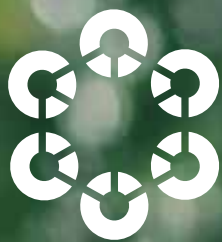


L'EXPRESS

PRINTEMPS 2017

NUMÉRO 10



FQA
FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

-  **INTIMIDATION : TOLÉRANCE ZÉRO**
-  **FAVORISER L'INTÉGRATION DES AUTISTES
PAR LA SENSIBILISATION DES NON-AUTISTES**
-  **FUNESTE COURSE AUX SERVICES**

SOMMAIRE

L'EXPRESS est une publication destinée aux personnes intéressées par l'autisme.

Responsable

Jo-Ann Lauzon

Équipe éditoriale

Lucille Bargiel, Ginette Côté,
Jo-Ann Lauzon, Annick Lavogiez

Collaborations

Hélène Bard, Pauline Beaupré,
Jacinthe Bourassa, Cynthia Carroll,
Catherine Charbonneau, Céline Clément,
Ginette Côté, Martine Gauthier,
Edith Jolicoeur, Jo-Ann Lauzon,
Jessica Laporte, Annick Lavogiez,
Richard Le Blanc, Laurent Mottron,
Annie Paquet, Marie-Hélène Poulin,
Myriam Rousseau, Louis T, Sandra Tirone Foster

Collaborations photo

Estelle Hüther, Félix Renaud,
Jacob Roy

Graphisme

Alain Roy, ATTENTION design+

Révision linguistique

Michèle Jean

Tirage : 2 500 exemplaires

ISSN 1499-9560 (version imprimée)

ISSN 1499-9579 (version numérique)

Fédération québécoise de l'autisme (FQA)

7675, boul. Saint-Laurent, bureau 200,
Montréal (Québec) H2R 1W9

Jo-Ann Lauzon, directrice générale
direction@autisme.qc.ca

Consultez notre site
www.autisme.qc.ca

Toute reproduction est autorisée
avec mention de la source.

MOT DE L'ÉQUIPE ÉDITORIALE	3
ÉDITORIAL	4
Avons-nous perdu assez de temps?	4
DOSSIER	6
Intimidation : tolérance zéro	6
Des outils concrets pour soutenir les personnes autistes en situation d'intimidation	8
ACTUALITÉS	9
Un appel aux dirigeants pour maintenir l'espoir	9
Programmes de supplément pour enfant handicapé	13
Le mois de l'autisme	15
OPINION	17
2016 : une année cruciale pour l'intervention précoce, au Québec et dans le monde	17
RECHERCHES	19
L'inclusion de l'élève ayant un TSA au secondaire régulier : pratiques d'intervention efficaces	19
Évaluation d'un programme de formation destiné aux parents d'enfants ayant un TSA	22
Représentations sociales des gestes moteurs stéréotypés dans le trouble du spectre de l'autisme	25
Favoriser l'intégration des autistes par la sensibilisation des non-autistes	27
TÉMOIGNAGES	29
Entrevue avec le D ^r Le Blanc	29
Entrevue avec Louis T	33
Histoire d'un diagnostic	35
Mon <i>top 5</i> des raisons pourquoi un diagnostic d'autisme, même à l'âge adulte, c'est une super bonne idée	37
Funeste course aux services	40
À LIRE	42
Les coups de cœur littéraires de la FQA	42

Photo de couverture : Jean-Loup (Crédits : Jacob Roy)

MOT DE L'ÉQUIPE ÉDITORIALE

Par : Ginette Côté

Nous voici en 2017... Déjà! Pourtant, si nous sommes tous d'accord pour dire que le temps passe trop vite, l'avancement de notre cause, celle de services répondant aux besoins des personnes autistes de tous âges et de toutes les régions, progresse à petits pas, trop petits pas... L'éditorial de Jo-Ann Lauzon, dont le quotidien est parsemé de témoignages poignants de centaines de parents et de personnes autistes, trace un bilan des quatre dernières années et laisse perplexe quant à une véritable volonté politique d'investir les ressources financières et humaines nécessaires.

Comme l'année dernière, à la suite du forum qui devrait bientôt déboucher sur un plan d'action, nous continuons de souhaiter que la ministre Lucie Charlebois parvienne enfin à convaincre ses collègues d'agir. Il est plus que temps!

Notre dossier porte sur un sujet plus que jamais d'actualité! Par leur manque d'habiletés sociales, les élèves autistes sont des proies faciles pour les intimidateurs et c'est une source d'inquiétude importante pour les parents, surtout lorsque le milieu scolaire n'est pas en mesure d'apporter l'aide et les correctifs nécessaires. En milieu de travail, le manque de compétences sociales et la rigidité de plusieurs personnes autistes peuvent aussi servir de catalyseur à l'intimidation ou aux mauvaises plaisanteries. L'information et la sensibilisation sont des gages de compréhension contre ce fléau.

L'ACTSA, Alliance canadienne des troubles du spectre autistique, s'est formée en 2007 afin de travailler de concert avec le gouvernement fédéral et ses ministères pour développer une stratégie nationale en matière d'autisme. Depuis, elle a mené des enquêtes auprès de personnes autistes et du domaine partout au pays afin de connaître les besoins. Ses recherches lui ont aussi permis de constater un écart important, selon l'endroit où l'on se trouve, dans l'éventail et la disponibilité des services offerts à la clientèle autiste et à son entourage.

Par ailleurs, face aux récents changements apportés au programme de supplément pour personnes handicapées et aux nombreuses interrogations suscitées, la Fédération s'est adressée à Retraite Québec. Celle-ci, qui administre, pour le ministère de la Famille, le crédit d'impôt remboursable pour le Soutien aux enfants en vertu de la Loi sur les impôts, a accepté de répondre à nos questions.

Chercheur bien connu, le Dr Laurent Mottron nous propose, quant à lui, une intéressante réflexion sur l'intervention qu'il aimerait voir se développer en autisme, ciblant *les forces des autistes, soit les domaines dans lesquels ils sont le plus souvent en avance sur les autres enfants (comme le traitement des lettres et la logique non verbale des tablettes et des téléphones)*.

Parmi les nombreuses recherches en cours, plusieurs sujets nous ont interpellés. D'abord, celle sur la transition des élèves autistes vers le secondaire, menée auprès d'intervenants de deux commissions scolaires de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches et qui s'est déroulée sur une période de deux ans. Des conditions facilitantes et des obstacles à la réussite des élèves ont été identifiés et des pratiques d'interventions efficaces sont ressorties. *Toutes les personnes qui gravitent autour de l'élève TSA jouent un rôle important [...]. C'est l'union des connaissances de chacun, dans un esprit d'ouverture, qui fait en sorte d'être le plus utile possible à l'élève ayant un TSA et à sa famille*, conclut la recherche.

L'implantation et les effets d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA âgé de moins de 8 ans ont aussi été

scrutés à la loupe par des chercheuses sur une période de deux ans. Questionnaires, entrevues, groupes de discussion et instruments de mesure standardisés ont été utilisés pour la collecte de données auprès des participants. Une expérimentation qui a mis en lumière la pertinence d'outiller les parents, et ce, par l'entremise d'un programme leur étant spécifiquement destiné.

L'observation réelle de gestes moteurs stéréotypés est à la base d'une autre recherche réalisée en milieu scolaire. Cette étude révèle que la perception des acteurs scolaires diffère parfois lorsqu'on l'applique aux élèves en particulier; les gestes stéréotypés seraient moins présents selon l'âge et le groupe, régulier ou en classe spéciale.

Outre les recherches, notre œil a également été attiré par la création de nouveau matériel. Ainsi, une trousse de sensibilisation a été récemment lancée et a pour mission de favoriser l'intégration des autistes et de réduire les préjugés en augmentant les connaissances de l'autisme. Composée de plusieurs outils, jeu interactif, PowerPoint, bande dessinée, capsule vidéo, elle est diffusée gratuitement sur le Web. Vous y trouverez une description détaillée de son contenu et de la démarche d'évaluation réalisée auprès d'étudiants d'un cours universitaire sur l'autisme.

Enfin, nous vous présentons cinq témoignages, cinq histoires émouvantes portant sur les difficultés d'obtenir un diagnostic et l'impact que cela peut avoir dans la vie de plusieurs. D'abord, ceux de trois adultes qui trouvent enfin des réponses à leurs questions.

Le premier relate l'histoire du Dr Richard Le Blanc, les difficultés qu'il a rencontrées tout au long de sa vie et dans sa carrière et pour qui le diagnostic du syndrome d'Asperger, reçu à l'âge de 55 ans, a été une libération : *La plupart des adultes Asperger mentionnent que ce moment de confirmation en est généralement un de libération, ce qui fut certainement le cas pour moi. Mon esprit était en surchauffe, j'ai rembobiné 55 ans de fil de vie, réinterprété celle-ci avec ma nouvelle grille d'analyse, puis rembobiné, puis réinterprété, puis rembobiné, puis réinterprété...*

Le deuxième nous vient de l'humoriste Louis T : *Maintenant que je sais, du moins que je comprends mieux la façon dont je fonctionne, j'arrive à mieux faire les choses qu'avant. C'est comme si en plus de donner une clé aux autres pour me comprendre, ça m'en avait donné une à moi aussi!*

Le troisième décrit le cas de Jessica Laporte, autiste de type Asperger, mère de trois enfants : *Quand j'ai enfin su ce que j'avais, je me suis précipitée sur Internet, puis en trois secondes et quart, j'ai eu accès à une immense communauté. À des gens ayant des histoires semblables à la mienne, à une mine d'infos et de vécus de la planète entière!*

Et finalement, l'histoire de deux parents de jeunes enfants dans leur course au diagnostic et aux services : la maman de Pascal, dont les démarches ont duré plus de deux ans : *Nos péripéties, au public, m'ont épuisée, m'ont quasiment plongée dans une dépression profonde. C'est pourquoi je me félicite, chaque jour, d'être allée au privé, et celle, tragique, de Raphaël dont la maman lance un message déchirant sur l'importance d'agir rapidement quand un enfant a besoin d'aide. Les parents doivent connaître leurs droits et se faire confiance pour mieux intervenir auprès de leurs enfants.*

Espérant que vous trouviez intérêt et plaisir dans la lecture des différents textes que nous vous offrons, n'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires ou de vos suggestions!

ÉDITORIAL

AVONS-NOUS PERDU ASSEZ DE TEMPS?

Par : Jo-Ann Lauzon

Le dernier investissement gouvernemental dans les programmes, dont ont pu bénéficier en partie certaines personnes autistes, date d'avril 2013. Cela fait déjà quatre ans. Il s'agissait d'un investissement récurrent de 10 M\$ ciblant les jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme pour l'amélioration des activités de jour significatives, liées à leurs champs d'intérêt et adaptées à leur situation spécifique. Cet investissement était destiné à cinq régions seulement : Laurentides, Lanaudière, Laval, Montérégie et Outaouais, parce qu'elles avaient un écart de financement important par rapport aux autres régions.

Depuis, plus rien. Pourtant, les besoins sont grands. Le nombre de personnes autistes croît de façon importante chaque année. À titre d'exemple, pour la Montérégie, on a noté qu'entre 2000 et 2014, la prévalence du trouble du spectre de l'autisme augmentait en moyenne de 24 % par année¹. Si la tendance se maintient, la prévalence du TSA chez les enfants doublera tous les quatre à cinq ans, selon que l'on fait référence à la Montérégie ou au Québec.

Que s'est-il passé au Québec pendant ces quatre années?

En 2013, le Vérificateur général du Québec² constatait dans son rapport de vérification sur l'optimisation des ressources, en ce qui concerne les personnes autistes, un accès difficile aux services, une grande variation dans l'intensité des services spécialisés, une continuité des services partiellement assurée, un soutien aux familles non revu depuis plus de 20 ans, etc. Dans les faits, ces constats avaient déjà été formulés dans les nombreux bilans rédigés entre 2005 et 2013.

En 2014 est créée la Commission de révision permanente des programmes, qui avait entre autres le mandat de réaliser les révisions de programmes gouvernementaux et de proposer des changements. Dans le cadre des travaux de cette commission, la Fédération avait déposé un mémoire afin de faire connaître les grandes inquiétudes des familles ayant un enfant autiste. Étant donné que l'offre de services en autisme n'avait jamais été complétée, l'idée de réviser les programmes en période d'austérité les faisait tressaillir.

En 2015, l'adoption de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales et la création de mégastuctures

(loi 10) laissait peu de place aux services sociaux. Deux ans après sa mise en application, on ne constate encore que des pertes. **La fusion trop rapide des nombreux établissements a provoqué des dégâts importants à plusieurs égards : perte de l'expertise en autisme, perte de la représentation des usagers, de celle des organismes communautaires et de la représentation citoyenne, augmentation des temps d'attente, augmentation des tâches des différents intervenants, diminution des financements, etc.**

L'année 2015 a aussi été marquée par les coupes à blanc dans le réseau de l'éducation, coupes qui se sont multipliées l'année suivante. Bien que ces compressions aient touché l'ensemble des élèves, ce sont encore les plus vulnérables, les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, qui ont subi les plus grosses pertes.

En 2016, le poste du Commissaire à la santé et au bien-être a été aboli. Ce « chien de garde », qui garantissait un certain regard critique et neutre pour éclairer la prise de décision du ministère de la Santé et des Services sociaux, disparaît tout juste avant de pouvoir évaluer les dommages de la loi 10 après sa première année de mise en œuvre (l'un des rôles du Commissaire était d'évaluer la performance du système de santé et de services sociaux).

L'année 2016, c'est aussi celle du lancement d'une consultation sur la réussite éducative pour tous, par le ministre de l'Éducation du Loisir et du Sport, Sébastien Proulx, troisième titulaire en titre entre 2014 et 2016. Ce fut l'occasion pour la Fédération de dénoncer la mauvaise utilisation du plan d'intervention, le manque de formation du personnel scolaire, les situations trop fréquentes d'expulsion ou de suspension des élèves autistes et de façon générale, le manque de souplesse du réseau scolaire.

Le dernier rapport annuel³ de M^{me} Raymonde Saint-Germain, dans son rôle de Protectrice du citoyen, a aussi marqué 2016. Elle y présente les problèmes découlant des transformations issues de la loi 10, qu'elle explique en partie par le manque de planification pour une réforme de cette ampleur. Elle y dénonce les difficultés d'accessibilité aux services en donnant l'exemple d'une mère d'enfant autiste à qui on a annoncé, après un an d'attente, qu'elle devait encore patienter entre 22 et 26 mois pour que son enfant ait accès aux services spécialisés. Elle souligne la non-réalisation de recommandations importantes faites dans l'enquête sur les enfants autistes de 0 à 7 ans.

¹ Noiseux, M. (2015). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique*. Longueuil : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population. [En ligne] <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/sante-publique/surveillance-etat-sante/portrait-typethematique.fr.html>

² *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014 – Vérification de l'optimisation des ressources*, chapitre 2. Printemps 2013 http://www.vgq.gouv.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_2013-2014-VOR-Printemps/fr_Rapport2013-2014-VOR-Chap02.pdf

³ Le Protecteur du citoyen, Assemblée nationale Québec, *Rapport annuel d'activités 2015-2016* https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/rapport-annuel-2015-2016-protecteur.pdf

L'année 2016, c'est aussi et surtout l'organisation du Premier forum québécois sur le spectre de l'autisme, événement qui devrait ultimement aboutir à un nouveau plan d'action en autisme dont la promesse de financement ne pourra probablement pas soutenir la réalisation des 10 priorités qui ont fait consensus lors du forum.

