pour observer Juliette en action. Il est plutôt rare, en tant que parent, qu'une activité de loisirs nous permette d'y assister. Aussi, je crois que d'installer une routine de musique et de mouvements aide beaucoup ma fille à apprécier puisqu'elle peut anticiper ce qui s'en vient. Merci! **D.G.**

Je suis la mère d'Alexandre Bernier-Marceau, un jeune adulte autiste de 24 ans qui a commencé les cours de danse pour autistes (AerAutiste) qu'Hélène Duchesne donne depuis plusieurs années. Il en est fou de joie, il aime tellement aller à ce cours, c'est incroyable! Ce cours lui donne la possibilité d'avoir une activité pour lui, en se sentant comme les autres et ainsi de retrouver ses amis et sa professeure qui est fière de lui. Quand il a commencé, il était raide comme une barre et à mesure de sa progression, il s'est assoupli. De plus, il est rendu bon. Ce cours lui donne confiance en lui! Il développe son social et il est tout joyeux de participer et d'aider les autres à l'occasion! (...) **Lynda Bernier**

Voilà plusieurs mois que mon fils Zachary participe assidument au cours de danse AerAutiste donné par Hélène Duchesne. (...) Tout d'abord, ce qui est rassurant, c'est qu'Hélène a un enfant autiste, elle est donc en mesure de mieux nous comprendre. Elle a l'expérience, mais aussi plusieurs connaissances qu'elle a acquises en assistant, en tant que parent, à différentes formations sur l'autisme. Elle est donc consciente des besoins particuliers des enfants autistes et peut s'adapter aisément aux caractéristiques de chacun. Tous sont traités avec grand respect. Ses objectifs consistent à faire bouger les enfants et le tout se déroule dans une optique de plaisir et non de performance. Aussi, les enfants ont l'occasion de côtoyer des pairs qui vivent des difficultés semblables et les parents peuvent échanger entre eux pendant les cours tout en ayant la possibilité d'aider leur enfant au besoin à tout moment. (...) **E.A.**



Alexandre  
et son professeur



## Autisme sans limites Pour une inclusion sociale globale



### DES PROGRAMMES VARIÉS

- ▶ En Route vers l'Autonomie
- ▶ À la rencontre de ma Société!
- ▶ Les Studios d'ASL
- ▶ L'ART dans tous ses États!
- ▶ À vos marques... Prêts? Bougez!
- ▶ Cuisiner santé et équilibré
- ▶ YOGA
- ▶ Le Club des Soirées d'Antan
- ▶ Le LOFT

AUTISME SANS LIMITES (ASL) œuvre à l'épanouissement, à la santé et à l'inclusion sociale des jeunes adultes autistes de haut niveau de fonctionnement cognitif et social. L'organisme a créé un modèle de soutien novateur et structurant pour aider cette population à se construire une vie pleine et entière. Depuis son lancement à Montréal en 2017, le modèle d'ASL récolte les prix et mobilise les partenaires. L'organisme rêve maintenant de reproduire son modèle ailleurs, pour qu'un plus grand nombre de jeunes autistes puissent en bénéficier.

« Il s'agit d'abord et avant tout de sortir les jeunes adultes autistes de leur isolement, pour ensuite leur offrir des milieux de loisirs, de formation et de travail adaptés à leurs besoins et favo-

risant leur équilibre et leur santé physique et mentale, explique Lise-Marie Gravel, présidente de l'organisme et créatrice du modèle. *L'isolement est le plus gros défi des adultes autistes.* »

Le modèle d'Autisme sans Limites repose sur deux éléments fondamentaux. Premièrement, créer un écosystème de milieux et de programmes variés, visant à répondre à l'ensemble des besoins de la personne et installé au cœur de la communauté — dans ses écoles, ses institutions culturelles, ses organismes, ses entreprises — incluant de facto le jeune autiste dans sa communauté. Deuxièmement, mobiliser des institutions-phares et acteurs clés de la société pour canaliser leurs forces dans le fonctionnement et le financement de l'écosystème, parta-



geant ainsi la responsabilité et les coûts du soutien de ces jeunes adultes parmi toute la collectivité.

« L'autisme concerne tout le monde, estime Madame Gravel. On va tous payer si on ne réussit pas à inclure ces jeunes dans nos sociétés. Sans compter tout ce qu'on perd collectivement à se priver de leurs aptitudes uniques et de leur regard singulier sur le monde aujourd'hui totalement gaspillés ! »

Le développement équilibré d'un être humain, qu'il soit autiste ou non, passe par la satisfaction de ses besoins fondamentaux. Et un développement équilibré est un préalable essentiel à sa réussite professionnelle et sociale, et

à ses accomplissements.

