



L'ACTUALITÉ DE LA FÉDÉ



## Dans ce Numéro...

L'actualité de la Fédé	I
Le mois de l'autisme	4
Des nouvelles des membres	5
Le dossier	6
Zoom sur	8
Portrait d'un membre	9
À vos agendas	10
Mobilisation	10

### L'INFO-MEMBRES fait peau neuve!

Pour souligner le **10<sup>e</sup> anniversaire** de cette lettre d'information, destinée à l'origine à créer des liens avec les organismes qui devenaient membre de la nouvelle Fédération de l'époque, l'INFO-MEMBRES fait peau neuve! Il fait place à de nouvelles chroniques qui se veulent une manière d'inspirer les régions dans l'organisation d'activités, la mise sur pied de services ou tout simplement pour échanger de l'information. Vous y retrouverez aussi des chroniques plus anciennes et qui ont fait leurs preuves.

Dix ans aussi pour la marche de l'autisme dans la région de l'Outaouais. Bravo à Trait d'Union Outaouais pour leur dynamisme et pour avoir, en 2006, invité le reste de la province à organiser une marche de sensibilisation et de levée de fonds pour certains.

Le 28 avril prochain, ce sera la 7<sup>e</sup> édition de la marche provinciale et ce sont douze régions qui feront un petit pas pour une grande cause, slogan que l'on doit à Autisme et troubles envahissants du développement Montréal.

Avril, c'est bien entendu le mois de l'autisme au Québec, c'est aussi la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme (2 avril). Vous pourrez lire dans cette édition, les nombreuses activités qui sont organisées dans l'ensemble des régions pour marquer l'événement. Cette année, la Fédération vous offre un nouveau visuel pour le mois de l'autisme, mais avec encore le même thème rassembleur : les multiples visages de l'autisme. Elle vous offre aussi des outils promotionnels exceptionnels : un calendrier de table et un carnet de notes illustrés par des personnes autistes.

Avril, c'est aussi la publication de L'EXPRESS. Numéro qui, nous l'espérons, vous plaira autant qu'à l'équipe qui l'a réalisé! Vous y trouverez de l'information sur la démarche d'évaluation du plan d'action « Un geste porteur d'avenir », plusieurs résultats de recherches en autisme, des articles sur les nouvelles technologies, des témoignages bouleversants, en bref, des articles pour tous les goûts.

N'hésitez pas à nous donner vos commentaires sur le nouveau look de l'INFO-MEMBRES et surtout, faites nous parvenir des articles que vous souhaitez partager avec l'ensemble des membres de la Fédération québécoise de l'autisme.

### Bonne lecture et bon mois de l'autisme!

> Jo-Ann Lauzon, directrice générale

### La Fédération déménage !

Au cours des prochains mois, la FQA quittera le 65 de Castelnau Ouest, pour s'installer dans des nouveaux locaux, quelque part à Montréal. Nous vous communiquerons l'adresse dans le prochain numéro... à suivre!



## **JOURNÉE ANNUELLE DE LA FÉDÉRATION**

À titre de membres,  
vous êtes cordialement invités  
à la 37<sup>e</sup> assemblée générale annuelle  
de la **Fédération québécoise de l'autisme**

qui se tiendra à Montréal  
au Collège Bois-de-Boulogne,  
10 555, avenue Bois-de-Boulogne

**le samedi 2 juin 2012**

dans le cadre de ce qu'il est maintenant convenu  
d'appeler la **Journée annuelle de la Fédération.**

Un horaire détaillé et un ordre du jour  
vous parviendront peu avant la tenue de l'assemblée.

**Nous espérons avoir le plaisir de vous rencontrer  
le 2 juin prochain !**

Merci de confirmer votre présence en communiquant avec le secrétariat

**(514) 270-7386**

**[secretariatfqa@contact.net](mailto:secretariatfqa@contact.net)**



## Les Prix de la Fédération québécoise de l'autisme

### **I**l vous reste un mois pour envoyer vos candidatures 2012 pour les prix Peter- Zwack, Gilbert-Leroux et Coup de chapeau à Fédération.

Ces trois prix ont pour objectif d'honorer des personnes ou des groupes de personnes TED ayant été accompagnés vers l'intégration ou le développement de leur autonomie grâce à des projets novateurs menés en milieu scolaire, social ou professionnel.