Enfin, pendant ces quatre dernières années, le panier de services offerts aux personnes autistes et à leur famille ne s'est toujours pas amélioré. La nouvelle offre de service en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme qui devait être publiée au printemps 2016 n'est pas disponible au moment d'écrire ces lignes.

Que s'est-il passé pour les personnes autistes et leur famille pendant ces quatre années?

Est-ce que la qualité de vie des personnes autistes et de leur famille s'est améliorée depuis 2013? Non.

Est-ce que le programme de soutien aux familles que le Protecteur du citoyen avait qualifié d'obsolète en 2012 a été révisé? Non.

Est-ce que le plan d'accès a rempli ses promesses en améliorant l'accessibilité aux services dans des délais raisonnables? Non.

Est-ce que nous avons vu et entendu des histoires d'horreur dans la vie des personnes autistes et celle de leur famille? Oui, certainement.

Chaque nouvelle histoire nous laisse sans voix. Les aberrations du système public sont plus criantes d'une fois à l'autre. À une maman, qui s'est battue pendant près d'un an pour que son fils récupère ses services d'intervention comportementale intensive (ICI), que son établissement avait coupés à la suite d'une décision administrative qui ne tenait aucunement compte des besoins de l'enfant, on a offert une formation en ligne. Cette dernière présentait les effets bénéfiques de l'ICI, l'importance d'y avoir accès jusqu'à l'entrée scolaire de l'enfant, et cela, minimalement 20 heures par semaine, etc. Cet établissement aurait certainement avantage à consulter cette formation en ligne puisque sa décision vient en totale contradiction avec le message qui y est véhiculé...

Ou encore cette maman dont l'enfant avait été suspendue de l'école. N'ayant accès à aucune ressource, elle a fait appel à une éducatrice spécialisée pour garder l'enfant pendant qu'elle allait au travail. Au moment de la reddition de compte de son allocation du programme

de soutien à la famille, la mère, en toute bonne foi, a présenté 2 000 \$ de reçus, correspondant aux coûts réels de l'éducatrice spécialisée, pour justifier la dépense des 700 \$ qui lui restaient de son allocation. Cette dépense a été considérée comme non recevable et, pour être certain d'être remboursé, l'établissement a embauché une agence de recouvrement. Plus aberrant encore : il semble que ce soit une pratique courante. Est-ce que quelqu'un a calculé ce que coûtait cette démarche aux services sociaux?

Ces histoires d'horreur, nos associations régionales d'autisme en entendent quotidiennement. Des enfants autistes sont laissés sans surveillance dans une cour d'école, des parents perdent leur service de répit, les heures d'accompagnement en classe sont diminuées, les temps d'attente pour obtenir un diagnostic, un programme de stimulation ou tout autre service sont totalement déraisonnables, le chèque de soutien aux familles est réduit afin de pouvoir donner un montant à de nouvelles familles, l'accès aux services spécialisés est de plus en plus restreint et l'intervention ne s'appuie que sur le modèle d'épisode de services, ce qui entraîne régulièrement des fermetures de dossier et une interminable liste d'attente lors du prochain épisode.

Et que dire des adultes autistes qui se confrontent quotidiennement à de nombreux préjugés, ne trouvent pas d'emploi et n'ont pas accès à des ressources? Le témoignage du Dr Richard Le Blanc, qui se trouve dans ce numéro, en dit long sur un gouvernement qui prône l'intégration des personnes handicapées, mais dont les propres établissements de santé n'arrivent pas à faire une place à ce médecin autiste.

Toutes ces histoires et celles qui ne nous parviennent pas sont horribles. Mais elles atteignent un seuil dramatique quand un enfant y perd la vie. Dans les témoignages de ce numéro de *L'EXPRESS*, vous pourrez lire comment un tel drame a frappé une famille qui compte quatre enfants, dont deux sont autistes.

Nous avons déjà perdu beaucoup trop de temps. Nos familles doivent recevoir le soutien dont elles ont désespérément besoin. Des services adéquats doivent être mis en place afin que les personnes autistes soient en mesure de développer leur plein potentiel.

DOSSIER

INTIMIDATION : TOLÉRANCE ZÉRO¹

Par : Jo-Ann Lauzon

Voilà trois témoignages de parents que nous avons reçus à la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) quelques minutes après avoir fait un appel à tous dans notre page Facebook. Nous aurions pu en demander plusieurs autres, mais ceux-ci illustrent tout à fait la réalité quotidienne de plusieurs élèves autistes québécois.

Témoignage n° 1

L'an dernier, notre fils autiste était en maternelle dans une classe ordinaire. Un jour, la professeure qui était responsable de la classe l'a laissé aller à la toilette avec un autre garçon. Après plusieurs minutes, ils ne revenaient pas. L'autre garçon a entraîné mon fils dans une toilette plus éloignée et l'a forcé à se dévêtir tout en le blessant. Des membres du personnel ont trouvé mon fils (nu) et ne l'ont pas aidé à se rhabiller. Notre fils est revenu à la maison avec les vêtements à l'envers, coutures et étiquettes à l'extérieur, laissés à lui-même.

À la suite de l'événement, la direction de l'école n'a su proposer aucune solution quant à la sécurité et la surveillance de notre fils. Ni la direction ni la commission scolaire n'étaient en mesure de nous garantir sa surveillance. Nous l'avons donc retiré de cette école pour lui en trouver une où la surveillance était une priorité. Difficile à croire, mais ça n'a pas été une mince tâche d'en dénicher une!

Amélie Bastien

Témoignage n° 2

J'ai un fils, Maxime, qui a maintenant 7 ans et qui a subi de l'intimidation l'année dernière à son école primaire. Il était dans une classe avec des enfants « typiques » et tout de même suivi par deux éducateurs. Un garçon dans sa classe était méchant avec une partie des élèves qu'il n'aimait pas, mais particulièrement avec mon fils, sachant sa différence. Coup de doigts derrière ses oreilles, profération de mots méchants, tentatives de le faire trébucher avec son pied, etc. À un moment, étant un meneur de groupe, il amène à la cafétéria trois autres garçons de la classe et, ensemble, ils commencent à lancer la boîte à lunch de mon fils par terre, lui donnent des coups de pieds et le traitent de toutes sortes de noms. Je ne vous cache pas que j'avais de la rage en moi ayant moi-même vécu de l'intimidation. Heureusement que le directeur et les parents étaient de notre bord et le garçon a été expulsé de l'école.

Christine Rodrigue

Témoignage n° 3

Mon fils a 9 ans et il est en 4e année. Certaines périodes sont plus difficiles que d'autres. Son autisme, malgré le fait qu'il soit léger, lui crée parfois préjudice. Les trois dernières années ont été très difficiles et remplies d'agressivité. L'école, l'enseignant et le directeur mettent toujours la faute sur l'autisme de mon fils. En début d'année, tout a éclaté et mon fils m'a avoué que ça faisait trois ans qu'on était sur son dos et qu'on l'intimidait. Son aveu m'a jetée à terre, toutes ces larmes qui coulaient de ses yeux. La source de son agressivité a été démystifiée. Est-ce qu'on m'a épaulée... pfff. Le directeur était en vacances, mais n'a fait aucun retour. Une psychoéducatrice a vu mon fils et a dit, après une seule rencontre, que tout allait à merveille. Trois années de souffrance ne se réparent pas en une heure. Voilà le témoignage d'une maman... sans voix.

Mélanie Darche

Yan England, cet artiste québécois en entrevue à Tout le monde en parle en octobre 2016, a précisé qu'il s'était vu refuser du financement par les institutions pour la réalisation de son premier long métrage 1 : 54, sous prétexte que le sujet du film, l'intimidation, n'existe plus de nos jours...

L'intimidation est encore bien présente au Québec et les personnes autistes en sont victimes. En effet, selon une étude américaine publiée dans la revue *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*², les enfants autistes sont davantage victimes de harcèlement à l'école que les autres : 46,3 % des élèves autistes sont victimes d'intimidation par rapport à 10,6 % des enfants non autistes, soit quatre fois plus.

Nous savons que le trouble du spectre de l'autisme se caractérise par des difficultés importantes sur le plan de la communication et des interactions sociales, et des comportements, activités et champs d'intérêt restreints ou répétitifs. Ces caractéristiques rendent les personnes autistes particulièrement vulnérables aux situations d'intimidation. Par exemple, parce qu'elles sont moins « compétentes » socialement, elles peuvent parfois être réticentes à s'engager avec leurs pairs, se méfient des dynamiques sociales (« cliques »), ont des comportements qualifiés d'excentriques, etc. Pour ces raisons, elles sont mal comprises par leurs pairs et ont peu d'amis, ce qui veut aussi dire qu'elles sont plus à risque d'être victimes d'intimidation.

¹ Texte inspiré d'un mémoire de la FQA dans le cadre d'une consultation publique sur la lutte contre l'intimidation, novembre 2016.

² *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* (2012), 166(11), 1058-1064.

Par ailleurs, comme les personnes autistes ont du mal à décoder les nuances dans les codes sociaux, elles peuvent avoir de la difficulté à déterminer si des gestes ou commentaires sont des plaisanteries ou des insultes, ce qui les rend encore plus vulnérables. De plus, une personne autiste qui vit de l'intimidation peut avoir des comportements jugés inadéquats pour se soustraire à ses agresseurs et ce sera elle qui sera pénalisée.

Par leurs caractéristiques spécifiques telles que le manque d'habiletés sociales, les personnes autistes sont des proies faciles pour les intimidateurs et elles n'ont souvent pas conscience qu'il s'agit d'intimidation.

Pourquoi les personnes autistes sont-elles plus à risque d'intimidation?

- La stigmatisation reliée à leur comportement différent;
- La discrimination et le manque d'information sur l'autisme chez les pairs;
- La méconnaissance de l'autisme au sein du personnel scolaire d'un milieu régulier ou dans un milieu de travail, ce qui fait en sorte que la personne autiste n'obtient pas toujours le soutien nécessaire;
- Le nombre limité d'amis et leur besoin de solitude; or, un enfant/adolescent/adulte seul est plus facile à intimider;
- Leur difficulté à comprendre si un geste est malveillant;
- Leur difficulté à décoder si un commentaire est une plaisanterie;
- Leur difficulté à parler des comportements problématiques.

Pour prévenir l'intimidation, il faut accepter et valoriser la différence. Chacun a la responsabilité de s'informer et d'informer les autres. Plusieurs outils de sensibilisation, adaptés à différents âges et publics, sont disponibles, notamment dans les associations régionales spécialisées en autisme. Parents, enseignants, professionnels du milieu éducatif et de la santé, employeurs... tous doivent les utiliser fréquemment et l'information doit être diffusée en continu et de façon répétitive.

Il faut aussi soutenir les familles d'un enfant autiste en leur offrant une documentation facilement accessible et adaptée. L'objectif est de les outiller sur les moyens à utiliser pour sensibiliser leur enfant autiste à l'intimidation et sur les manières d'intervenir pour le protéger efficacement.

De la même façon, les adultes qui gravitent autour d'une personne autiste doivent être conscients que celle-ci est plus souvent susceptible d'être victime d'intimidation. Ils doivent être vigilants et s'assurer de la sécurité de la personne tout en témoignant d'une certaine tolérance et d'une ouverture à la différence. Des comportements compréhensifs et ouverts sauront inspirer les plus jeunes, tandis que la propagation des préjugés ne peut qu'aboutir à des issues négatives. À titre d'exemple, rappelons que, trop souvent encore, des enfants autistes sont parachutés dans une classe ordinaire sans que le personnel enseignant ait été informé de leurs caractéristiques spécifiques, de ce qu'est l'autisme et des façons efficaces d'intervenir. Pire encore, au printemps 2014³, une école québécoise a été dénoncée parce qu'elle punissait les enfants turbulents en les envoyant « réfléchir » dans la classe des élèves autistes. Selon cet établissement scolaire, cela permettait aux enfants typiques de constater qu'il y avait des enfants « moins avantageés ». Une telle pratique contribue à la stigmatisation et à l'isolement des enfants différents, et il n'y a qu'un pas à franchir pour arriver à l'intimidation.

Chaque membre de la communauté a un rôle à jouer dans la prévention de l'intimidation. La différence dérange, que ce soit la couleur de la peau, la langue, l'aspect physique, la façon de se vêtir, les comportements, le handicap. La personne qui est confrontée à la différence est souvent déstabilisée et ne sait pas toujours comment réagir. Il faut donc les sensibiliser à l'autisme et leur enseigner les attitudes appropriées à adopter en réaction à certains comportements.

Il faut aussi outiller l'enfant autiste lui-même, en tenant compte de son niveau de développement, lui apprendre à comprendre l'intimidation, à acquérir des aptitudes à communiquer ce qu'il vit et à trouver des lieux sûrs et des personnes qui peuvent le protéger. De nombreux adultes autistes gardent des souvenirs difficiles de leur scolarisation. Les épisodes d'intimidation se sont traduits de différentes façons : mise à l'écart, rejet et agression verbale ou physique. Beaucoup ont été isolés tant en classe qu'en période de récréation, ce qui a eu un impact sur leur socialisation et leur vie future.

Intervenir efficacement

Pour favoriser une intervention efficace, il faut s'assurer que les intervenants et les pairs connaissent l'autisme et ses caractéristiques, particulièrement celles qui peuvent porter à confusion comme le fait de ne pas saisir le sens figuré des mots ou d'avoir des intérêts atypiques, restreints et souvent à intensité disproportionnée par rapport aux autres personnes du même âge. Ces particularités sont souvent mal interprétées et encouragent les intimidateurs.

Dans les milieux scolaires, la loi visant à prévenir et à combattre l'intimidation et la violence à l'école devrait être un bon point de départ si elle est accompagnée d'un plan d'action de même que de mesures de suivis et d'évaluation.

Le plan d'intervention des élèves autistes, surtout ceux qui sont intégrés en classe ordinaire et qui bénéficient de moins de surveillance, devrait inclure des apprentissages en lien avec l'intimidation (identifier les situations d'intimidation, savoir comment réagir, avoir accès à une personne référence, etc.).

Dans les milieux professionnels, quand un employeur accepte d'embaucher une personne autiste, il a aussi le devoir de s'informer sur l'autisme. Le manque de compétences sociales, la rigidité, l'utilisation d'un langage très précis sont tous des éléments qui peuvent facilement irriter les collègues de travail. Cela peut mener à l'isolement de l'employé autiste, à des rumeurs malveillantes, à de mauvaises plaisanteries ou à toutes autres formes d'intimidation. Il faut donc que l'employeur sensibilise les employés, les incite à témoigner s'ils assistent à des actes d'intimidation et à soutenir les personnes autistes.

Soutenir les acteurs

L'intimidation est un comportement inacceptable en réaction à une situation inconnue. Dans les écoles comme dans les milieux de travail, si les pairs savent ce qu'est l'autisme, il y aura probablement plus de compréhension et moins d'intimidation.

À cet égard, la Fédération québécoise de l'autisme a publié deux feuillets d'information sur l'autisme et l'intimidation, l'un à l'intention des enseignants et l'autre pour les élèves neurotypiques. Ils sont disponibles dans son site Internet www.autisme.qc.ca. De plus, elle s'apprête à publier un guide sur le sujet s'adressant aux personnes autistes, leurs parents et les professionnels qui les entourent; il sera aussi disponible en ligne.

L'intimidation ça regarde tout le monde, soyez vigilant!

³ « Les élèves turbulents en "punition" avec les enfants autistes », La Tribune, 17 juin 2014.