Selon AUTISME SANS LIMITES, mettre l'accent sur l'emploi ne doit pas se faire au détriment des autres besoins fondamentaux du jeune adulte autiste. C'est pourquoi dans tous ses programmes, l'organisme s'emploie d'abord à répondre aux besoins de l'être humain énoncés dans la pyramide de Maslow.

« À 12 ans, mon garçon m'a demandé un slow en cadeau de fête, raconte la présidente. Ça m'a bouleversée. Je me suis souvenu de mon premier slow à moi, de mon premier chum, mon premier baiser... Ces moments-là, ces petits bouts de vie, nous construisent comme personne, ils forgent notre équilibre. Et c'est la base sur laquelle on va bâtir tout le reste. Maintenant, imaginez que tous les jeunes autour de vous vivent ces grands émois et ces gros bouleversements, pendant que vous êtes assis tout seul dans votre coin, à regarder les autres réaliser vos

rêves... Pourtant vous avez les mêmes envies, les mêmes désirs, le même bouillonnement d'hormones, mais il vous manque le mode d'emploi pour arriver au même résultat. Alors qu'est-ce que vous faites? Vous demandez un slow en cadeau. En regardant mon garçon danser son fameux slow à sa fête, j'ai soudain imaginé ce qu'il pourrait me demander à 16 ans... C'est là que j'ai réalisé l'importance pour lui d'évoluer dans des milieux sociaux adaptés à ses besoins. Des milieux où il aurait l'occasion de vivre ce que les autres vivent à son âge, en évitant autant que possible les expériences traumatisantes. »

La présidente compare la fragilité du jeune autiste à celle d'un vase de Chine. « Lorsqu'on échappe le vase et qu'il brise, même le meilleur restaurateur d'œuvres d'art au monde ne peut recoller les morceaux sans laisser de cicatrices et de fragilités. L'idée est d'attraper le vase avant qu'il tombe, déployer un filet de sécurité au-dessous de lui, pour empêcher qu'il ne s'écrase au sol. »

C'est ce que fait l'écosystème d'AUTISME SANS LIMITES.

Lire en page suivante un  
exemple de partenariat mené  
par AUTISME SANS LIMITES



## UTILISER L'ART POUR MIEUX COMPRENDRE SES ÉMOTIONS... ET BIEN PLUS ENCORE!

Musée des beaux-arts de Montréal, un jour d'automne. Les conversations vont bon train. Autour de la table, tous sont déjà fébriles à l'idée de cet après-midi au Musée. Sans distinction aucune, l'art-thérapeute Stephen, ses stagiaires, la guide du Musée, les responsables d'Autisme sans Limites se mélangent aux jeunes adultes autistes et aux étudiantes bénévoles. Une nouvelle bénévole, étudiante en psycho, fait son entrée. C'est la première fois qu'elle joint le groupe. Elle s'empresse de s'installer avec son lunch et, tout de suite, se mêle aux conversations. Trente minutes plus tard, elle se penche vers sa voisine et demande : « Est-ce seulement les bénévoles aujourd'hui ou les autistes vont venir nous rejoindre plus tard ? » Neuf jeunes adultes autistes étaient assis autour de la table.

L'anecdote illustre à quel point l'autisme est un masque. Et quand on réussit à faire tomber le masque, on a accès à ces personnes. C'est ce qui s'est produit au musée ce jour-là.

L'ART dans tous ses États est un programme d'ASL dispensé en partenariat avec le Musée des beaux-arts de Montréal, Les Grands Ballets et le TNM. Au départ, il s'agissait d'utiliser l'art-thérapie, les œuvres du Musée, la danse et le théâtre pour explorer le monde des émotions, mais le programme a eu des bénéficiaires insoupçonnés... Claudia, médiatrice culturelle du TNM, fait du théâtre dans le cadre de ce programme depuis trois ans. Elle est bien d'accord avec l'image du masque. « Au début, il y avait une jeune fille très renfermée, qui restait isolée dans son coin à dessiner.