#### **Les 3 prix**

##### **Intégration au travail : Prix Peter-Zwack**

Ce prix a pour but de perpétuer la mémoire et l'œuvre de Peter Zwack, père d'un garçon autiste, décédé en 2005. Professeur-chercheur à l'UQAM, engagé dans divers organismes en autisme, enthousiaste à partager ses connaissances, déterminé à encourager l'expertise sur le sujet, Peter a laissé sa marque dans le monde de l'autisme. Hommage à cet homme remarquable, le prix qui porte son nom reconnaît les expériences d'intégration au travail réussies.

##### **Réussite éducative : Prix Gilbert Leroux**

Gilbert Leroux, décédé en 2006, était un psychologue passionné et fougueux à qui l'on doit l'implantation au Québec de la méthode en intervention structurée et individualisée selon le modèle TEACCH. Hommage à cet homme exceptionnel qui, dans un contexte scolaire, a soutenu tant les élèves TED que les intervenants et les familles, le Prix Gilbert-Leroux reconnaît les projets scolaires qui favorisent le développement de l'autonomie des personnes TED et souligne la persévérance et la réussite éducative.

##### **Participation sociale : Prix Coup de chapeau**

Le Prix Coup de chapeau vise à reconnaître l'intégration sociale d'une personne TED et à faire connaître des projets

qui, dans un contexte ou un autre, favorisent sa participation à la vie de sa communauté.

Chacun des trois prix salue trois engagements : celui de la personne ou de l'organisme qui a créé le projet, celui de la personne TED qui en bénéficie et celui du milieu où se réalise le projet.

#### **Les conditions de participation**

- le formulaire de mise en candidature dûment rempli doit être déposé à la Fédération au plus tard le 04 mai 2012,
- il doit être accompagné de chacune des autorisations de citation des personnes mentionnées dans la candidature,
- pour les prix Peter-Zwack et Gilbert-Leroux, le projet doit être en cours depuis au moins 1 an.

#### **Les critères de sélection des projets**

- Les candidatures reçues seront évaluées sur :
  - L'originalité et la qualité du projet
  - Sa durée
  - Les effets bénéfiques sur la personne TED et sur le milieu d'accueil (autonomie, bien-être, renforcement des capacités, sensibilisation...)
- Les lettres d'appui représentent un atout.

#### **Merci de faire parvenir votre candidature avant le 04 mai 2012 à :**

Les Prix de la Fédération  
Fédération québécoise de l'autisme  
65, rue de Castelnau Ouest, bureau 104  
Montréal (Québec) H2R 2W3

La remise des prix aura lieu le 2 juin prochain, à Montréal, lors de l'assemblée générale annuelle de la Fédération.

#### **Télécharger le formulaire de candidature et la cession de droits en [cliquant ici](#)**

> Julie Croizille, coordonnatrice de projets

#### **Le grand départ**

**D**u 6 au 16 avril, Bruno St-Pierre, Daniel Lamontagne et Laurent Jugant, 3 coureurs de la grande région de Montréal mettront en avant la cause de l'autisme lors de leur participation au [Marathon des sables](#).

Ces trois coureurs et amis vivront une expérience unique lors de cette épreuve considérée comme une des plus difficiles au monde, compte-tenu des conditions dans lesquelles ils devront venir à bout des 250 km du parcours. En plein désert marocain, sous une chaleur pouvant atteindre 50 C°, ils devront traverser dunes, petites montagnes, sols rocailloux ou encore rivières asséchées au cours de 7 étapes. Ce parcours de 7 jours se fera en autosuffisance alimentaire, ce qui signifie qu'ils devront également supporter le poids de leur ravitaillement en nourriture et en eau.

Ils ont choisi d'associer

la FQA à ce défi per-

sonnel et profiter de

cette occasion pour

sensibiliser médias et

grand public à l'autisme

et organiser une collecte de fonds.

En quatre mois ils ont

réussi à récolter plus de 11 000 \$

pour la Fédération qui

serviront à l'édition et la distribution d'un guide de vie pour

les familles de personnes autistes.

Pendant la semaine du Marathon, la FQA prendra le relais

des trois coureurs et lancera un Dollarathon pour l'autisme,

en encourageant le maximum de personnes à donner 1 petit

dollar à la FQA. Pour que les petits pas don-

nent de grands résultats...

[En savoir plus](#)



**Faire un don**



## LE MOIS DE L'AUTISME

### Avril, mois de l'autisme au Québec

**A**v.r.i.l : 5 petites lettres qui comptent beaucoup pour un grand nombre de familles.

Pour la Fédération québécoise de l'autisme (FQA), ses associations régionales et les familles qu'elles représentent, ce mois symbolise en effet 30 jours au cours desquels elles pourront mettre en lumière les troubles envahissants du développement (TED).