DES OUTILS CONCRETS POUR SOUTENIR LES PERSONNES AUTISTES EN SITUATION D'INTIMIDATION

Par : Annick Lavogiez

Depuis des années, la Fédération québécoise de l'autisme a à cœur le problème de l'intimidation des personnes autistes, que ce soit dans les milieux scolaires, professionnels ou dans la société. Ces dernières années, elle s'est engagée encore plus concrètement dans la lutte contre l'intimidation en se procurant divers ouvrages sur le sujet pour son centre de documentation¹, en participant aux actions du gouvernement² et en publiant plusieurs documents³ diffusés gratuitement dans l'ensemble du Québec.

Cette année, la Fédération est fière de présenter deux outils uniques et novateurs qui visent à favoriser concrètement la lutte contre l'intimidation des personnes autistes : un guide en format papier et PDF, disponible gratuitement en ligne et au bureau de la Fédération et de ses associations régionales, et une série de capsules vidéo de sensibilisation.

Ces outils ont pu être créés grâce à la subvention accordée par le ministère de la Famille dans le cadre du Programme de soutien financier *Ensemble contre l'intimidation*.

Deux outils complémentaires

Le guide, intitulé *Développer les habiletés des personnes autistes dans un contexte d'intimidation*, a été conçu pour permettre aux personnes autistes de se doter d'outils concrets pour comprendre l'intimidation et y faire face. Il est destiné aux personnes autistes et à ceux qui les entourent : parents et professionnels du milieu de l'éducation.

Le guide est découpé en trois parties, chacune étant destinée à un public différent. Au sein de chaque section, vous trouverez des explications, des conseils et des références. En annexe, vous découvrirez également des pictogrammes, des histoires sociales et des exemples de formulaires de signalement, codes de conduite, plan de prévention, etc.

Les sujets abordés sont les suivants :

Pour les personnes autistes

L'intimidation dans un milieu scolaire :

- Définitions des formes d'intimidation et de ses acteurs
- Identification des comportements à adopter en tant que victime, intimidateur ou témoin
- Dénonciation de l'intimidation
- Guide de survie à l'intimidation

Les particularités de l'intimidation dans un milieu professionnel

- Définitions
- Les relations avec les collègues
- Les relations avec un employeur
- Droits et lois

Pour les parents

- Le développement du bien-être et de l'estime de votre enfant
- L'observation des comportements révélateurs de l'intimidation
- L'intimidation sur les réseaux sociaux
- Le soutien à votre enfant
- Les recours légaux

Pour les professionnels

L'intimidation dans un milieu scolaire :

- Suggestions d'ateliers et d'activités sur le respect et les relations saines à entretenir entre élèves
- Suggestions de lectures sur l'intimidation
- Identification de l'intimidation dans et hors de la classe
- Communication avec les parents de l'intimidé et de l'intimidateur
- Guide de survie à l'intimidation

L'intimidation dans un milieu professionnel :

- Sensibilisation des collègues à la différence
- Témoin d'intimidation
- Droits et lois

État de la recherche

La série de vidéos *Autisme et intimidation, c'est non* qui accompagne le guide est un outil de sensibilisation qui servira autant aux professionnels qu'aux parents et au grand public. Chaque vidéo met en scène un personnage autiste (enfant, adolescent, adulte) en situation d'intimidation, l'impact de ces événements sur sa vie et propose des exemples de solution. Ces outils pourront servir d'introduction aux professeurs qui souhaitent aborder le sujet avec un document visuel simple, mais également aux parents qui voudront traiter du sujet avec leurs jeunes d'une manière dynamique et accessible.

Une distribution gratuite dans tout le Québec

Le guide *Développer les habiletés des personnes autistes dans un contexte d'intimidation*, ainsi que la série de vidéos *Autisme et intimidation, c'est non*, seront disponibles en téléchargement gratuit sur le site de la Fédération en avril 2017, pendant le Mois de l'autisme. La Fédération distribuera également 1000 exemplaires en papier partout au Québec par l'entremise de l'ensemble de ses organismes membres ainsi que dans ses bureaux.

En savoir plus : www.autisme.qc.ca



Crédits : Estelle Hüther

¹ Le centre de documentation permet aux résidents du Québec l'emprunt de livres, de revues et de matériels audiovisuels. Le service d'emprunt du centre de documentation est gratuit dans tout le Québec.

² En 2014, la Fédération a publié un Avis dans le cadre de la consultation publique sur la lutte contre l'intimidation, disponible dans la Section « Nos actions/Avis et prises de positions » du site Internet de la Fédération.

³ Dans le cadre du Mois de l'autisme 2015, la Fédération a lancé une campagne de sensibilisation à l'attention des élèves et des professeurs des écoles secondaires du Québec, et mis à disposition deux feuillets informatifs, disponibles dans la section « Boîte à outils/Sensibilisation » du site Internet de la Fédération.

ACTUALITÉS

UN APPEL AUX DIRIGEANTS POUR MAINTENIR L'ESPOIR

Par : Cynthia Carroll

Résultat d'une consultation auprès de plus de 5 000 Canadiens

Ça n'est pas si difficile, et nous ne sommes ni capricieux ni pointilleux. Ces choses ont un impact direct sur notre qualité de vie. Qui s'opposerait à ce qu'on veuille améliorer nos vies? Et pourquoi? – Patricia George-Zwicker, une des membres du Comité consultatif du Projet de partenariat canadien pour l'autisme

Cela fait bientôt 10 ans que le rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie *Payer maintenant ou payer plus tard – les familles d'enfants autistes en crise* a été publié par les sénateurs Jim Munson et Art Eggleton. Au cours de la dernière décennie, une hausse importante des diagnostics de trouble du spectre de l'autisme (TSA) a été démontrée chez les Canadiens. Malgré ce constat, les services, les mesures de soutien et les ressources dans nos provinces et territoires n'ont pas suivi la tendance.

En novembre dernier, l'honorable Jane Philpott, ministre canadienne de la Santé, a reçu un plan d'affaires intitulé *L'union fait la force : le cas du Partenariat canadien pour l'autisme*, qui promeut la création d'une plateforme de collaboration à l'échelle nationale.

Si en 2007, le rapport *Payer maintenant ou payer plus tard* était un appel à l'action, l'année 2016, elle, montre qu'il est grand temps de sonner l'alarme.

Historique

En 2007 est formée l'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique (ACTSA), composée de professionnels et d'acteurs importants du domaine de l'autisme au Canada. En effet, après la publication du rapport du Comité sénatorial, de nombreux chefs de file dans les organismes spécialisés en autisme au Canada ont créé cette coalition, de façon à poursuivre sur la lancée de *Payer maintenant ou payer plus tard*.

L'ACTSA s'est donné un mandat bien clair : travailler de concert avec le gouvernement fédéral et ses ministères pour développer une stratégie nationale en matière d'autisme. En rassemblant les dirigeants du domaine de l'autisme au Canada, l'ACTSA a entrepris l'unification de leurs voix et la création d'un organe national avec lequel le gouvernement pourrait travailler.

Par l'intermédiaire de l'ACTSA et de ses quelque 150 membres, la communauté de l'autisme s'est unie afin de mettre de l'avant, d'une seule et même voix, les besoins de ce secteur.

En 2014, avec le soutien de l'Agence de la santé publique du Canada, l'ACTSA a publié un rapport sur les besoins nationaux en matière d'autisme. Ce document, intitulé *Autism in Canada*, brossait un des portraits les plus à jour de la vie des Canadiens autistes aujourd'hui.

Au total, 5 608 Canadiens autistes ou du domaine ont répondu à l'enquête, ce qui nous a permis d'analyser en profondeur leurs besoins et expériences, et de définir, par groupe d'âge, leurs cinq besoins les plus urgents :

Enfants d'âge préscolaire

- Autres formes d'interventions précoces
- Intervention comportementale intensive précoce (ICIP)
- Programmes de compétences sociales
- Programmes d'activités
- Programmes de garderie et d'éducation préscolaire

Enfants d'âge scolaire

- Programme de compétences sociales
- Programmes d'activités
- Programmes de loisirs
- Programmes estivaux spécialisés
- Apprentissage des aptitudes à la vie quotidienne

Adultes ayant un TSA

- Programmes de compétences sociales
- Programmes d'activités
- Programmes de loisirs
- Programmes estivaux spécialisés
- Apprentissage des aptitudes à la vie quotidienne

Personnes autistes militantes

- Traitements en santé mentale
- Services d'emploi
- Compétences sociales
- Éducation postsecondaire
- Logement et options résidentielles

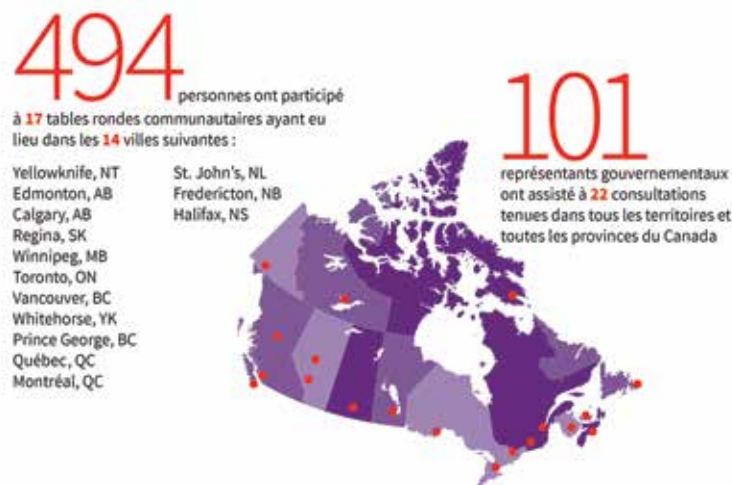
Un autre résultat d'importance de l'enquête concerne les soins de santé de base. En effet, les participants ont rapporté que le nombre de visites médicales diminuait avec l'âge, ce qui a suscité des inquiétudes quant au fardeau en matière de soins de santé occasionné par l'absence de services de détection précoce pour des problèmes tels que l'épilepsie. Plus de 50 % des participants ont noté, chez les adultes autistes, la présence de problèmes de santé mentale pouvant être traités, comme l'anxiété, la dépression et les TDAH, tout en rappelant qu'il existe de grandes lacunes en ce qui a trait aux services de transition en santé mentale pour les jeunes et les adultes qui permettraient de régler ces problèmes.

Il était aussi déconcertant de voir que les données montraient un écart important, selon l'endroit où l'on se trouve au pays, dans l'éventail et la disponibilité des services et soutiens offerts en matière d'autisme.

Ce sont en effet de multiples politiques et ministères à l'échelle provinciale et territoriale qui guident les soins, interventions et mesures de soutien qui sont offerts aux Canadiens ayant un TSA et aux familles. Cette situation nuit à l'homogénéité et à l'accessibilité des services, en particulier dans les ministères de provinces et territoires isolés qui ne disposent pas de ressources suffisantes pour faire face à la complexité de ces enjeux.

Le gouvernement fédéral a pris note des résultats de l'enquête, comme en témoigne son budget de 2015. En effet, le gouvernement du Canada a investi deux millions de dollars pour que l'ACTSA mène une consultation nationale au sujet d'un partenariat canadien pour l'autisme. Ce montant prévoyait la création du Groupe de travail national sur les TSA et du Comité consultatif, ainsi que d'une stratégie exhaustive de mobilisation des parties prenantes et d'un plan d'affaires pour la mise sur pied du Partenariat canadien pour l'autisme (PCA).

D'avril à octobre 2016, l'équipe du Projet de partenariat canadien pour l'autisme a consulté plus de 5 000 Canadiens afin de recevoir leur rétroaction au sujet du modèle et du plan d'affaires du PCA. Le message reçu lors de nos séances de consultation avec les personnes autistes, leurs proches et soignants, les chercheurs, les organisations de services, les professionnels de la santé, les représentants des gouvernements et les décideurs politiques était clair : les inégalités et l'incapacité à répondre systématiquement aux besoins complexes relatifs à l'autisme tout au long de la vie coûtent très cher à tous les gouvernements, aux prestataires de services et, de façon plus importante, aux personnes autistes et aux familles.



Le consensus auquel nous sommes arrivés à la fin du processus de mobilisation a servi de fondation pour développer, avec l'encadrement du Groupe de travail et du Comité consultatif, un plan exhaustif pour le PCA. Le plan d'affaires, intitulé *L'union fait la force : le cas du Partenariat canadien pour l'autisme*, a été présenté au ministère de la Santé du Canada à la fin novembre.

Le dernier gouvernement fédéral a pris un bon départ en créant un Groupe de travail sur le trouble du spectre de l'autisme, qui réunit les acteurs importants du domaine afin qu'ils discutent de leurs préoccupations et partagent leurs pratiques exemplaires. Un plus grand soutien fédéral est toutefois nécessaire si l'on veut améliorer dès aujourd'hui le sort des familles canadiennes. – Kathleen O'Grady, « Why it's Time for a National Autism Strategy », Toronto Star, janvier 2016.

En nous basant sur la consultation de Canadiens de toutes les provinces et de tous les territoires, nous avons identifié un éventail de problèmes urgents qui ont été divisés en cinq grandes catégories. Celles-ci illustrent les enjeux systémiques et complexes qui touchent les personnes avec un TSA :

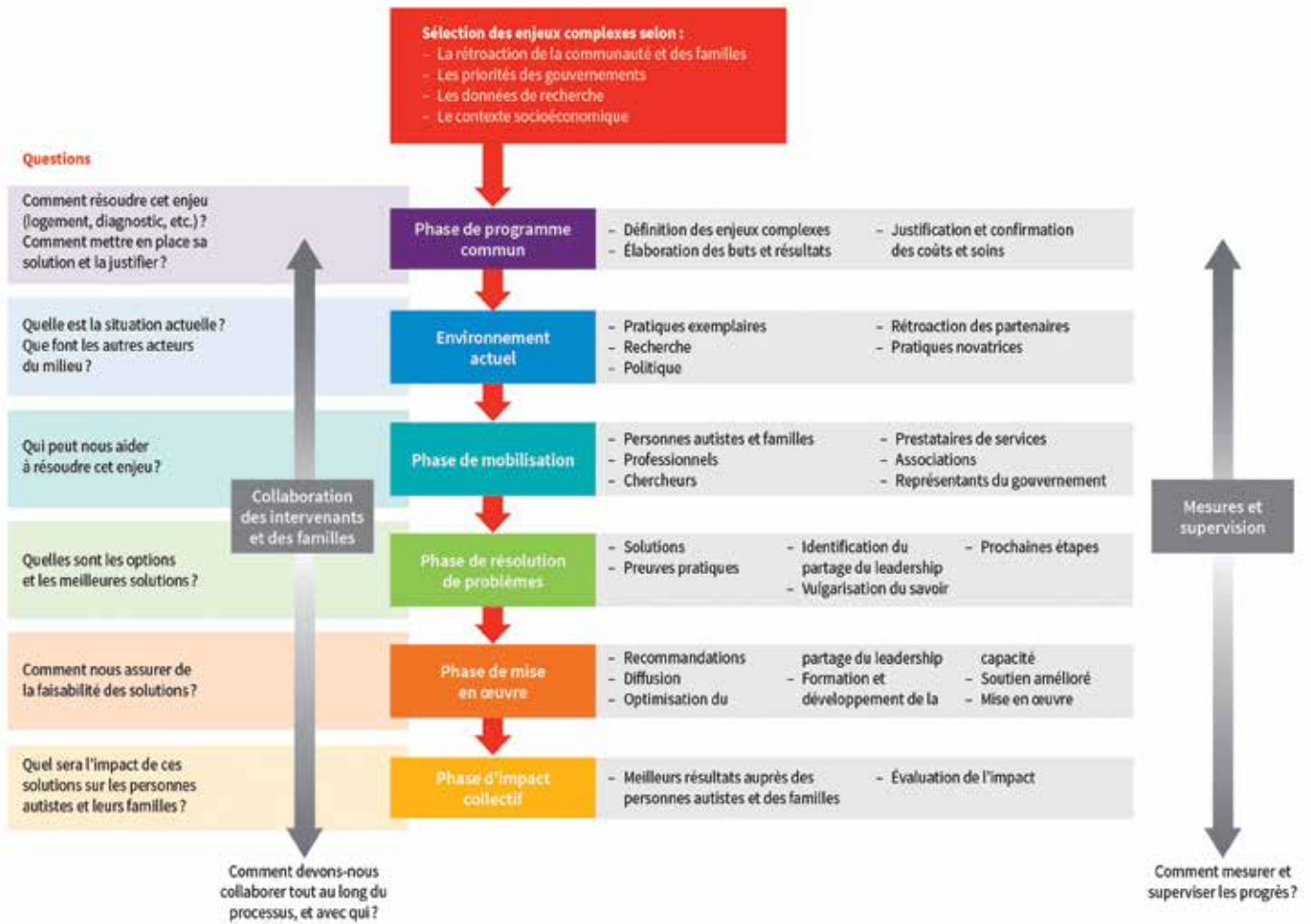
- Diagnostic et intervention précoces;
- Emploi;
- Interventions et services pour améliorer la qualité de vie à tous les âges;
- Soins médicaux spécialisés, y compris les services de santé mentale et dentaire;
- Éducation, dont la transition vers la vie indépendante, l'éducation postsecondaire et l'emploi.