*Un jour, elle est partie à rire avec nous. C'était comme si l'autisme avait disparu et qu'elle nous avait donné accès à qui elle était. J'ai découvert avec surprise une jeune femme bien différente. On peut facilement passer à côté de qui ils sont réellement. »* Émilie, enseignante des Grands Ballets, acquiesce : « C'est un espace sécurisé, où ils savent qu'ils peuvent être eux-mêmes. Une fois qu'ils sont en confiance, c'est beaucoup plus facile pour eux d'entrer en relation avec l'autre. C'est magique ! »

Les personnes autistes doivent performer en société tous les jours de leur vie. C'est stressant, mais c'est aussi épuisant et ça exacerbe les manifestations de l'autisme. Mais lorsqu'on leur enlève cette pression, lorsqu'ils évoluent dans des milieux où ils sont totalement acceptés, c'est comme si l'autisme diminuait. En réalité, ce sont les manifestations de l'autisme qui diminuent, permettant à l'individu caché derrière le masque d'émerger avec la confiance et l'énergie nécessaires pour entrer en contact avec l'autre et déployer son plein potentiel.

Madame Gravel estime que les milieux sociaux d'ASL sont un complément essentiel aux suivis individuels offerts par les professionnels. « Ils ne sont pas des magiciens. Tu peux être le meilleur orthophoniste du monde et dispenser la meilleure des thérapies en communication, si le jeune autiste sort de ton bureau à toutes les semaines pour retourner chez lui tout seul, avec personne à qui parler, il va vite oublier... »





Au moment du passage vers l'âge adulte de leur enfant à besoins particuliers, il y a beaucoup d'enjeux à la fois organisationnel et émotionnel pour les parents. Il est donc préférable de s'y préparer sereinement.



# Joanie Lalonde-Piecharski, notaire et conseillère juridique



**Notaire et conseillère juridique, Joanie Lalonde-Piecharski vient de publier un aide-mémoire pour le passage à 18 ans à l'intention des parents d'enfants à besoins particuliers. Co-écrit avec Marie-Claude Senecal, maman d'une jeune femme polyhandicapée (lire encadré p. 18), il fait le point sur les démarches à entreprendre pour mettre tous les atouts de son côté à l'occasion de cette transition... majeure!**

### En quelques mots, pouvez-vous vous présenter?

Joanie Lalonde-Piecharski: Je suis notaire et conseillère juridique et je me spécialise en rédaction de testaments fiduciaires pour des parents ayant des enfants à besoins particuliers, comme un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle. Je privilégie

une approche humaine et bienveillante pour guider les parents dans la préparation de l'avenir de leur enfant en mettant en place des mesures de protection pour l'avenir. J'ai aussi travaillé dans des camps de vacances et des maisons qui accueillent des personnes vivant avec une D.I. ou un tsa pendant mon adolescence et ma jeune vie d'adulte. Je suis

engagée pour la cause au sein de divers organismes concernant le logement, le travail et l'intégration sociale des personnes vivant avec cette réalité. Depuis le début de ma pratique, je donne plusieurs conférences sur les testaments, les régimes de protection et le passage à 18 ans dans un langage clair, simple et accessible.

### Quels sont les principaux obstacles auxquels les parents sont confrontés?

**Joanie Lalonde-Piecharski** : C'est surtout au point de vue administratif que ça se passe. Il faut s'assurer d'avoir tous les documents en main pour la demande pour la solidarité sociale, il faut parfois redemander des évaluations médicales au médecin, il faut transférer le dossier médical de l'enfant vers les soins aux adultes et puis toutes sortes d'autres démarches suivant la condition de l'enfant qui devient majeur. Aussi, jusqu'à ses 18 ans, le parent reste le tuteur légal de son enfant tant que ce dernier est mineur. Mais quand l'enfant devient adulte, le parent n'est plus le tuteur ou le représentant légal de l'en-

fant aux yeux de la loi. Des obstacles surviennent alors : formulaires à remplir, documents à signer, consentement aux soins à donner ou même simples formalités. Par ailleurs, je remarque que c'est parfois difficile d'ouvrir un compte de banque pour l'enfant, surtout après 18 ans. Il est préférable de s'y prendre plus tôt que tard. Un autre obstacle, ce sont toutes les zones grises. Il y a des choses que notre enfant fait par lui-même avec une certaine autonomie et d'autres pour lesquelles il a besoin d'aide et d'accompagnement. Le parent est un peu entre deux chaises, car il se sent encore responsable alors que son enfant est désormais adulte. Il y a beaucoup d'enjeux et de défis tant aux niveaux organisationnel qu'émotionnel.