#### Un nouveau visuel

Cette année, la FQA dévoile une nouvelle affiche pour le mois de l'autisme, mais conserve le thème des années précédentes: celui des multiples visages de l'autisme. Ce thème dresse un portrait toujours aussi juste de la diversité des personnes TED, de tous âges, toutes origines géographiques, sociales ou ethniques et ayant un degré d'atteinte variable. Il est d'ailleurs de plus en plus communément accepté la notion de spectre de l'autisme pour caractériser la diversité des manifestations autistiques chez les personnes TED.

Les chiffres sont par ailleurs unanimes : le nombre de personnes autistes dans le monde est en constante augmentation et le Québec ne fait pas exception. Les hypothèses sur l'origine de ces troubles sont également très nombreuses. Le thème des multiples visages de l'autisme fait aussi référence à cette réalité.



#### Un porte-parole engagé

Nicola Ciccone a une nouvelle fois accepté de se faire le porte-parole de la Fédération tout au long du mois. Très sensible à la cause des personnes autistes et à celle de leur famille, il s'est beaucoup investi auprès de la FQA depuis les six dernières années, et comme à chaque fois, il prendra son rôle de porte-parole très à cœur en acceptant de donner quelques entrevues aux médias.

> [Vidéo de N. Ciccone pour le mois de l'autisme](#)

#### Une forte mobilisation partout au Québec

Le mois de l'autisme, c'est aussi des activités qui sont organisées dans toutes les régions du Québec pour sensibiliser la population et les pouvoirs publics. Cette année, la journée dédiée à la grande marche pour l'autisme sera le 28 avril. La programmation complète des activités est disponible sur le site Internet de la FQA et en [cliquant ici](#)

#### Des outils promotionnels



Un carnet de notes et un calendrier de table ont également été produits à partir d'illustrations faites par des personnes autistes. Ils démontrent en couleurs leur talent et leur sensibilité artistique et peuvent être achetés dans les associations régionales ou à la FQA au tarif de 5 \$ chacun ou 8 \$ le lot de 2.



Un diaporama a également été réalisé dans le but de sensibiliser la population aux manifestations des troubles envahissants du développement. Il donne aussi des recommandations quant à la manière d'agir avec une personne TED.

#### [Lire le diaporama](#)



Le 16 avril, une vidéo présentant deux portraits de l'autisme sera diffusée sur notre site Internet et les réseaux sociaux. Sortie à surveiller!

Tous les renseignements :

<http://www.autisme.qc.ca/bibliotheque/avril-mois-de-lautisme.html>

> Julie Croizille

[communicfqa@contact.net](mailto:communicfqa@contact.net)

514-270-7386





## DES NOUVELLES DES MEMBRES

### Conférence médicale d'ATEDM

#### Présentation du Dr Andrew Levinson

Le 2 mars dernier, l'association régionale **Autisme et troubles envahissants du développement Montréal**, a organisé sa conférence médicale annuelle à l'Hôtel Universel Montréal.

Le conférencier invité, le Dr Andrew Levinson, a présenté un exposé transversal des pistes qu'il explore en termes de traitements des symptômes communément liés à l'autisme, notamment d'ordre gastro-intestinaux.

Cette journée a rassemblé environ 200 personnes qui ont pu bénéficier de l'expérience du Dr Levinson, fondateur de *Vitality Health and Wellness*, médecin, psychiatre et maître Yogi, reconnu pour son expertise des troubles envahissants du développement et son approche alternative des problèmes biomédicaux associés à l'autisme.

Le Dr Levinson pratique ses interventions en trois temps. Une première phase d'examen médicaux approfondis est suivie d'une seconde phase d'intervention exploratoire. C'est au cas par cas qu'il teste différents soins afin d'obtenir une amélioration de l'état gastro-intestinal du patient. Cette technique impose beaucoup d'observation et une grande flexibilité pour changer ou adapter l'intervention en fonction des réactions de la personne au traitement. Une fois les conditions du mieux-être cernées, la dernière phase consiste à opérer des changements dans l'environnement du patient pour éviter un retour des symptômes. Il s'agit avant tout de permettre aux personnes autistes de mieux-vivre au quotidien, le Dr Levinson ne prétendant pas guérir l'autisme mais améliorer au possible le bien-être physique des personnes.

En citant les exemples des symptômes les plus fréquemment rencontrés chez ses patients, essentiellement des troubles intestinaux de type dérèglement bactériologique, perméabilité anormale de l'intestin, allergies alimentaires, inflammation de l'estomac, le Dr Levinson a détaillé quelques méthodes d'interventions qu'il met en œuvre.