Ces cinq axes prioritaires tiennent également compte du besoin crucial de concentrer nos efforts auprès des peuples autochtones et des Canadiens des régions nordiques et éloignées partout au pays. Le succès du modèle de partenariat dépendra grandement des relations que nous tisserons avec ces communautés.

Ces enjeux constituent le plus grand défi de la communauté de l'autisme, et ils le resteront tant et aussi longtemps qu'un Partenariat canadien pour l'autisme n'existera pas. Plusieurs de ceux que l'équipe de projet du PCA a rencontrés partout au Canada comprenaient que d'investir dans ces cinq catégories constituait la base de l'amélioration de la qualité de vie des Canadiens autistes. Ce qui était moins clair pour eux, toutefois, c'était la façon de cibler efficacement ces investissements sans une structure de soutien centralisée comme le PCA. Le Partenariat canadien pour l'autisme s'est ainsi imposé comme un vecteur de choix pour faciliter l'examen des pratiques exemplaires, des études récentes et des données permettant la prise de décisions éclairées; pour améliorer l'accès à l'information et créer des liens avec les autres régions du Canada où l'on se mobilise afin de trouver des solutions; et pour encourager les initiatives novatrices et les adapter avec succès entre provinces et territoires et ainsi soutenir le partage des ressources et de l'expertise.

Il était évident que le paysage national avait besoin d'un modèle qui promouvrait efficacement la collaboration horizontale, la résolution des problèmes et l'action collective. C'est là la grande force du Partenariat canadien pour l'autisme.

Processus d'impact collectif du PCA



En accord avec la consultation de plus de 5 000 Canadiens, le PCA s'engage à :

- Développer une plateforme de collaboration multisectorielle qui stimule le changement systémique;
- Faciliter les occasions de réflexion collective, de collaboration et de mise en commun des ressources dans plusieurs secteurs et à travers tous les ordres de gouvernement afin d'atteindre un potentiel de création de solutions qu'un gouvernement ou qu'une organisation ne pourrait atteindre de façon indépendante;
- Assurer la capacité à influencer les activités de recherche au Canada et à accélérer la mise en pratique de la recherche;
- Augmenter la capacité de soutien dans les communautés par l'intermédiaire du partage de l'information, de l'éducation et du développement des compétences;
- Augmenter la capacité de services des communautés éloignées et du Nord en leur fournissant un portail qui facilite le partage d'informations en matière de politiques et de recherche et qui stimule les partenariats avec d'autres provinces et territoires canadiens ayant plus de ressources;
- Fournir un accès à de l'information véridique, récente et fondée sur des faits qui permet la prise de meilleures décisions dans le développement de politiques portant sur les problèmes multidimensionnels liés au TSA tout au long de la vie;
- Permettre une meilleure efficacité et des économies en matière de prestations de services;

- Apprendre des autres experts, à l'échelle nationale et internationale, afin d'éviter de chercher à « réinventer la roue ».

Le plan d'affaires est maintenant dans les mains du gouvernement fédéral, et la communauté de l'autisme au Canada se mobilise afin qu'un Partenariat canadien pour l'autisme soit créé. Ce projet signifie beaucoup pour un grand nombre de personnes.

Pour les chercheurs, il se veut une voie plus rapide vers la mise en pratique de leurs études et découvertes.

Pour les organismes de services, il est l'occasion de partager et diffuser leurs succès en matière de programmes, de pratiques exemplaires et émergentes et de modèles de soutien.

Pour les décideurs politiques qui représentent les provinces et territoires, il offre une chance de mettre fin au travail en silo et d'avoir un meilleur accès aux preuves scientifiques, aux données et aux pratiques exemplaires qui peuvent être adaptées aux besoins uniques de leurs populations.

Pour les familles et intervenants, il s'agit d'une source fiable pour départager les informations prouvées et la désinformation.

Pour les personnes autistes militantes qui ont travaillé avec passion et dévouement à la conception de ce plan, le Partenariat canadien pour l'autisme signifie que leurs voix seront enfin entendues et auront un impact et que leurs espoirs, leurs désirs et leurs souhaits transparaîtront dans le développement de nouvelles politiques partout au pays.

Ces voix peuvent également être entendues sur différentes plateformes numériques, dont la page Facebook de l'ACTSA (<https://www.facebook.com/ASDalliance>) et le compte Twitter du Projet de partenariat canadien pour l'autisme (<https://twitter.com/casdacap-projet>). Pour plus d'informations sur l'état actuel du projet, et pour visionner des vidéos présentant les membres du Comité consultatif produites par Spectrum Productions (une entreprise qui préconise l'embauche d'adultes autistes), consultez le www.capproject.ca.

L'équipe du Projet de partenariat canadien pour l'autisme espère, en son nom et en celui des 5 608 Canadiens qu'elle a consultés au cours de 12 derniers mois, que nous serons capables, ensemble, de mettre sur pied un partenariat pancanadien qui réunira les experts et les secteurs concernés afin de résoudre certains des enjeux les plus complexes que les Canadiens autistes doivent affronter tout au long de leur vie; un Partenariat canadien pour l'autisme qui sera une plateforme nationale distincte pour promouvoir l'innovation, l'efficacité et les partenariats, et soutenir tous les ordres de gouvernement et les organismes de services de première ligne.

À propos de l'auteure

Cynthia Carroll est présidente du conseil d'administration de l'Alliance canadienne des troubles du spectre de l'autisme et directrice générale d'Autism Nova Scotia



FORMATION SNOEZELEN

Historique et philosophie de l'approche Snoezelen.
Carte sensorielle, exploration, expérimentation, aménagement et entretien d'un espace sensoriel. Application de l'approche dans votre milieu.

Pour plus d'information, veuillez communiquer avec
Mme. Nathalie Bernard au 514-996-8344 ou par courriel à:
bernardn@academiedsc.ca

Académie des Sacrés-Cœurs, 1575 chemin des Vingt, Saint-Bruno, Qc



PROGRAMMES DE SUPPLÉMENT POUR ENFANT HANDICAPÉ

Par : Jo-Ann Lauzon

Introduction sur le processus qui a mené aux changements sur les programmes de supplément pour enfant handicapé

Retraite Québec (RQ) administre, pour le ministère de la Famille, le crédit d'impôt remboursable pour le soutien aux enfants en vertu de la Loi sur les impôts. Ce crédit prévoit, depuis 2005, le versement d'un supplément pour enfant handicapé (SEH). Le SEH est intégré à la Loi sur les impôts et à son règlement.

L'objectif de la révision en cours du SEH est d'actualiser le règlement en fonction des avancées médicales et de l'évolution des approches thérapeutiques observées depuis une dizaine d'années.

FQA : Est-ce qu'un diagnostic de handicap donne droit systématiquement au supplément pour enfant handicapé (SEH)?

RQ : Non. Il peut arriver que, malgré un diagnostic, un enfant ne démontre pas de limitations et d'incapacités suffisamment importantes pour le rendre admissible à cette aide financière. Ce sont les professionnels de la santé de l'équipe multidisciplinaire de Retraite Québec qui ont la responsabilité de déterminer l'admissibilité d'un enfant. Leur décision se base sur l'ensemble des rapports contenus au dossier de l'enfant, et ce, dans les limites imposées par le Règlement sur les impôts.

Il faut également savoir que le fait d'avoir droit à un autre programme gouvernemental ne donne pas nécessairement droit au SEH. Chaque programme gouvernemental a ses propres conditions. Par conséquent, les critères d'admissibilité de Retraite Québec peuvent être différents de ceux des autres organismes.

FQA : Quelles sont les démarches pour obtenir le supplément pour enfant handicapé (SEH)?

RQ : Pour avoir droit au SEH, une personne doit d'abord être bénéficiaire du paiement de Soutien aux enfants. Elle peut demander ce paiement en utilisant le service en ligne de Retraite Québec.

Ensuite, elle pourra faire sa demande de SEH, également disponible sur le site Web de Retraite Québec. Le formulaire de demande comprend deux parties :

- une partie qui doit être remplie par l'un des parents;
- une partie qui doit être remplie par le professionnel (médecin, physiothérapeute, ergothérapeute, etc.) qui a évalué ou soigné l'enfant et qui connaît le mieux son état de santé.

Retraite Québec traitera le dossier lorsque la partie du professionnel et celle du parent seront reçues. Même si la demande est acceptée, il est possible qu'elle veuille réévaluer la situation de l'enfant en demandant une mise à jour de son dossier.

FQA : Les critères pour avoir droit au supplément pour enfant handicapé (SEH) ont été revus. Quels sont-ils?

RQ : Parmi les 16 catégories de handicap contenues dans le règlement, on dénombre 11 déficiences et 5 troubles des fonctions mentales (dont le trouble du spectre de l'autisme). La révision du SEH en cours porte sur les 5 troubles des fonctions mentales.

Les principaux changements sont le retrait de la notion de contraintes et l'ajout des habitudes de vie. Cette section du règlement a été publiée le 22 juin 2016 dans un bulletin d'information du ministère des Finances. Pour la section de l'annexe des troubles des fonctions mentales, dont le trouble du spectre de l'autisme fait partie, les modifications ont été publiées le 23 septembre 2016 dans un autre bulletin d'information du ministère des Finances. Ces modifications sont entrées en vigueur depuis le 1er janvier 2017.

On peut consulter le site Web de Retraite Québec pour obtenir des précisions sur les critères d'admissibilité.

FQA : Qu'entend-on par « habitudes de vie » et comment un enfant sera-t-il évalué au regard des critères établis?

RQ : Les habitudes de vie sont celles qu'un enfant doit réaliser, selon son âge, pour prendre soin de lui-même et participer à la vie sociale. Les habitudes de vie qui sont considérées dans l'analyse des demandes sont les suivantes :

- la nutrition;
- les soins personnels;
- les déplacements;
- la communication;
- les relations interpersonnelles;
- les responsabilités;
- l'éducation.

L'équipe de professionnels de la santé de Retraite Québec détermine l'admissibilité au SEH selon certains critères. Si la situation ne correspond pas à ces critères, l'importance des limitations est évaluée en fonction de la réalisation des habitudes de vie d'un enfant du même âge pendant une période prévisible d'au moins un an. L'évaluation des limitations tient compte non seulement des incapacités qui résultent de la déficience ou du trouble des fonctions mentales, mais également de l'effet des facilitateurs et des obstacles présents dans l'environnement de l'enfant qui favorisent ou entravent la réalisation de ses habitudes de vie.

Un diagnostic de déficience ou de trouble des fonctions mentales ne peut à lui seul déterminer l'importance des limitations et l'admissibilité au SEH.

FQA : Une nouvelle aide financière existe maintenant : le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE). De quoi s'agit-il?

RQ : Le SEHNSE vise à aider les parents qui doivent assumer des responsabilités hors du commun en matière de soins particuliers ou

assurer une présence constante auprès de leur enfant gravement malade ou ayant des incapacités très importantes.

FQA : Quelle est la différence entre le supplément pour enfant handicapé (SEH) et le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE)?

RQ : Le SEH vise les enfants dont le handicap les limite de façon importante dans la réalisation de leurs habitudes de vie, et ce, pour une durée prévisible d'au moins un an.

Le SEHNSE vise les enfants gravement malades ou ayant des incapacités très importantes. Il prévoit des versements plus élevés afin de répondre aux besoins spécifiques de ces enfants. Il faut garder à l'esprit que cette mesure est exceptionnelle.

FQA : Quelles sont les démarches pour faire une demande de SEHNSE?

RQ : Pour le supplément pour enfant handicapé (SEH), le parent doit faire remplir par un professionnel la partie du formulaire de demande qui lui est réservée (Partie du professionnel).

Pour le SEHNSE, comme les familles reçoivent déjà le SEH, elles peuvent se procurer le formulaire de demande de SEHNSE sur le site Web de Retraite Québec.

Dans un souci de limiter les démarches de ces parents en situation exceptionnelle, Retraite Québec a revu ses façons de faire pour le SEHNSE. Elle s'assure d'obtenir l'information qui lui permettra de rendre une décision juste, et ce, dans les meilleurs délais possible compte tenu des étapes à franchir. C'est pourquoi elle demande le consentement des parents pour obtenir directement les suivis les plus récents de chaque enfant auprès des réseaux de la santé et de l'éducation.

FQA : Quels sont les critères d'admissibilité pour le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE)?

RQ : Le gouvernement a créé ce nouveau supplément pour venir en aide à des familles aux prises avec des situations de vie exceptionnelles et hors du commun. Les critères d'admissibilité au SEHNSE exigent la démonstration de la limitation absolue (par rapport à une limitation dite « importante » au SEH) de l'enfant à réaliser un nombre précis d'habitudes de vie.

L'évaluation de l'admissibilité ne se fait pas sur la base d'un diagnostic, mais bien selon l'importance des limitations de l'enfant. En ce sens, il n'y a pas deux situations pareilles.

On peut consulter le site Web de Retraite Québec pour obtenir des précisions sur les critères d'admissibilité.

FQA : Si la personne qui a fait une demande de SEHNSE n'est pas d'accord avec la décision de Retraite Québec, quels sont ses recours?

RQ : Dans le cas d'un refus, si Retraite Québec reçoit des informations additionnelles, une deuxième évaluation sera faite.

En effet, les lettres de refus précisent à tous les parents qu'ils peuvent fournir en tout temps à Retraite Québec de nouveaux documents. Même au-delà de cette étape, comme l'indiquera la lettre de refus, il est toujours possible pour un parent insatisfait de la réponse obtenue de demander une révision de la décision dans un délai de 90 jours.

À propos de Retraite Québec

Depuis le 1^{er} janvier 2016, la Commission administrative des régimes de retraite et d'assurances (CARRA) et la Régie des rentes du Québec (RRQ) sont regroupées en un seul organisme nommé Retraite Québec. Entre autres, il conserve la responsabilité de l'administration du Régime de rentes du Québec, du Soutien aux enfants, des régimes de retraite du secteur public ainsi que des prestations supplémentaires.

Il faut remonter aux années 1970, aux États-Unis, pour trouver une trace du premier mois de l'autisme. Au Québec, c'est en décembre 1983 que la Fédération québécoise de l'autisme (alors Société québécoise de l'autisme) a mis sur pied la première semaine de l'autisme, transformée dès avril 1984 en mois de l'autisme. Depuis, tous les ans, le mois de l'autisme permet de sensibiliser et d'informer la population sur le trouble du spectre de l'autisme.