### Faut-il anticiper ce passage très en amont ou s'y préparer dans les mois qui précèdent suffit-il?

**Joanie Lalonde-Piecharski** : Je crois qu'il serait sage d'abord de prendre conscience pendant l'adolescence de l'enfant que ce changement arrivera. En revanche, pour ce qui est des démarches comme telles, je crois qu'on peut commencer celles-ci quelques mois avant que les 18 ans arrivent. Une chose importante, c'est d'avoir un compte de banque ouvert au nom de l'enfant pour recevoir les presta-



## L'HISTOIRE D'UNE RENCONTRE

« Cet aide-mémoire pour le passage à 18 ans est une belle histoire. À l'été 2019, j'ai été invité à l'émission Des familles comme les autres animée par Guylaine Guay et le thème de la table ronde concernait le passage à 18 ans. Sur le plateau, j'ai rencontré une femme formidable, Marie-Claude Senecal qui est maman d'une jeune femme polyhandicapée, qui s'appelle aussi Joanie, et sa fille venait de souffler ses 18 bougies. Marie-Claude nous racontait comment ce passage avait été lourd et pénible, surtout du côté administratif, en plus des nombreux deuils auxquels les parents font face à l'arrivée de l'âge adulte. Elle nous expliquait comment dans le quotidien rien ne changeait pour sa fille, mais que tout se bousculait au niveau de la transition, les formulaires, la fin des soins pédiatriques, et elle nous a raconté qu'elle a assisté à plusieurs conférences, lu plusieurs sources d'informations et consulté plusieurs sites internet pour arriver à passer à travers ce passage obligé. De là, avec sa "to-do-list" maison qu'elle s'était faite, je lui ai proposé mon aide pour faire une liste condensée et organisée pour partager à d'autres parents qui vivaient la même situation. »

► Pour vous le procurer, il suffit d'en faire la demande ici : [enfantdifferentquebec.ca/guide-passage-18-ans/](http://enfantdifferentquebec.ca/guide-passage-18-ans/)



tions de solidarité sociale et c'est beaucoup plus facile ouvrir un compte avant que l'enfant ait 18 ans. Donc pour ça, je conseille de ne pas trop s'y prendre à la dernière minute.

**Pour aller encore plus loin, il n'est évidemment jamais facile de penser à son testament. Mais les parents d'enfants à besoins particuliers sont souvent inquiets pour la suite, une fois qu'ils seront décédés. Quels sont vos conseils?**

**Joanie Lalonde-Piecharki :** Oh oui, c'est un élément très anxiogène pour les parents de penser au futur de leur enfant. Bien souvent, l'enfant peut importe s'il est majeur ou mineur ne sera pas en mesure de gérer son héritage ou du moins aura de la diffi-

culté. Dans certains cas, il peut n'avoir aucune notion de l'argent. Plus grave : il pourrait être abusé si des personnes malveillantes ou mal intentionnées s'en mêlaient. Pour pallier à cela, il existe une solution : un testament notarié incluant une fiducie, soit une bulle de protection si vous voulez autour de l'héritage de l'enfant pour s'assurer que son argent sera en sécurité. Dans leur testament, ce sont les parents qui décident qui s'occupera de la fiducie : ça peut être une, deux ou trois personnes. Ça peut être un frère ou une sœur majeurs de notre enfant, un oncle, une tante, un ami, un cousin, un notaire, un comptable, une société de gestion, bref, chaque cas est unique et c'est avec le notaire qu'on discute du meilleur scénario. On nomme aussi des remplaçants pour que le document soit évolutif. Il y a de nombreux avantages à faire une

◀ **Beaucoup de parents se disent soulagés une fois les démarches de leur testament réalisées avec l'appui d'un notaire. Il peuvent ainsi entrevoir l'avenir de leur enfant à besoin particulier, mais aussi de toute la fratrie, plus sereinement.**

fiducie. C'est un outil très intéressant pour les parents qui sont séparés et qui ne veulent pas nécessairement que leur ex-conjoint vienne s'en mêler ou finisse par hériter de nos biens. Il y a toute une planification à faire en prenant en compte la situation des parents, la situation de l'enfant, on peut mettre des mécanismes pour éviter de perdre des prestations de solidarité sociale et aussi éviter certains impôts avec par exemple un roulement vers un REEI (Régime enregistré d'épargne-invalidité). Il faut aussi faire attention aux assurances-vie, aux situations dans lesquelles on lègue un héritage à quelqu'un d'autre dans l'espoir que cette personne va gérer et prendre soin de notre enfant. Chaque cas est unique et il est recommandé de mettre en place les mesures de protection adaptées à la réalité de chacun, pour s'ôter un poids sur les épaules et diminuer les inquiétudes. Tous les parents me disent qu'ils sont soulagés que leurs documents soient faits et il ne faut pas attendre d'avoir toutes les réponses. Laissez le notaire vous aider à trouver des solutions avec vous.