Parmi les causes potentielles des symptômes, il cite notamment les prédispositions génétiques, les anomalies mitochondriales, les expositions aux toxines ou les empoisonnements aux métaux lourds, les infections gastro-intestinales, les carences nutritionnelles, les dérèglements immunitaires, les sensibilités chimiques et alimentaires, autant de causes possibles de souffrance à sonder au cas par cas. En sa qualité de maître Yogi, il a également montré l'importance qu'il accorde au bien-être des familles de patients et a réservé un temps de sa conférence pour elles, afin de leur donner quelques outils pour les aider dans l'accompagnement de leurs proches.

Cette année encore la conférence médicale d'ATEDM a été très appréciée des parents et professionnels présents. Lors de la session finale d'échanges avec la salle, plusieurs d'entre eux ont demandé au Dr Levinson de les référer à un collègue de confiance du Québec. Malheureusement, le Dr Levinson, n'a pas été capable de les orienter, ses techniques d'intervention étant toujours considérées comme alternatives et peu reconnues dans le milieu médical, au Québec et dans le monde.

> Julie Croizille

Pour plus de renseignements, contactez ATEDM :  
[atedm@autisme-montreal.com](mailto:atedm@autisme-montreal.com) Tél : 514 524-6114



## Souhaitons la bienvenue à...



### Marie-Ève Lavoie

Depuis mi-décembre, **Marie-Ève Lavoie** est la nouvelle coordonnatrice de l'organisme Autisme et TED Centre-du-Québec.

Détentrice d'un baccalauréat en psychologie et d'un certificat en ressources humaines, madame Lavoie bénéficie de 10 années d'expérience au sein du milieu communautaire. Ses compétences acquises au cours de ses études et sur le terrain sont un atout considérable pour le développement de nouveaux projets. Étant la seule employée au sein de l'organisation, elle relève au quotidien le défi de mener à terme plusieurs dossiers de taille. Madame Lavoie tient à mettre en lumière l'immense soutien apporté par les administrateurs du C.A. Leur dynamisme, leur implication et leur disponibilité lui apportent un support inestimable pour relever les défis actuels.

Autisme et TED Centre-du-Québec souhaite profiter de l'occasion pour remercier chaleureusement monsieur Danny Lauzière pour ses 7 années d'implication à Autisme et TED Centre-du-Québec à titre de coordonnateur.

### Bernise Pellerin

**Bernise Pellerin** est directrice du regroupement de parents et de personnes handicapées L'Arc-en-Ciel depuis maintenant 17 ans.

Titulaire d'une maîtrise universitaire en « counseling et orientation » et d'un certificat en psycho-social, elle a toujours travaillé en relation d'aide et en services de la santé.

Ayant suivi des formations en autisme et notamment une formation à la méthode TEACCH, elle a accepté depuis décembre 2011 le mandat régional en autisme pour la région Chaudière-Appalaches alors vacant depuis le 1<sup>er</sup> octobre.

Elle est également bénévole pour d'autres causes comme celle de la Fondation du rein et celle des personnes aînées.







## LE DOSSIER : DES LIGNES DIRECTRICES POUR GUIDER LES MÉDECINS ET LES PSYCHOLOGUES EN MATIÈRE DE DIAGNOSTIC DE TSA

**L**e 23 février dernier, le Collège des médecins et l'Ordre des psychologues du Québec ont publié leurs lignes directrices en troubles du spectre de l'autisme (TSA).

Très attendues, ces lignes directrices ont pour objectif de fournir aux médecins et aux psychologues une procédure à suivre avec les patients chez qui la présence d'un TSA serait suspectée, afin qu'ils puissent bénéficier le plus tôt possible d'une intervention adaptée à leurs besoins.

Cette démarche conjointe officialise ainsi le fait qu'un diagnostic provisoire posé par un médecin ou des conclusions cliniques de TSA portées par un psychologue doivent permettre au patient d'être pris en charge par les services spécialisés de soutien, de stimulation précoce ou d'intervention.

Un autre point majeur émerge de ces lignes directrices, celui de l'importance pour le médecin ou le psychologue qui se lance dans l'évaluation d'un patient « d'avoir acquis un intérêt et une expertise en matière de TSA ou d'être spécialisé ou expérimenté en soins de l'enfant ».

Dans ce numéro de l'INFO-MEMBRES nous vous proposons de résumer étape par étape la procédure d'évaluation diagnostique telle que détaillée dans ces lignes directrices. Ces dernières doivent devenir un guide de référence pour les spécialistes de premier niveau mais aussi pour les familles qui ne savent souvent pas quel processus mettre en marche pour aboutir au diagnostic de leur enfant et aux soins dont il a besoin, et ce, le plus rapidement possible.