Célébrations et activités

De nombreuses activités, dans chaque région, marquent le mois de l'autisme. La Fédération publie chaque année un calendrier des activités régionales qui répertorie toutes les activités organisées par les associations régionales d'autisme au Québec. Parmi toutes ces activités, deux moments forts marquent le mois de l'autisme : la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme et la Marche de l'autisme.

Depuis décembre 2007, le 2 avril a été déclaré Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme par l'Organisation des Nations Unies. Chaque année, la Fédération québécoise de l'autisme profite de cette journée pour sensibiliser le grand public aux besoins des personnes autistes et de leurs familles. Dans chaque région, les associations régionales organisent des activités ou sensibilisent la population à « faire briller le Québec en bleu ». En effet, suivant le mouvement international « Light It Up Blue », initié par Autism Speaks, le Québec illumine en bleu ses monuments célèbres et ses habitants se vêtissent de bleu afin de sensibiliser la population au sujet de l'autisme.

Pourquoi en bleu?

Le bleu est une couleur calmante, apaisante, réconfortante. De plus, l'autisme étant presque cinq fois plus fréquent chez les garçons (1 garçon sur 43) que chez les filles (1 fille sur 189), le bleu symbolise la prévalence de l'autisme chez les garçons.

Depuis plus de 10 ans, à l'initiative de Trait d'union Outaouais, familles et amis se mobilisent le dernier samedi du mois d'avril et organisent des « Marches pour l'autisme ». Dans chaque région, les



associations régionales profitent de cette occasion pour récolter des fonds, faire des activités, se rassembler, etc.

Campagnes de sensibilisation de 2017

En 2017, la Fédération québécoise de l'autisme a créé des campagnes de sensibilisation destinées à trois milieux différents : professionnel (employeurs et employés), préscolaire et scolaire, et grand public. À travers tout le Québec et grâce à ses membres, la FQA distribue des affiches d'information et de sensibilisation ainsi que du matériel complémentaire varié : de l'information sur ses guides, des lettres informatives, des liens vers des ressources et outils, etc.

Ainsi, la Fédération a créé une affiche d'information et de sensibilisation intitulée « *Accepter toutes les différences* » qui donne des astuces concrètes pour intégrer une personne autiste dans son milieu professionnel. Elle a également produit deux affiches d'information et de sensibilisation intitulées « *Il y a un enfant autiste dans mon groupe* » et « *Il y a un élève autiste dans notre école* » qui offrent des astuces pour intégrer les jeunes autistes au sein de leurs milieux éducatifs. Enfin, elle a fait une affiche d'information et de sensibilisation intitulée « *Avez-vous déjà entendu parler d'AUTISME?* » qui présente l'autisme et permet de démystifier différents comportements qui semblent toujours être source de préjugés.

Notez que pendant tout le Mois de l'autisme, la Fédération diffusera également trois capsules vidéos en lien avec l'intimidation, ainsi que le guide intitulé « *Développer les habiletés des personnes autistes dans un contexte d'intimidation* », réalisés grâce à une subvention du Ministère de la Famille dans le cadre du Programme de soutien financier *Ensemble contre l'intimidation* (voir article en page 8).

Le calendrier des activités, le dossier de presse, les affiches et le matériel sont disponibles sur le site Internet de la Fédération : www.autisme.qc.ca/nos-actions/avril-mois-de-lautisme/mois-autisme-2017.html

Et moi, que puis-je faire?

Informez-vous.

Consultez notre site Internet pour en savoir plus sur l'autisme, ses causes, ses traitements et nos activités. Lisez les témoignages des personnes autistes, de leurs parents, amis, de professionnels. Soyez ouverts d'esprit!

Partagez.

Inscrivez-vous à notre page Facebook et partagez les histoires, articles, recherches qui vous inspirent. **Portez du bleu le 2 avril.** Partagez notre matériel de sensibilisation sur votre lieu de travail, dans votre café préféré, dans votre salle de sport, etc.

Donnez.

Donnez du temps à votre association régionale en devenant bénévole. Faites un don à une association que vous connaissez ou à la Fédération.



Réseau national d'expertise
en troubles du spectre
de l'autisme

**DE L'ADOLESCENCE À LA VIE ADULTE...
OU COMMENT BIEN DÉPLOYER SES AILES!**

CONNAÎTRE
les experts

RECONNAÎTRE
le savoir

4 MAI 2017

Journée annuelle du RNETSA

Animation et webdiffusion
à travers tout le Québec!

POUR INSCRIPTION, VISITEZ RNETSA.CA

AGIR
tous ensemble

OPINION

2016 : UNE ANNÉE CRUCIALE POUR L'INTERVENTION PRÉCOCE, AU QUÉBEC ET DANS LE MONDE

Par : Laurent Mottron, MD, Ph. D.

En février 2016, la ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines habitudes de vie, Lucie Charlebois, convoquait un forum sur l'autisme. Celui-ci était destiné à redonner une base consensuelle au plan d'action en autisme, à paraître à la fin de cette même année. La ministre y avait réuni une bonne partie de ce que le Québec compte d'experts, de décideurs politiques concernés par l'autisme, de parents engagés, d'autistes adultes prenant des positions publiques – une centaine de personnes en tout –, afin de s'inspirer de leurs opinions et de leurs connaissances.

Le mode de consultation choisi consistait à présenter à l'assistance des questions fermées sur des thèmes établis à l'avance. Certains étaient assez vagues, et les décisions prises à leur suite ne changeront sans doute pas grand-chose à la vie quotidienne des autistes. L'exercice démocratique y était fortement contraint par le fait que les invitations au public comme aux experts, ainsi que les questions posées, étaient décidées par le Ministère.

Toutefois, malgré ces limitations, l'une des questions posées était capitale. Il s'agissait de décider si, en matière d'intervention précoce, le gouvernement donnait la préférence à « documenter et proposer d'autres approches, basées sur les meilleures pratiques, afin de diversifier l'offre de services spécialisés » ou à « améliorer l'accès et s'assurer de la qualité de l'intervention comportementale intensive (ICI) dans les différents milieux de vie de l'enfant ».

Il s'y est pris une décision qui devrait changer le paysage de l'autisme au Québec d'une manière profonde, et salutaire. La première option a été jugée prioritaire par 63 % de l'assemblée, la seconde seulement par 19 %. La grande majorité des experts au Québec venait ainsi de tourner la page sur la décision de 2003, consignée dans le texte ministériel *Un geste porteur d'avenir*, qui recommandait l'ICI faite directement avec l'enfant, comme l'ABA (*Applied Behavior Analysis*). Cette décision collective et populaire, largement influencée par les opinions des autistes adultes présents dans la salle, justifierait une importante redistribution de l'enveloppe budgétaire allouée à l'autisme. Elle annonce une profonde transformation de ce que les familles, les autistes et le grand public attendent et comprennent des effets d'une intervention précoce sur le devenir d'un enfant autiste.

Nous tenions cette ligne de pensée depuis plus de 15 ans. Elle venait d'être rejointe par la majorité des personnes qui comptent en

autisme au Québec. Il s'agissait maintenant de construire la solution de rechange à l'ICI. En mai 2016, nous avons fait paraître un ouvrage sur les orientations de l'intervention précoce, *L'intervention précoce pour enfants autistes, nouveaux principes pour soutenir une autre intelligence* (Mottron, 2016). En reprenant l'ensemble de la littérature scientifique sur ce domaine, mais aussi en tirant les conclusions d'une vingtaine d'années de travail de recherche du groupe de Rivière-des-Prairies¹, nous en sommes arrivés à proposer un changement d'orientation radical de l'intervention précoce, et particulièrement de la guidance parentale. L'ICI ciblait directement les aspects socio-communicatifs de l'autisme, donc cherchait à combler leurs déficits, et les écartait de leurs objets naturels d'intérêts spécifiques. Nous suggérons plutôt de cibler les *forces* des autistes, soit les domaines dans lesquels ils sont le plus souvent en avance sur les autres enfants (comme le traitement des lettres et la logique non verbale des tablettes et des téléphones), et de les enrichir. Nous appelons cela *l'intervention fondée sur les forces*. Il s'agira donc d'exposer les enfants nouvellement diagnostiqués à du matériel d'intérêt pour eux, sans chercher à les en divertir initialement. On remplacera ainsi l'interaction directe avec l'enfant de l'ICI par une guidance parentale à manipuler à côté d'eux leur matériel d'intérêt. On tirera ainsi parti de leur capacité d'imitation différée, et de leur refus d'apprentissage par les voies habituelles. Nous nous attendons à un progrès *indirect* du langage et de la socialisation à travers les interactions que l'enfant aura avec ses parents autour de ses objets d'intérêts, associé à une maîtrise des acquis préscolaires nécessaires à leur entrée au primaire.

Enfin, quelques mois plus tard – novembre 2016 – paraissait un article scientifique sur l'intervention précoce d'une extrême importance (Pickles et coll., 2016). L'équipe de J. Green, accompagnée de la quasi-totalité des experts en intervention de Grande-Bretagne, publiait dans la plus prestigieuse revue de thérapie au monde (*Lancet*) un article qui n'a tout simplement aucun précédent. Ce texte démontrait qu'une *guidance parentale* d'une trentaine d'heures par an, portant sur le soutien aux interactions socio-communicatives, pouvait, six ans après, diminuer les signes d'autisme. La qualité de cette étude est similaire à ce qui aurait été exigé d'un médicament, en termes de nombre de sujets concernés, de rigueur statistique et de qualité scientifique générale. Alors qu'il n'existait aucune étude fiable sur les effets à long terme de l'intervention précoce intensive, cette dernière diminue la marginalité de l'enfant plusieurs années

¹ Soulières, I., Forgeot d'Arc, B., Jacques, C., Bertone, A., Dawson, M., Mottron, L.

après son application. Toutefois, les effets obtenus restent faibles, et leur valeur adaptative inconnue.

Ces trois événements ont modelé nos objectifs pour les années à venir. Nous nous proposons d'abord de combiner le devis de l'étude de Green avec notre orientation vers les forces des autistes. Nous sommes en train de construire un projet pilote d'intervention dans ce sens, qui sera ensuite proposé à une large population d'enfants nouvellement diagnostiqués au Québec dans les années qui viennent. Sur le plan institutionnel, nous tenterons, avec l'appui de la direction de notre CIUSSS (du nord), de persuader le MSSS (Ministère de la Santé et des Services sociaux) actuel, ceux qui lui succéderont, la Fédération québécoise de l'autisme, le réseau des garderies, les professionnels et parents d'un plan d'action en autisme bien différent de celui qui a prévalu jusqu'ici.

Il s'agit :

- a) que tout enfant autiste bénéficie immédiatement après le diagnostic d'une guidance parentale allant de cinq à une quinzaine de sessions annuelles (donc requérant un maximum d'une cinquantaine d'heures par an de professionnels), données en personne ou par Skype;
- b) que le diagnostic d'autisme garantisse une place en CPE;
- c) que des équipes de crise régionales volantes, associées à des hôpitaux de jour ou de nuit ultraspécialisés, puissent intervenir en situation extrêmes ou résistant à la guidance parentale ci-dessus;
- d) qu'une fraction substantielle des ressources libérées par la substitution de la guidance parentale à l'intervention intensive actuelle soit consacrée aux soutiens résidentiels et vocationnels aux adultes;
- e) que la recherche sur les contenus de la guidance parentale fasse l'objet d'un appel d'offres national au Québec, permettant ainsi de comparer diverses orientations d'intervention à l'intérieur d'un même niveau de soutien parental.

Il y a lieu que le gouvernement du Québec mette à disposition les ressources des professionnels payés par le système des CSSS et des centres de réadaptation pour faciliter des recherches évaluatives *in situ* sur l'intervention. Afin de garantir les standards de qualité de cette recherche, celle-ci doit être réalisée en coordination avec des organismes provinciaux (FRQSC – Fonds de recherche du Québec – Société et culture) et fédéraux (CIHR – Instituts de recherche en santé du Canada) qui la subventionnent. Toutefois, ces organismes

n'ont pas les moyens de financer à eux seuls la recherche sur plusieurs centaines d'enfants. Ils ont besoin que le financement régulier du système de santé et de réadaptation y participe, et il ne peut le faire que si l'intervention distribuée normalement dans le réseau arrive à des données scientifiques.

Références

Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches, 2003. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000837/>

Mottron, L. (2016). *L'intervention précoce pour enfants autistes, nouveaux principes pour soutenir une autre intelligence*. Bruxelles : Mardaga.

Pickles, A., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Salomone, E., Cole-Fletcher, R., Tobin, H., Gammer, I., Lowry, J., Vamvakas, G., Byford, S., Aldred, C., Slonims, V., McConachie, H., Howlin, P., Parr, J. R., Charman, T., Green, J. (2016). *Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial*. *Lancet*, 388(10059), 2501-2509.

À propos de l'auteur

Laurent Mottron, MD Psychiatrie, Ph. D. Psycholinguistique, est chercheur, titulaire de la Chaire de recherche Marcel et Rolande Gosselin en neurosciences cognitives fondamentales et appliquées du spectre autistique de l'Université de Montréal, et professeur titulaire au Département de psychiatrie de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal.

RECHERCHES

L'INCLUSION DE L'ÉLÈVE AYANT UN TSA AU SECONDAIRE RÉGULIER : PRATIQUES D'INTERVENTION EFFICACES

Par : Martine Gauthier et Pauline Beaupré

Introduction

Le passage au secondaire pour les élèves TSA et leur famille est une source d'anxiété^{1, 2}. Il importe de porter attention aux caractéristiques de la personne ayant un TSA et ce qui peut expliquer cette anxiété vécue³. Il s'avère impératif de se pencher sur la préparation et la mise en œuvre de la transition au secondaire^{4, 5}. Certains auteurs soutiennent que le vécu de l'élève, lors de son entrée au secondaire, influencerait l'obtention du diplôme⁶.

Objectifs

Cette recherche⁷ sur les pratiques d'interventions efficaces pour les élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme intégrés en classes ordinaires au secondaire comportait deux objectifs :

- 1) mise en place d'actions probantes pour une transition efficace des élèves ayant un TSA;
- 2) mise en place de pratiques d'intervention jugées novatrices et efficaces par les personnes impliquées et favorisant la réussite scolaire et sociale des élèves ayant un TSA.

Méthodologie

Une quarantaine de participants étaient des intervenants de deux commissions scolaires des régions administratives de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches. Ces intervenants avaient tous un lien avec les élèves TSA ciblés pour le projet. La majorité d'entre eux étaient des enseignants de classe ordinaire et de disciplines variées. Ils étaient au 1^{er} cycle du secondaire.

Une dizaine de communautés d'apprenants ont été réalisées au cours du projet d'une durée de deux ans. Le contenu de ces rencontres a consisté à des partages de vécus, à la dispensation d'un

rôle-conseil joué par la conseillère pédagogique et à la présentation de capsules informatives. Afin d'offrir une compréhension commune de l'élève ayant un TSA, des formations ont aussi été offertes aux participants sur les thèmes suivants : le schéma de la pensée autistique, le TSA au secondaire, la différenciation pédagogique et les fonctions exécutives. Des libérations, d'une ou deux journées, ont été proposées aux participants afin qu'ils puissent assister à des formations données par des spécialistes en autisme. Une rencontre, entre les intervenants des deux commissions scolaires, a aussi été mise en place. Cet échange a permis d'aborder les interventions préconisées, les stratégies d'enseignement et la structure du service d'intégration recommandées et les diverses pratiques efficaces propres à chaque école.

Comme autre source d'informations, afin de documenter des conditions mises en place dans des milieux vivant une situation de transition réussie, des visites de certaines commissions scolaires, disposant de services d'inclusion pour les élèves ayant un TSA, ont été effectuées. À titre d'exemple, des rencontres ont eu lieu dans des milieux présentant différents types de services TSA, tels le service d'intégration TSA de la polyvalente Charlesbourg à Québec, le service de l'école Père-Marquette à Montréal, le service multi-sens de l'école Oasis à Charlesbourg ainsi que celui du Quebec High School de la Commission scolaire Central Quebec.

De plus, des entrevues auprès des participants ont été réalisées deux fois par année. Celles-ci ont été menées auprès des 11 élèves participant au projet, de leurs enseignants et des éducatrices spécialisées des classes du secondaire concernées. Elles ont porté sur le niveau de bien-être de chacun des élèves lors de leur transition au secondaire. Elles ont abordé également les besoins de l'élève et ceux de l'enseignant, l'estime de soi de l'élève et ses relations avec les pairs, les stratégies d'enseignement utilisées, les interventions spécifiques, les bons coups ainsi que les défis rencontrés. Ce sont les parents,

¹ Dann, R. (2011). Secondary transition experiences for pupils with autistic spectrum conditions (ASCs). *Educational Psychology in Practice*, 27(3), 293-312.

² Leroux-Boudreault, A. (2013). L'adolescence. Dans N. Poirier et C. des Rivières-Pigeon (dir.). *Le trouble du spectre de l'autisme* (p. 159-179). Québec : PUQ.

³ Hannah, E. F., et Topping, K. J. (2012). Anxiety levels in students with autism spectrum disorder making the transition from primary to secondary school. *Educational and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(2), 198-209.

⁴ Hudon, A. (2010). *Mon passage du primaire au secondaire*. Québec : Service régional TED de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches. Récupéré de http://www.csbe.qc.ca/csbe/services_eleves/EHDAA/TED%20_%20Mon%20passage%20du%20primaire%20au%20secondaire.pdf

⁵ Tobin, H., Staunton, S., Mandy, W. P. L., Skuse, D., Hellriegel, J., Baykaner, O., et coll. (2012). A qualitative examination of parental experience of the transition to mainstream secondary school for children with an autism spectrum disorder. *Educational & Child Psychology*, 29(1), 75-85.

⁶ Rousseau, N., Tétreault, K., Fréchette, S., et Thérberge, N. (2012). Mieux faire l'école pour nous aider à voir grand! Le cas des adolescents handicapés ou en difficulté d'adaptation et d'apprentissage. Dans P. Curchod, P. A. Doudin et L. Lafortune (dir.). *Les transitions à l'école* (p. 235-258). Québec : PUQ.

⁷ Subventionnée par le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, dans le cadre du Programme de soutien à la recherche et au développement en adaptation scolaire (projet 2014-2016).



Photo : Serena

les élèves (pour la mesure de l'estime de soi), les enseignants et les intervenants significatifs connaissant bien l'élève qui ont complété ces évaluations.

Afin de documenter d'autres approches probantes, les promoteurs du projet ont participé à certaines conférences offertes par des organismes impliqués auprès des personnes ayant un TSA, dont la Fédération québécoise de l'autisme, la Fédération québécoise des centres de réadaptation en DI et en TSA, le Réseau national d'expertise en TSA, le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement et le Centre Gold (Fondation Miriam). Ces participations avaient pour but, par la suite, de susciter des discussions entre les partenaires au projet sur la pertinence de retenir les approches documentées comme moyens pour favoriser la réussite de la transition, au secondaire, de l'élève ayant un TSA. Ces échanges se sont déroulés dans le cadre de rencontres de type communauté d'apprenants (CAP). Comme prévu, les trois CAP par année ont traité d'expériences vécues, d'outils développés, de partage de formations reçues, et ce, afin d'alimenter la démarche réflexive et approfondir les connaissances. La majorité des rencontres se sont tenues dans une école de la Commission scolaire des Navigateurs.

Un autre moyen pour atteindre cet objectif de transmission d'informations a consisté à effectuer trois présentations dans des congrès. L'une a eu lieu à l'Association québécoise pour les troubles d'apprentissage (AQETA), en mars 2015 une autre à la Fédération des comités de parents du Québec (FCPQ), en mai 2015, et une troisième à l'Institut des troubles de l'apprentissage (ITA) en avril 2016. Le but

de ces présentations, outre de faire connaître les démarches de la présente recherche, consistait à partager et discuter des pratiques recensées au cours de la recherche. Ce partage a suscité l'intérêt de nombreuses personnes dont l'invitation à leur transmettre les documents de présentation.

Résultats

À la suite de l'analyse des résultats, des conditions facilitantes et des obstacles à la réussite des élèves ayant un TSA ont été identifiés, en contexte de transition. Cette analyse s'est effectuée tout au long et à la fin du processus, menant à des résultats observables et mesurables tant sur le plan des facteurs personnels que sur celui des facteurs environnementaux.

Il est possible d'observer :

- 1) une augmentation des échanges au sein de l'équipe-école, gravitant autour de l'élève (enseignant, éducateur spécialisé, psychologue, direction, orthopédagogue, etc.);
- 2) des échanges plus fréquents avec les ressources spécialisées en TSA pour soutenir l'école (intervenante de l'élève au CRDI, conseillère pédagogique en TSA, etc.);
- 3) une différenciation pédagogique plus efficace et plus fréquente de la part des enseignants, pour soutenir les élèves ayant un TSA, en 1re et 2e secondaire.

L'analyse des résultats a permis aussi de faire ressortir certains facteurs facilitants en faveur de la mise en place de pratiques d'interventions efficaces. Ces facteurs sont : la stabilité du personnel; le soutien aux enseignants; l'importance de l'équipe; les formations continues offertes; la présence de partenaires; et la possibilité d'effectuer le parcours scolaire dans le même établissement.

Les pratiques d'intervention jugées efficaces sont variées. Il y a, notamment, la possibilité d'offrir un dispositif de soutien direct à l'élève tel le service d'intégration TSA (local REPAIR de la polyvalente de Charlesbourg). Ce service en est à sa troisième année d'application. Il fait suite à un service similaire mis en place quelques années auparavant au primaire. On y trouve un espace spécifique pour les jeunes et des ressources attirées (local REPAIR). Ce service permet :

- une proximité des intervenantes en tout temps;
- des rencontres d'intégration personnalisées;
- la présence d'une intervenante au local TSA pour répondre au besoin dans l'immédiat et travailler en prévention;
- l'usage du local REPAIR en tout temps;
- l'accueil et le suivi à l'école;
- un soutien direct en classe pour les apprentissages;
- un soutien pour l'organisation;
- la création de matériel pédagogique afin de s'adapter à leur structure de pensée;
- des périodes d'orthopédagogie (classe, individuel, groupe).

D'autres pratiques d'intervention perçues efficaces sont :

- un nombre restreint d'enseignants par groupe-classe;
- une structure de routine prévisible;
- un enseignement explicite;
- de la souplesse dans les transitions;
- le partage d'expertises, d'expériences, de perceptions entre intervenants par l'adhésion à la philosophie du service d'intégration TSA;
- une compréhension commune du TSA;

- des rencontres fixes et fréquentes des intervenants impliqués auprès de l'élève;
- un dégagement de temps pour permettre aux équipes de travailler de façon professionnelle;
- la présence régulière de ressources spécialisées au sein de l'école et l'implication de la communauté.

De plus, la visite d'une école possédant de l'expertise en inclusion d'élèves ayant un TSA, et des échanges sur les pratiques mises en place, s'avère un atout important.

Recommandations

À la suite de la réalisation de la recherche, certaines recommandations d'actions probantes ont émergé, et ce, dans le but de faciliter une transition efficace des élèves ayant un TSA. Celles-ci sont :

- Identification des actions clés à prendre en compte pour une transition harmonieuse (ex. : effectuer une liste d'étapes à considérer dans le calendrier de la préparation à l'inclusion);
- Présentations de ces actions clés aux directions d'écoles primaires et secondaires;
- Offre de soutien/rôle-conseil/accompagnement auprès d'intervenants mettant en place des plans de transition primaire-secondaire pour des élèves ayant un TSA;
- Implication fréquente des partenaires;
- Révision du plan d'intervention et temps nécessaire pour s'assurer d'un portrait juste de l'élève;
- Explication détaillée, à l'élève, des différences entre le primaire et le secondaire;
- Explication sur le programme d'études choisi par l'élève (le rendre explicite);
- Préparation de l'élève à son nouveau milieu (en planifiant une visite de l'école secondaire, en allant prendre des photos ou des vidéos, et ce, en présence d'élèves).

Conclusion

Finalement, dans l'ensemble, malgré les défis occasionnés par l'inclusion d'un élève ayant un TSA en classe secondaire ordinaire, la plupart des enseignants soutiennent avoir adapté leurs stratégies d'enseignement pour répondre aux besoins de ces élèves. Pour certains, la présence de l'élève, dans leur classe, leur a même permis de développer des stratégies qui ont pu être utiles à d'autres élèves de leurs groupes. Par contre, certaines personnes mentionnent les défis relatifs à l'enseignement dans certaines matières, telles les sciences et les langues.

En définitive, il importe de tenir compte de chaque période de transition, puisqu'elle constitue une étape de bouleversements et de défis. L'inclusion des élèves TSA au secondaire oblige à penser autrement l'organisation des ressources. Il importe de faire preuve de souplesse et de créativité. Toutes les personnes qui gravitent autour de l'élève TSA jouent un rôle important pour mieux comprendre qui est l'apprenant et, ainsi, mettre en valeur son plein potentiel. **C'est l'union des connaissances de chacun, dans un esprit d'ouverture, qui fait en sorte d'être le plus utile possible à l'élève ayant un TSA et à sa famille.**

À propos des auteures

Martine Gauthier est conseillère pédagogique en adaptation scolaire auprès des élèves ayant un TSA à la Commission scolaire des Navigateurs.

Pauline Beaupré est professeure à l'Unité départementale des sciences de l'éducation de l'UQAR – Campus de Lévis.



Services de soutien aux adolescents et adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sans déficience intellectuelle





Projet de préparation à l'emploi

- Découvrir diverses avenues pour un retour aux études ou intégrer le marché du travail.
- Prendre sa place en groupe et en société, se faire confiance et s'affirmer.
- Développer son autonomie et apprendre concrètement en vivant des situations réelles.
- Savoir organiser sa vie, son temps et son travail.

Activités de socialisation

- Le but des activités est de développer les habiletés sociales par le biais d'ateliers ou d'activités en groupe.
- Favoriser l'adaptation aux changements et offrir un bon moyen de se faire des amis.

450 895-1470

www.autismopolis.com
administration@autismopolis.com

137, rue Saint-Jacques
Saint-Jean-sur-Richelieu J3B 2K2

Organisme de bienfaisance : 851296319RR0001

Soutenez la cause de **l'autisme!**

Faites un don ou devenez membre par le site web ou par téléphone



ÉVALUATION D'UN PROGRAMME DE FORMATION DESTINÉ AUX PARENTS D'ENFANTS AYANT UN TSA

Par : Myriam Rousseau, Ph. D., Annie Paquet, Ph. D., Céline Clément, Ph. D., Jacinthe Bourassa

Contexte

De récentes études témoignent de la pertinence et des effets de programmes de formation destinés aux parents d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Bearss, Burrell, Stewart et Scahill, 2015; Schultz, Schmidt et Stichter, 2011; Steiner, Koegel, Koegel et Ence, 2012). Les effets documentés portent notamment sur la généralisation des apprentissages chez les enfants, sur la relation parent-enfant, ainsi que sur les compétences, le bien-être et le sentiment d'auto-efficacité parental. Certains avantages associés à la modalité de formation de groupe sont également abordés dans les écrits. Tout d'abord, la formation de groupe pour les parents permet d'atteindre un plus grand nombre d'entre eux (Schultz, Schmidt et Stichter, 2011), en plus de favoriser une certaine forme de soutien social et de contribuer à la réduction du stress (Singer, Ethridge et Aldana, 2007). Le format groupe permet aussi de réunir des personnes vivant une réalité similaire, brisant ainsi leur isolement. Il permet aux parents de profiter de l'aide apportée par les autres membres du groupe, entre autres par le biais du partage des moyens utilisés par d'autres familles afin de pallier les difficultés rencontrées dans leur quotidien. Il fournit aussi des opportunités pour les parents d'apprendre des autres membres du groupe (Minjarez, Williams, Mercier et Hardan, 2011).

À la lumière de ces informations, une équipe de recherche, soutenue par l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) ainsi que par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), a adapté, mis en place et évalué l'implantation et les effets d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA âgé de moins de 8 ans. Sur une période de deux ans (2014-2016), 52 parents, 36 intervenants et 30 animateurs ont participé à ce projet de recherche.



Description du programme et de ses objectifs

Le programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* (Ilg, Rousseau et Clément, 2016) a été développé par une équipe de chercheurs français (Ilg et coll., 2014), puis adapté dans le cadre du présent projet. Prochainement, il sera proposé dans le cadre des services offerts aux jeunes enfants ayant un TSA et leur famille dans les centres intégrés (universitaires) de santé et de services sociaux québécois pour lesquels des animateurs auront été formés. Les animateurs ciblés par ce programme sont des professionnels travaillant au sein de ces services. Les objectifs du programme sont :

- de permettre aux parents d'assumer leur rôle parental en tenant compte de leurs besoins spécifiques et de ceux de leur enfant ayant un TSA, et ce, en leur offrant un soutien éducatif et une assistance afin de les aider à faire face au stress parental vécu;
- d'observer une diminution du stress parental, une augmentation du sentiment de compétence, une augmentation de la qualité des interactions parent-enfant, une augmentation du développement général de l'enfant ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie de la famille.

Le programme expérimenté dans le cadre de la recherche propose 10 rencontres bimensuelles d'une durée de deux heures, et ce, sur une période de 20 semaines. Chacune des rencontres aborde une thématique différente (voir tableau 1). Il propose des activités qui visent à impliquer les parents en les faisant participer au travers de jeux de rôles, de mises en situation et d'activités réalisées à domicile. En plus des ateliers, le programme prévoit trois visites au domicile de la famille. Ces dernières sont effectuées par les intervenants pivots attirés à chaque famille. La première visite permet de préciser les conditions de vie au domicile de l'enfant (incluant les routines familiales) pour une meilleure individualisation du programme, les deuxième et troisième visites permettent, quant à elles, de vérifier et de soutenir le transfert des connaissances acquises lors du programme au milieu naturel.

Tableau 1 – Déroulement du programme

Atelier	Contenus
Première visite au domicile des participants (environ 1 mois avant le programme)	
Atelier 1	Comment décrire et observer un comportement?
Atelier 2	Aider efficacement en adaptant l'environnement
Atelier 3	Augmenter un comportement souhaité ou apprendre un nouveau comportement
Atelier 4	Diminuer les comportements inappropriés
Atelier 5	Comportement défi (<i>choisir parmi les annexes proposées soit le sommeil ou l'alimentation</i>)
Deuxième visite au domicile des participants	
Atelier 6	Maintien et généralisation des comportements souhaités
Atelier 7	Développement des demandes
Atelier 8	Développement des initiatives sociales
Atelier 9	Comportement défi (<i>choisir parmi les annexes proposées soit le sommeil ou l'alimentation</i>)
Atelier 10	Identification des objectifs futurs
Troisième visite au domicile des participants (1 mois après la fin du dernier atelier)	

Synthèse de la recherche

L'un des principaux objectifs de la recherche était d'évaluer les effets de ce programme chez les parents et leur enfant. Divers outils, tels que des questionnaires, des entrevues, des groupes de discussion et des instruments de mesure standardisés ont été utilisés pour la collecte de données auprès des participants, des animateurs et des intervenants pivots.