### Les premiers signes

Les parents sont généralement les premiers à s'inquiéter du développement jugé atypique de leur enfant. Leur premier réflexe est d'aller consulter leur médecin de

famille ou un psychologue. ([Consulter « les signes d'appel d'un TSA selon l'âge » en pages 14 et 15](#)).

Dans les deux cas, ces professionnels doivent procéder à une évaluation préliminaire grâce à une entrevue détaillée avec les parents (antécédents médicaux de l'enfant et de la famille, stades de développement de l'enfant...), un examen médical et une observation minutieuse du comportement de l'enfant afin de détecter certaines manifestations symptomatiques d'autisme ou d'écarter cette possibilité. Dans le cadre de cette évaluation préliminaire, les praticiens peuvent s'appuyer sur un questionnaire fréquemment utilisé chez le jeune enfant et conçu comme outil de dépistage de première ligne. Il s'agit du Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) ([en libre accès page 34](#)).

Dans le cas où cette première évaluation amènerait le praticien à ne pas exclure la présence d'un cas d'autisme chez le patient, le processus d'évaluation devra être poursuivi, par le médecin ou le psychologue, s'il a une certaine expertise de l'autisme ou a reçu une formation en ce sens. Dans le cas contraire, le praticien de première ligne devra orienter le patient et sa famille vers « un ou des collègues plus expérimentés, regroupés ou non en équipe interdisciplinaire ou multidisciplinaire ».

À cette étape, il est nécessaire de procéder à une évaluation plus poussée du patient, notamment d'ordre médical (auditive, visuelle...) mais il est aussi nécessaire d'informer la famille sur le processus d'évaluation clinique vers lequel ils seront dirigés et les ressources qui s'offrent à eux en régions. C'est dès ce niveau que le patient devrait être orienté « vers des services permettant de répondre aux besoins qu'il peut éprouver étant donné l'anomalie ou l'atypie de développement suspectée ».

### La poursuite de l'évaluation

Les examens qui suivront auront pour objectif de déterminer si le comportement du patient et ses signes atypiques de développement peuvent être dû à des facteurs médicaux. Certains éléments seront plus attentivement sondés tel que la vision et l'audition, les habitudes de vie (sommeil, habitudes alimentaires), le risque d'intoxication alimentaire, les manifestations épileptiques, les signes dysmorphiques pouvant révéler la présence d'un syndrome génétique (tel que l'X fragile), les aspects liés à la croissance... Dans certains cas, des examens complémentaires plus approfondis peuvent aussi être recommandés par le médecin (l'électroencéphalogramme (EEG), les examens d'imagerie médicale, l'investigation génétique, l'investigation métabolique...).

« Après s'être assuré de l'absence de problèmes de santé physique, le médecin devra continuer sa démarche évaluative. Le diagnostic de TSA se fonde sur l'histoire du développement de l'enfant, l'évolution de ses difficultés, les observations de son comportement de même que sur les observations de ses habiletés et de son fonctionnement actuel ».





Il existe des outils psychométriques standardisés qui peuvent être utiles à l'élaboration du diagnostic, en complément de l'évaluation médicale. Ils servent notamment à évaluer les capacités intellectuelles et adaptatives, l'état psychologique ou neuropsychologique et à recueillir des informations sur les manifestations comportementales pouvant être en lien avec un TSA. Pour effectuer ces tests standardisés, le recours à un psychologue habilité à les utiliser peut être une solution. En ce qui concerne le recueil et l'analyse des données des antécédents médicaux et des étapes du développement de l'enfant, le test ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised) est souvent utilisé sous forme d'un questionnaire aux parents. Pour ce qui a trait à l'observation des comportements de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte, c'est l'outil ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) qui est le plus généralement utilisé.

À ce stade là, si les observations et analyses du médecin ou du psychologue les amènent à suspecter un cas de TSA, ils doivent d'une part « diriger l'enfant ou le jeune vers des services de soutien, de stimulation précoce ou d'intervention qui soient compatibles avec le niveau de certitude du diagnostic ou des conclusions cliniques » et d'autre part « diriger l'enfant ou le jeune vers une évaluation interdisciplinaire, si les ressources existent, ou amorcer, selon une approche multidisciplinaire, les différentes demandes de services auprès des professionnels mobilisés pour l'évaluation des TSA dans la région. »

### L'évaluation pluri ou multidisciplinaire

Le collège des médecins et l'ordre des psychologues du Québec sont unanimes quant à la nécessité de recourir à une expertise collective : de la part du médecin, du psychologue, de l'orthophoniste et en fonction des patients, du travailleur social, du psycho-éducateur, de l'ergothérapeute etc. La consultation de toutes ces expertises peut être nécessaires pour établir le plan d'intervention individualisé du patient.