Quelques résultats

Bien qu'il s'agisse d'un projet d'évaluation de programme à deux volets (évaluation de l'implantation et évaluation des effets) se déroulant de manière parallèle, nous présentons, dans le cadre de cet article, les résultats en lien avec la satisfaction des parents à l'égard du programme, de sa validité sociale¹, ainsi que de ses effets chez les parents.

Satisfaction et validité sociale

Les données recueillies à l'aide d'un questionnaire indiquent que l'ensemble des parents a apprécié sa participation au programme; tous le recommanderaient à d'autres parents et tous comptent utiliser ultérieurement les connaissances apprises dans leur quotidien. En résumé, les parents :

- considèrent les objectifs du programme, les stratégies enseignées et les résultats acceptables, efficaces et positifs;
- jugent que les stratégies proposées dans le cadre du programme sont susceptibles d'entraîner des améliorations permanentes;
- évaluent que leur enfant a fait des progrès, et ce, particulièrement sur le plan de la diminution des problèmes de comportements qu'ils présentaient avant le programme;
- affirment avoir plus confiance en eux;
- ont le sentiment que le programme les a aidés à mieux comprendre et gérer le comportement de leur enfant.

Avantages du groupe

Les commentaires des parents illustrent certains avantages qu'offre un programme de groupe. Certains parents précisent que le groupe leur a permis d'apprendre des autres et d'échanger sur ce qu'ils vivent, leur permettant ainsi de mettre en perspective leurs difficultés rencontrées dans leur quotidien. Ce programme a également permis de briser le sentiment de solitude et d'isolement de certains parents. Recevoir des encouragements des autres participants et des animateurs semble avoir contribué au sentiment de satisfaction des participants face au programme.

Quelques effets chez le parent

Bien que les parents perçoivent des avantages et des gains pour leur enfant et eux-mêmes à la suite de leur participation au programme, certains résultats concernant les effets du programme n'ont pas une ampleur suffisante pour être considérés comme significatifs sur le plan statistique. Il s'agit principalement des résultats obtenus aux échelles de mesure portant sur le stress parental, la qualité de vie et la dépression. Une diminution du stress parental est tout de même ressentie en ce qui concerne la sous-échelle *détresse parentale* passant d'élevée à normale. Pour ce qui est de la qualité de vie, les parents rapportent en début du programme que celle-ci est élevée. Cette évaluation de la part des parents se maintient après leur participation au programme. En ce qui concerne les mesures relatives aux symptômes dépressifs, le score initial des parents participant au projet n'indiquait pas de problématique particulière. L'absence de changement est donc à considérer en fonction de ce constat initial.

Au terme de leur participation

Au terme de leur participation à ce programme, les parents rapportent qu'il leur a apporté des changements durables chez leur enfant et que la communication s'est améliorée. De plus, ils estiment avoir développé une plus grande confiance dans leur capacité à utiliser les stratégies enseignées lors du

¹ La validité sociale correspond, dans le contexte de ce projet, à la perception qu'ont les parents de la pertinence des objectifs du programme, de l'adéquation des méthodes d'enseignement proposées et des résultats.

programme. Ils perçoivent qu'ils seront plus impliqués dans le développement des compétences de leur enfant et qu'ils géreront leurs comportements avec une plus grande facilité.

Conclusion

Cette première expérimentation du programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* dans divers établissements œuvrant auprès de cette clientèle a mis en lumière la pertinence d'outiller les parents, et ce, par l'entremise d'un programme leur étant spécifiquement destiné. Dans l'optique d'une amélioration des services destinés aux jeunes enfants ayant un TSA et leur famille, ce programme est considéré comme prometteur. Cette expérimentation a aussi permis, à la suite des commentaires des animateurs et des parents participants, de bonifier le contenu proposé dans le programme. À cet effet, trois nouveaux ateliers ont été élaborés. Afin d'augmenter l'accessibilité au programme, une expérimentation de ce dernier, en format individuel, est en cours. Éventuellement, une version du programme en format cyberapprentissage (*e-learning*) sera aussi disponible.

Nous tenons à remercier les parents, les établissements, les animateurs et les intervenants pivots qui ont participé au projet et accepté d'embarquer dans l'aventure.

Titre du projet de recherche

Projet de recherche portant sur l'évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA recevant une intervention comportementale précoce.

Références

Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L., et Scahill, L. (2015). Parent training in autism spectrum disorder: *What's in a name?* *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(2), 170-182. doi:10.1007/s10567-015-0179-5

Beaud, L., et Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. I. Premières identifications et nature des premières inquiétudes. *Annales médico-psychologiques*, 169(1), 54-62. doi:10.1016/j.am.p.2010.11.008

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., et Adrien, J. L. (2011). Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294. doi: 10.107/s11136-011-9861-3

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., et Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199. doi:10.1016/j.evopsy.2012.01.008

Ilg, J., Paquet, A., Wolgensigner, L., Dutray, B., Rivard, M., Rousseau, M., Forget, J., Hauth-Charlier, S., Clément, C. (2014). Programme francophone de formation pour les parents d'enfants avec un TSA : fondements et contenus. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, vol. XIX, 5-20. Retrieved from http://www.researchgate.net/publication/270341976_Programme_francophone_de_formation_pour_les_parents_denfants_avec_un_TSA_fondements_et_contenus

Ilg, J., Rousseau, M., et Clément, C. (2016). *Programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* Trois-Rivières : Collections de l'Institut universitaire en déficience

intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme et de l'Université de Strasbourg (UNISTRA)

Minjarez, M. B., Williams, S. E., Mercier, E. M., et Hardan, A. Y. (2011). Pivotal response group treatment program for parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(1), 92-101. doi: 10.1007/s10803-010-1027-6

Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes – Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*. Québec : MELs

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012). *Bilan 2008-2011 et perspectives. Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. Québec : MSSS

Nefdt, N., Koegel, R., Singer, G., et Gerber, M. (2010). The use of a self-directed learning program to provide introductory training in pivotal response treatment to parents of children with autism. *Journal of Positive Behavior Intervention*, 12(1), 23-32. doi:10.1177/1098300709334796

Schultz, T. R., Schmidt, C. T., et Stichter, J. P. (2011). A review of parent education programs for parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(2), 96-104

Sénéchal, C., et des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260. doi: 10.7202/029772ar

Singer, G. H. S., Ethridge, B. L., et Aldana, S. I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities : A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 357-369

Steiner, A. M., Koegel, L. K., Koegel, R. L., et Ence, W. A. (2012). Issues and theoretical constructs regarding parent education for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 1218-1227. doi:10.1007/s10803-011-1194-0

À propos des auteures

Myriam Rousseau est chercheuse en établissement à l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ).

Annie Paquet est professeure au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Céline Clément est professeure à l'École supérieure du professorat et de l'éducation et chercheuse au Laboratoire interuniversitaire des sciences de l'éducation et de la communication, Université de Strasbourg, Institut universitaire de formation des maîtres.

Jacinthe Bourassa est agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS MCQ.

REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES GESTES MOTEURS STÉRÉOTYPÉS DANS LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Par : Edith Jolicoeur

Il y a quelques mois, j'assistais à la conférence d'une jeune entrepreneure, mère de trois enfants autistes. Elle racontait comment, quelques années plus tôt, elle avait appris le diagnostic de ses enfants. À un moment, elle s'exprima sensiblement dans ces termes : « Je voyais que mes enfants présentaient probablement une différence dans leur développement, mais au départ, j'avais écarté l'autisme, parce que j'avais lu que ces enfants font des gestes moteurs stéréotypés, alors que je n'en observais pas chez les miens. » Ce phénomène, soit l'observation réelle de gestes moteurs stéréotypés, correspond justement à un aspect sur lequel je me suis penchée dans ma recherche doctorale.

Les représentations des acteurs scolaires

Au départ, mon objectif était d'aller vérifier comment les acteurs scolaires qui gravitent autour d'un élève ayant un trouble du spectre de l'autisme se représentent ces jeunes. Selon le concept des représentations sociales (Jodelet, 1984; Moscovici, 1961; 1990), développé dans mon cadre conceptuel, les acteurs scolaires possèdent des idées similaires à propos des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme et je désirais documenter ces éléments communs. Je me suis donc entretenue avec différents acteurs scolaires. Au total, j'ai rencontré 19 personnes qui travaillent dans trois des quatre commissions scolaires du Bas-Saint-Laurent. Elles présentent des expériences de travail variées, tant sur le plan de l'ordre d'enseignement (primaire et secondaire), que du milieu (classe ordinaire et spécialisée) et du type de fonction (enseignant, personnel de soutien, direction d'école, professionnel). Je les ai rencontrées individuellement et j'ai discuté avec elles pour qu'elles m'expliquent comment elles décrivent un élève qui a un trouble du spectre de l'autisme.

Lorsque je demandais « Comment décrivez-vous un élève ayant un trouble du spectre de l'autisme? », les participants dépeignaient avec beaucoup de détails un éventail de comportements, comme l'oscillement des mains, le maniérisme, le balancement, le sautilllement ou bien le fait de tourner sur soi-même. En fait, plusieurs exécutaient avec leurs mains un geste parfois nommé *handflapping*, qui s'apparente à bouger très rapidement les mains l'une près de l'autre, parfois devant le regard. Pourtant, lorsque je m'informais à savoir si les élèves qu'ils avaient côtoyés effectuaient ce genre de gestes, les participants me répondaient la plupart du temps : « Non! » Ils ajoutaient alors une explication. Ainsi, une personne me mentionna qu'elle travaillait en classe ordinaire avec des jeunes qui présentaient un degré d'atteinte moindre que ceux scolarisés en classe spécialisée. Un autre participant m'indiqua qu'en travaillant au secondaire, les jeunes qu'ils fréquentaient étaient plus âgés, ce qui expliquait qu'il ne remarquait pas ce genre de comportement. Selon lui, les gestes moteurs stéréotypés s'observaient davantage chez les plus jeunes et avaient tendance à disparaître en vieillissant.

En fait, en analysant les propos des répondants, il apparaît que ceux qui mentionnent observer de façon plus systématique ces comportements travaillent en milieu spécialisé. Plus spécifiquement, un seul

répondant travaillant dans une classe ordinaire se souvient d'avoir observé des comportements stéréotypés, mais spécifie qu'il s'agit d'un épisode isolé concordant à une période où l'enfant vivait de nombreux changements.

Deux questions fondamentales

Je me suis alors posé deux questions reliées à ce critère diagnostique toujours présent dans la dernière version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (le DSM-V, American Psychiatric Association, 2013). D'abord, qu'en était-il, dans la littérature scientifique, de la trajectoire développementale des gestes moteurs stéréotypés? Est-il vrai que ceux-ci diminuent avec l'âge ou qu'ils s'observent davantage selon le degré d'atteinte? **Puis, je me suis demandé pourquoi les acteurs, qui n'observaient pas réellement ce genre de comportements, avaient recours à ceux-ci pour décrire le trouble du spectre de l'autisme.**

D'abord, dans la littérature scientifique, la trajectoire développementale reste un sujet peu développé. Par exemple, Harrop et coll. (2014) indiquent que les causes et les facteurs qui y sont reliés font rarement l'objet de recherche. Toutefois, Honey, McConachie, Randle, Shearer et Le Couteur (2008) soulignent que la quantité et la fréquence des gestes moteurs stéréotypés sont significativement plus élevées chez les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme que dans le reste de la population. De plus, lorsqu'il est question de la trajectoire développementale, ces auteurs ajoutent que de 2 à 5 ans, les gestes augmentent et se structurent de manière cohérente puis, alors que l'enfant avance en âge, les intérêts circonscrits ou inhabituels tendent à remplacer les gestes. Enfin, ils remarquent des corrélations négatives entre le niveau de développement intellectuel et la quantité de gestes moteurs stéréotypés. **En d'autres mots, il semble réaliste de croire qu'un nombre plus important de mouvements moteurs stéréotypés puisse s'observer chez une personne dont le degré d'atteinte est plus sévère.** Les raisons évoquées par les répondants pour justifier le fait qu'ils observent peu de gestes moteurs stéréotypés correspondent à ce qui se retrouve dans la recherche. Il reste cependant étonnant que cette manifestation peu aperçue par les participants soit mentionnée de façon quasi systématique.

La réponse à ce phénomène s'explique en approfondissant le concept des représentations sociales. En effet, lorsque les membres d'un groupe construisent la représentation d'un objet (ici les élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme) ils passent d'abord par le processus d'objectivation (Jodelet, 1984; Moscovici, 1961; 1990). Ce processus permet de rendre concret un phénomène abstrait, notamment en ayant recours à des images facilement accessibles à l'ensemble du groupe. Or, alors que le trouble du spectre de l'autisme est parfois qualifié de « handicap invisible », le recours aux gestes moteurs stéréotypés devient une caractéristique « visible ». Et pour cause! Il est tout de même plus simple de mimer des gestes moteurs stéréotypés que la réciprocité émotionnelle ou un déficit de la communication non verbale!

Dans la littérature scientifique, cette généralisation s'observe d'ailleurs dans la description d'autres troubles. Par exemple, dans son étude qui traite de la représentation du syndrome Gilles de la Tourette, Schapiro (2002) remarque un phénomène similaire. En effet, un des symptômes les plus évoqués par ses participants est l'utilisation d'un langage grossier ou obscène, appelé la coprolalie. Pourtant, cette caractéristique n'affecte en réalité qu'une minorité des personnes vivant avec le syndrome Gilles de la Tourette! Dans la recherche de Schapiro tout comme dans la mienne, le recours à une image permet de réaliser le processus d'objectivation, étape nécessaire dans la construction de nos représentations. Ainsi, lorsqu'on demande de décrire le trouble du spectre de l'autisme, ou encore le syndrome Gilles de la Tourette, une image forte retient l'attention et perdure dans l'imaginaire collectif.

À la suite de ces résultats, que faut-il penser de la place des gestes moteurs stéréotypés dans les critères diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme? Selon moi, leur légitimité dans les critères diagnostiques n'est pas à discuter, car leur quantité et leur fréquence restent significativement plus élevées chez les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme. **Toutefois, ces résultats montrent l'important de poursuivre la sensibilisation aux multiples degrés de manifestations de ce trouble.**

Références

American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e édition). Washington, DC : American Psychiatric Association.

Harrop, C., McConachie, H., Emsley, R., Leadbitter, K., Green, J., et The PACT Consortium (2014). Restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorders and typical development : cross-sectional and longitudinal comparisons. *Journal of Autism Development Disorder*, 44, 1207-1219.

Honey, E., McConachie, H., Randle, V., Shearer, H., et Le Couteur, A. S. (2008). One-Year Change in Repetitive Behaviours in Young Children with Communication Disorders including Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1439-1450.

Jodelet, D. (1984). Représentation sociale : phénomènes concept et théorie. Dans S. Moscovici (dir.), *Psychologie sociale* (p. 357-378). Paris : Presses Universitaires de France.

Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public. Étude sur la représentation sociale de la psychanalyse*. Paris : Presses Universitaires de France.

Moscovici, S. (1990). *Psychologie sociale*. Paris : Presses Universitaires de France.

Schapiro, N. A. (2002). Dude, you don't have Tourette's. Tourette's syndrome, beyond the tics. *Pediatric Nursing*, 22(3), 243-253.

Remerciements

Je remercie le Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FQRSC) ainsi que la Fondation de la Fédération des écoles normales du Québec (FFEN) en sciences de l'éducation pour leur appui financier. Mes remerciements s'adressent également à mon équipe de recherche doctorale, composée de Mme Julie Beaulieu et M. Frédéric Deschenaux, ainsi qu'à tous les participants.