En conclusion des lignes directrices, un message est porté par les médecins et psychologues, qui sur le terrain, en régions, sont confrontés à la difficulté d'obtenir l'accès à des services d'évaluation pour les personnes présentant un TSA. Ils appellent d'une même voix à ce que « se trouvent dans chaque région des ressources permettant d'évaluer les TSA et d'offrir un continuum de services intégrés. La mise sur pied d'un réseau d'expertise et de soutien permettrait sans doute de décentraliser la procédure menant au diagnostic du médecin ou aux conclusions cliniques du psychologue et de dispenser rapidement les services requis aux enfants présentant un TSA. »

> Julie Croizille

(d'après des lignes directrices sur l'évaluation des troubles du spectre de l'autisme (TSA) du Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec )

### LA LOI : En page 6 des lignes directrices

« En novembre 2009, le sous-ministre de la Santé et des Services sociaux modifiait en ce sens les directives adressées au réseau de la santé et des services sociaux concernant les enfants présentant des TED. Ces modifications impliquent que **les conclusions cliniques du psychologue donnent accès aux traitements et services offerts dans le réseau de la santé, tout comme le fait un diagnostic médical**. Dans la même foulée, le ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport a aussi modifié les directives entourant l'accès à des services particuliers pour les enfants d'âge scolaire. Ces services particuliers sont, depuis, accessibles aux enfants pour lesquels « **un diagnostic de TED a été établi par un médecin avec expertise en la matière et travaillant en multidisciplinarité ou interdisciplinarité ou encore pour qui un psychologue ayant développé une expertise en la matière et travaillant en multidisciplinarité ou en interdisciplinarité**, a conclu, à la suite de son évaluation, à la présence d'un TED »

#### Collège des médecins du Québec

2170, boulevard René-Lévesque Ouest  
Montréal (Québec)  
H3H 2T8

Courriel: [info@cmq.org](mailto:info@cmq.org)  
Téléphone: 514 933-4441  
Sans frais : 1 888 MÉDECIN

<http://www.cmq.org/>

#### Ordre des psychologues du Québec

1100, avenue Beaumont, bureau 510  
Mont-Royal (Québec) H3P 3H5

Courriel : [info@ordrepsy.qc.ca](mailto:info@ordrepsy.qc.ca)  
Tél. : 514 738-1881 ou 1 800 363-2644

<http://www.ordrepsy.qc.ca/>

Dans l'édition du printemps 2010 de sa revue l'EXPRESS, la Fédération tirait la sonnette d'alarme concernant la situation scolaire des enfants TED au Québec. Face à leur augmentation fulgurante dans les classes, la FQA constatait déjà l'insuffisance des services adaptés à leurs besoins, le manque de professionnels pour les accompagner à l'école ordinaire et la consultation toujours aléatoire des parents dans la mise en œuvre du plan d'intervention de leur enfant, pourtant rendu obligatoire par la loi.

**Comment la situation a-t-elle évoluée en 2 ans?**

**La nombre d'enfants diagnostiqués avec un TED aux États-Unis explose !**

Selon une étude publiée ce 30 mars 2012 par le *National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities* américain, la prévalence de l'autisme chez les enfants aurait atteint un enfant sur 88 aux États-Unis, contre un sur 110 précédemment.

[> Pour en savoir plus](#) (en anglais)

**Répartition des élèves avec troubles envahissant du développement selon le type de classe et l'année scolaire, secteur public, 2005-2006 à 2009-2010**

Type de classe	2005-2006		2006-2007		2007-2008		2008-2009		2009-2010	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Classe ordinaire	1 672	40,4%	1 909	40,3%	2 275	40,7%	2 686	39,5%	3 085	40,2%
Classe spéciale	1 772	42,8%	2 127	44,9%	2 550	45,7%	2 982	43,8%	3 273	42,7%
École spéciale, autre <sup>1</sup>	697	16,8%	697	14,7%	760	13,6%	1 134	16,7%	1 310	17,1%
<b>Total</b>	<b>4 141</b>	<b>100,0%</b>	<b>4 733</b>	<b>100,0%</b>	<b>5 585</b>	<b>100,0%</b>	<b>6 802</b>	<b>100,0%</b>	<b>7 668</b>	<b>100,0%</b>

1. Centre d'accueil, centre hospitalier ou à domicile.

Source : Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, données administratives, 2005-2006 à 2009-2010

Traitement effectué par : Office des personnes handicapées du Québec, février 2012

Force est de constater que le nombre d'élèves TED en classe a continué sa progression. Il s'agit aujourd'hui de la catégorie des élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) la plus représentée dans les classes du Québec avec 8 318 élèves dans le secteur public<sup>1</sup>, soit plus d'un quart de l'ensemble des EHDA.

Si l'on regarde l'évolution des chiffres de 2005 à 2011, on se rend compte qu'en 6 ans, le nombre d'élèves TED scolarisés au Québec a doublé.

Nous espérons que cette étude, réalisée par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) sur la base des données chiffrées du Ministère de l'Éducation, des Sports et des Loisirs (MELS), amènera un éclairage nouveau sur la réalité de la situation vécue dans les classes au Québec. La FQA appelle le MELS à considérer la nécessité de rehausser les allocations budgétaires pour la prise en charge scolaire de la clientèle TED et à mieux organiser ses services au profit de nos enfants TED, qui sont chaque année de plus en plus nombreux à en avoir besoin.

> Julie Croizille

**Pour consulter toutes les données de l'OPHQ utilisées dans cet article :**

<http://www.autisme.qc.ca/TED/les-ted-sont/repartition-des-ted-en-milieu-scolaire.html>

<sup>1</sup>Données provisoires pour 2010-2011 du MELS compilées par l'OPHQ





**D**epuis décembre 2011, le mandat en autisme pour la région Chaudière-Appalaches a été confié au regroupement de parents et de personnes handicapées L'Arc-en-Ciel.

## **Sa mission**

Par ses différents services, l'Arc-en-Ciel tente d'améliorer les conditions de vie des personnes handicapées, de favoriser leur autonomie, de promouvoir leur intégration sociale notamment en facilitant leur accessibilité à l'éducation et au marché du travail. L'Arc-en-Ciel s'efforce aussi de défendre les droits et les intérêts des parents et des personnes handicapées.

## **Les services offerts**

### **> Accueil, information et référence**

L'Arc-en-Ciel offre un service d'accueil, d'information et de référence sur toute question touchant à l'autisme et aux TED. Un centre de documentation est également disponible pour les membres et les partenaires.

### **> Soutien aux parents**

L'Arc-en-Ciel est un lieu d'écoute et de partage des situations vécues par les familles et des problèmes spécifiques aux enfants TED. Mme Pascale Couture, éducatrice spécialisée, s'occupe du soutien aux parents et aux organismes.

### **> Loisirs adaptés et activités**

L'Arc-en-Ciel propose des loisirs adaptés ainsi que différentes activités éducatives et sociales.

Les activités ne sont pas une fin en soi, ce sont aussi des stratégies d'évolution et d'apprentissage. Elles visent à développer différentes habiletés, favorisent la création, la confiance et la valorisation de soi.

Les journées de fêtes ou de loisirs sont organisées pour briser l'isolement social, créer des liens d'amitié, acquérir des habiletés relationnelles et des habitudes sociales.

### **> Service d'hébergement-répît**

L'Arc-en-Ciel offre aussi un service d'hébergement répît, gardiennage et dépannage ainsi qu'un camp de vacances pour les TED.

## **Pour contacter l'Arc-en-Ciel**

25 avenue Ste-Marie

Montmagny, Québec

G5V 2R6

Téléphone : 418-248-3055

Adresse de courriel : [arce@cgocable.ca](mailto:arce@cgocable.ca)

Site web: <http://www.autisme-arce.com>

## **INITIATIVE**

### **La communauté stratégique : un laboratoire de pratiques novatrices**

Depuis janvier 2012, la Société de l'autisme et des TED de l'Estrie (SATEDE) participe à la **communauté stratégique en troubles envahissants du développement** de l'Estrie, qui réunit divers professionnels travaillant avec la clientèle autiste.

Le premier travail de la **communauté stratégique** a été de réaliser une enquête au printemps 2011 auprès des professionnels en autisme. Celle-ci a révélé plusieurs lacunes dans l'offre de services actuelle par rapport aux besoins réels de la clientèle TED et de leurs familles.

### **Qu'est-ce qu'une communauté stratégique?**

C'est une structure temporaire de collaboration inter-organisationnelle, composée de cadres de premier niveau, d'omnipraticiens, de médecins spécialistes, d'intervenants, de représentants d'organismes communautaires, etc., dont le mandat consiste à générer, à mettre en pratique et à évaluer des idées nouvelles concernant l'organisation du travail inter-établissements.

La communauté stratégique est une structure interdisciplinaire formelle à qui l'on confie un mandat organisationnel majeur. Elle se distingue aussi des équipes de projets qui doivent réaliser, dans des délais prescrits, des mandats prédéterminés par la direction de leur entreprise. Par contraste, la **communauté stratégique** jouit d'une grande liberté de

pensée et d'action. C'est une approche ascendante (*bottom-up*) à contre courant du monde fortement hiérarchisé de la santé et des services sociaux. La communauté stratégique a le loisir d'envisager des alternatives qui sortent des cadres conventionnels de gestion des organisations impliquées. Elle peut imaginer des innovations ou des façons de faire qui permettront aux organisations participantes de poursuivre un but commun en s'appuyant sur des valeurs partagées.

En participant à cette démarche, la SATEDE espère faire entendre la voix des personnes autistes et de leurs proches, afin que les services en Estrie répondent plus adéquatement à leurs besoins.

> Pour plus d'informations, contactez

Hélène Quigley : [satede@qc.aira.com](mailto:satede@qc.aira.com)





À VOS AGENDAS!!



## Mois d'avril

De nombreuses activités prévues en régions tout au long du mois [» plus d'informations](#)

### Lundi 2 avril

Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme

### Semaine du 6 au 16 avril

La FQA organise un grand Dollarathon partout au Québec [» plus d'informations](#)

### Lundi 16 avril

La FQA diffusera une vidéo présentant deux témoignages sur l'autisme. Site Internet de la FQA à surveiller!

### Samedi 28 avril

Journée de la grande marche pour l'autisme [» plus d'informations](#)

### Samedi 2 juin

Assemblée générale de la Fédération québécoise de l'autisme

### Mardi 19 juin

Date limite de présentation des demandes à l'Institut de recherche en santé du Canada pour la Chaire nouvellement créée :

**Recherche sur le traitement des troubles du spectre autistique et les soins aux patients**

[» Pour plus d'informations](#)

Et n'oubliez pas de consulter notre [répertoire des formations](#) pour prendre connaissance des formations, conférences, sessions d'information qui sont organisées dans votre région.



## MOBILISATION

**S**uite à une réunion du comité provincial d'actions politiques de la FQA, voici les actions qui auront lieu à travers tout le Québec pendant le Mois de l'autisme :

**Soutenue par Montréal** (action déjà en cours) : une pétition est ouverte jusqu'au 8 mai 2012. Elle réclame une révision complète du dossier autisme et est disponible à l'adresse suivante :

<https://www.assnat.qc.ca/fr/exprimez-votre-opinion/petition/Petition-2629/index.html>



Une mobilisation est également prévue devant l'Assemblée nationale à Québec le 10 mai prochain durant l'heure du lunch. Inscriptions requises au 514 524-6114, poste 0. À cette occasion, des fiches de cas de familles seront déposées.

> Informations disponibles sur le site d'ATEDM : <http://www.autisme-montreal.com/>

**Soutenue par l'Outaouais** « Les personnes ayant un TED et leurs familles jouent avec le casse-tête des services en TED à tous les jours, et tant que les Agences n'agissent pas, le mot casse-tête prend pour eux un sens très différent. » - Extrait du message livré par TUOI à l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Outaouais le 12 avril 2012

TUOI invite les associations régionales à utiliser cette métaphore pour sensibiliser leur Agence, aux lacunes de services les plus importantes dans leur région. Les services manquants peuvent être identifiés sur des morceaux de casse-tête, tant par les associations régionales que par les personnes et leurs familles. Il s'agit d'un moyen peu coûteux de faire connaître notre message (services manquants inscrits à l'endos de vieux morceaux de casse-tête). Cette action peut prendre la forme d'un dépôt officiel lors d'une séance du CA de l'Agence (une période de questions est ouverte au public à chacune des séances), lors de la Marche pour l'autisme, ou de toute autre activité que vous jugerez pertinente. La présence des familles pour appuyer la démarche est fortement encouragée. Idéalement, cette action aurait aussi une visibilité médiatique pour créer le maximum d'impact dans chaque région.

> Informations disponibles auprès de TUOI : (819)-595-1290 ou [tuoi@bellnet.ca](mailto:tuoi@bellnet.ca)

**Soutenue par la Fédération** : utilisation des lettres envoyées au Protecteur du citoyen par les parents en 2009 pour faire en sorte que leurs dossiers soient traités et que les résultats de l'enquête sur les services aux ados et adultes soient enfin rendus public. Lettres à tous les députés de l'Assemblée Nationale sur l'importance de soutenir leurs concitoyens autistes.

> Informations supplémentaires à l'adresse : [fqa@contact.net](mailto:fqa@contact.net)