À propos de l'auteure

Edith Jolicoeur est chercheuse postdoctorale à l'Université Laval. Elle est également chargée de cours à l'Université du Québec à Rimouski aux unités départementales du secteur disciplinaire des sciences de l'éducation.



Photo : Léonard

FAVORISER L'INTÉGRATION DES AUTISTES PAR LA SENSIBILISATION DES NON-AUTISTES

Par : Marie-Hélène Poulin, Ph. D. Ps. éd. et Catherine Charbonneau, Ps. éd.

Sensibilisation

L'intervention primaire est reconnue pour son efficacité à prévenir la stigmatisation des personnes par la diffusion de connaissances et la discussion des préjugés. La création d'une trousse de sensibilisation *Parle-moi de TSA!*, composée de plusieurs outils, fut choisie comme moyen de joindre divers groupes d'âge (enfants, adolescents et adultes) ainsi que plusieurs niveaux de connaissances (débutant, intermédiaire, avancé).

Mode de diffusion

Afin d'augmenter la visibilité des outils, une diffusion Web est privilégiée. La gratuité du téléchargement au <https://portail.uqat.ca/prf/fr/Marie-Helene-Poulin/Pages/Parle-moi-de-TSA.aspx> offre également une meilleure accessibilité et augmente ainsi les possibilités de sensibilisation de la population par son utilisation. L'intranet sécurisé des réseaux de santé et d'éducation posant une difficulté pour le téléchargement, un cédérom est disponible et posté gratuitement à ceux qui en font la demande aux auteurs pour leur milieu de travail ou leur usage personnel.



Trousse de sensibilisation

Le logo se veut représentatif de la mission de cette trousse. Tout d'abord, par la présence de morceaux de casse-tête, qui symbolisent l'autisme, ainsi que le choix et le dégradé des couleurs de ceux-ci. Par cet effet de lumière, l'équipe de création souhaitait représenter le spectre autistique. En effet, en passant du blanc à la couleur franche, ce dégradé montre de façon subtile la multitude de couleurs que nous pouvons obtenir en jouant avec les teintes; il s'agit d'une analogie avec l'autisme, puisqu'il existe autant de façons d'être autiste que de personnes autistes. Vous pouvez également remarquer que le logo affiche deux tons de bleu, une couleur associée à l'autisme, mais plus particulièrement la nuance de bleu cyan. L'utilisation de cette teinte pour le TSA! dans le titre se voulait un clin d'œil afin de porter le regard sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) et de nous laisser vous parler de « t'ça »!

La trousse *Parle-moi de TSA!* est composée de huit outils indépendants les uns des autres. Le tableau 1 les décrit, ainsi que le niveau de connaissance requis de l'auditoire, la forme de présentation en plus des thèmes abordés par l'outil.

Un *Guide de l'animateur* a été développé pour expliquer chaque outil en détail et permettre une animation optimale. La composition des fiches permet en un coup d'œil de découvrir le cadre théorique lié à l'autisme, le matériel nécessaire à l'animation, le but et les objec-

tifs, l'âge minimum des participants, les consignes à l'animateur, ainsi qu'une section consacrée à des sources supplémentaires pour approfondir ses connaissances en lien avec les notions abordées par l'outil.

Évaluation des outils

Les étudiants d'un cours universitaire portant sur l'autisme ont été sollicités afin de participer à l'évaluation de chaque outil de façon indépendante et par la suite à une évaluation d'appréciation générale de la trousse. Ils ont eu la possibilité d'expérimenter tous les outils en plus d'avoir l'occasion de participer aux évaluations de façon volontaire et anonyme. Une assistante de recherche distribuait les questionnaires et les récupérait ensuite à chaque cours où un outil était présenté. Les étudiants ont été informés que l'enseignante (qui était également chercheuse responsable du projet de développement de la trousse) n'avait pas accès aux données brutes et qu'aucune réponse de leur part ne pouvait porter préjudice à leur évaluation dans le cadre du cours.

Démarche

L'évaluation de la trousse a été effectuée par 76 étudiants universitaires inscrits à un cours de 1^{er} cycle sur l'autisme. Ce cours est d'une durée de 45 heures sur 15 semaines, soit une session typique. Entre la deuxième et la douzième semaine, neuf évaluations ont été complétées, dont sept sur les outils, une sur le guide et une évaluation globale.

Instruments utilisés

Les neuf questionnaires ont été construits en intégrant des questions quantitatives et qualitatives. La collecte de données quantitatives permet de mesurer l'appréciation spécifique et générale des évaluateurs en prenant position sur une échelle de Likert allant de 1 = *pas du tout* à 4 = *beaucoup*. La seconde section des questionnaires est consacrée à des questions qualitatives ayant pour objectif d'évaluer la pertinence de chaque outil à la suite de sa présentation et de son expérimentation. Les répondants pouvaient également émettre des commentaires et suggestions par écrit dans cette section. Le tableau 1 présente les différents thèmes évalués de façon quantitative, les questions qualitatives et le nombre total d'items pour chaque outil.

Le nombre d'évaluations recueillies varie de 46 à 64 évaluateurs. Cette différence s'explique par le nombre de présences au cours ainsi que le contexte volontaire et anonyme de participation.

Portrait des répondants

Des 46 répondants à l'évaluation globale, 20 % (n=9) sont parents d'un enfant autiste âgé de 6 à 13 ans, 28 % (n=13) sont des intervenants de différents milieux (scolaire, milieu de garde préscolaire, centre jeunesse et ressource intermédiaire adulte) et plus de la moitié, soit 52 % (n=24), sont des étudiants universitaires (psychoéducation, travail social, éducation et orthopédagogie).

Tableau 1. Niveau de connaissance requis, forme de présentation et notions théoriques selon chaque outil

Outil	Niveau	Forme de présentation de connaissance	Notions abordées par l'outil
Connais-tu l'autisme?	Débutant	Dépliant, style jeu interactif (coin-coin)	Mythes et réalités entendus dans la population
Tes émotions dans mes lunettes	Débutant	Présentation PowerPoint® interactive	– Identification des émotions – Communication non verbale
L'autisme dans tous les sens	Débutant	Mise en scène expérientielle	– Particularités sensorielles – Traitement de l'information sensorielle
Max dans la tête de Fred	Intermédiaire	Bande dessinée	– Habiletés sociales – Théorie de l'esprit (Baron-Cohen, 1989) – Empathie
Le quotidien, ça peut être simple	Intermédiaire	Courte capsule vidéo	Traitement de l'information – visuel
Connais-tu l'autisme?	Avancé	Dépliant, style jeu interactif (coin-coin)	Mythes et réalités entendus dans la population
Apprendre d'hier, braver demain	Avancé	Présentation Prezi® interactive	Historique de l'autisme
Communiquer, un sens à la fois	Avancé	Courte capsule vidéo	Traitement de l'information – sensoriel

Présentation des résultats de l'évaluation

Évaluation globale

De façon générale, la trousse de sensibilisation *Parle-moi de TSA!* a été accueillie favorablement par les étudiants. En effet, 67,4 % des évaluateurs ont répondu 4 (beaucoup) à la question : *Est-ce que les outils permettent de sensibiliser la population en général à l'autisme?* L'outil qualifié comme étant le plus novateur par 65,2 % des 46 répondants est *L'autisme dans tous les sens*. En ce qui concerne la pertinence des outils, les proportions sont partagées entre l'expérience *L'autisme dans tous les sens* (32,6 %), *Communiquer, un sens à la fois* (28,3 %), *Le quotidien, ça peut être simple* (21,7 %) et *Connais-tu l'autisme?* (19,6 %).

En contrepartie, l'outil *Apprendre d'hier, braver demain* a obtenu la mention du moins pertinent, selon 19,6 % des répondants. Par ailleurs, 50 % des répondants ont signalé qu'aucun des outils n'est moins pertinent que les autres. Le potentiel d'utilisation des outils a été mesuré et celui ayant obtenu l'appui le plus favorable est *Connais-tu l'autisme?* pour 41,3 %, et le moins populaire est *Apprendre d'hier, braver demain* choisi à 54,3 %, un résultat sans surprise, car cet outil s'adresse à une clientèle ayant des connaissances avancées en autisme et donc un public moins large.

L'opinion des 46 évaluateurs sur le mode de diffusion a aussi été sondée. Trois modes de diffusion étaient proposés, soit une trousse réelle (moyennant des coûts de 75 \$), via le Web et par cédérom. La diffusion Web a été privilégiée par 43,5 % (n=20) des évaluateurs, tandis que seulement 15,2 % (n=7) souhaitaient acheter une trousse réelle. Enfin, le logo et le titre ont été jugés comme étant représentatifs de la trousse par l'ensemble des répondants (100 %).

Conclusion

Nous sommes donc heureuses que la trousse créée soit appréciée des participants et nous souhaitons qu'elle soit utilisée par plusieurs milieux et personnes afin de réduire les préjugés en augmentant les connaissances sur l'autisme. **Les retombées espérées sont bien sûr dirigées vers les personnes autistes afin de favoriser leur intégration sociale.**

À propos des auteures

Marie-Hélène Poulin est professeure à l'Unité d'enseignement et de recherche en sciences du développement humain et social de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue.

Catherine Charbonneau est diplômée de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue et psychoéducatrice.

TÉMOIGNAGES

ENTREVUE AVEC LE D^R LE BLANC

Par : Annick Lavogiez



À propos du Dr Le Blanc

Ancien professeur de mathématique-physique, détenteur d'un baccalauréat en Physique, d'un permis de pilote d'aéronefs, d'une maîtrise en Aérospatiale et d'un Ph. D. en mathématique-physique, le Dr Richard Le Blanc est également hématologue depuis plusieurs années. Il a reçu son diagnostic d'autisme en 2012.

FQA : En quelques mots, pouvez-vous nous parler de votre parcours et de ce qui vous a amené à étudier la médecine?

J'ai commencé mes études de médecine à l'Université de Montréal en 1990, à l'âge de 33 ans, alors que j'étais professeur de mathématique-physique à McGill. En rétrospective, j'abandonnais une fructueuse carrière pour tenter de répondre à une question qui me taraudait : avais-je trop précocement mis une croix sur une carrière médicale pendant mon adolescence en réaction aux problèmes d'alcoolisme dont souffrait mon père, lui qui avait fait carrière en médecine? J'ai souvenir d'hospitalisations occasionnelles en psychiatrie et d'incertitudes sur son diagnostic. On disait qu'il avait acquis le surnom de nez-en-l'air pendant ses études au Séminaire, possible allusion à une bulle autiste car, avec le recul, il est presque certain qu'il était Asperger.

J'ai moi-même été affublé pendant mon adolescence du taquin et moqueur surnom de Dick La Gaffe, de toute évidence en réponse à la grande maladresse physique et sociale qui me caractérisait alors. Je dois admettre que j'éprouvais alors bien des difficultés à décrypter les messages qui, semble-t-il, visaient largement à assurer ma pleine intégration sociale. De façon rétrospective, j'ai pris des décisions congruentes avec l'Asperger que j'étais mais qui s'ignorait : évitement des situations sociales qui m'occasionnaient bien des déconvenues, fuite des lieux bruyants ou de surstimulation, inves-

tissement total dans les sciences quantitatives, systématisation de mon apprentissage, obtention d'un baccalauréat en physique, d'un permis de pilote d'aéronefs, d'une maîtrise en aérospatiale, d'un Ph. D. en mathématique-physique, etc. À l'époque, personne ne parlait d'autisme : comprendre mon père afin de me comprendre moi-même était en quelque sorte devenu une question existentielle. Je pressentais que la réponse me serait donnée par le biais d'un saut en médecine.

FQA : À l'époque où vous étiez étudiant en médecine, vous n'aviez toujours pas reçu de diagnostic. Avez-vous vécu des difficultés particulières? Avec le recul, comment les comprenez-vous?

Étudier la médecine à l'âge adulte, ce n'est pas évident, surtout quand on a été professeur universitaire auparavant. Mais quand on est un Asperger qui s'ignore, c'est encore plus difficile. Au début de mes études en médecine, j'ai attribué mes difficultés au fait que j'avais fait le saut d'un monde de sciences déductives vers un monde de sciences intégratives et qu'il me fallait changer mes processus de raisonnement. Mais, au fil des mois, il m'est devenu évident que les enjeux débordaient le domaine de connaissance pour verser dans celui du relationnel. Et il n'y a pas de milieu plus intensément relationnel que la médecine. Mais passons...

Entre 1995 et 1998, j'ai vécu un heureux hiatus de trois ans, soit lors de ma résidence en médecine interne. J'avais alors migré dans le système anglophone de McGill et tout fonctionnait très bien. Tony Attwood dit que les symptômes de l'enfant autiste disparaissent lorsqu'il est seul dans sa chambre. Pareillement, on pourrait dire que les caractéristiques sociales de l'Asperger s'estompent lorsqu'il est en immersion dans un milieu culturel différent, profitant ainsi de la confusion entre différences culturelles acceptables et normes sociales imposables : de nombreux Asperger en témoignent sur la Toile. Pendant ces années de grâce, je travaillais fort mais avec enthousiasme; mon efficacité et mon sens développé des responsabilités étaient très appréciés par mes mentors qui m'accordaient beaucoup de latitude professionnelle. J'ai développé au fil des ans une approche très systématique du dossier du patient qui se démarque par une anticipation et planification conséquente des besoins et de la trajectoire du patient dans le système de soins. Sens développé des responsabilités, planification, anticipation de l'imprévu sont tous des traits typiquement Asperger s'il en est.

FQA : À quel moment les difficultés ont-elles commencé à avoir un impact sur votre milieu de travail?

Les véritables difficultés ont débuté après mon choix de spécialisation en hématologie. La chute fut aussi rapide que brutale. En effet, dès 1999, je suis mis sur une liste noire à vie au Centre universitaire

de santé McGill (CUSM) parce qu'on nous y refusait l'enseignement prévu au programme et que je m'opposais à la consigne d'aller chercher de ma propre initiative mon enseignement dans le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) : ces décisions vont à l'encontre de toutes les règles d'accréditation des programmes de résidence par les Collèges. Puis en 2000, tout au début de ma surspécialisation en greffe de moelle osseuse à l'Hôpital Maison-neuve-Rosemont (HMR), mon mentor me somme de me trouver un emploi hors Québec, et ce, à l'encontre des directives explicites du ministre de la Santé de l'époque, le Dr Philippe Couillard, qui exigeait que tout médecin engagé dans une surspécialisation au Québec se voit offrir en fin de formation un poste dans la province dans sa spécialité. En 12 mois, la trame de fond de mes difficultés s'installait à demeure dans ma vie professionnelle et personnelle : on contra-venait aux règles établies, écarts inacceptables pour un Asperger.

J'ai complété ma surspécialisation entre 2000 et 2003. Si je peux m'exprimer ainsi, le syndrome d'Asperger qui jusque-là était relativement latent devint progressivement explicite. Tony Attwood a écrit : « People with Asperger's have a tendency to be very blunt and direct – they can be honest to a fault. » En médecine, cette honnêteté intrinsèque va trouver matière dans les questions de professionnalisme, de rigueur scientifique, d'éthique et de déontologie. Je ne peux ni veux m'attarder sur les écueils rencontrés lors de ma surspécialisation. Je me contenterai donc de fournir une liste d'impairs vécus sur le terrain : interdiction de corriger des diagnostics erronés; interdiction d'obtenir un consentement éclairé de la part de mes patients; interdiction d'objections scientifiques à des énoncés scientifique-ment faux; influence du pharma sur mes travaux, etc. Le lecteur intéressé n'a qu'à lire le rapport publié par l'Association canadienne des professeurs et professeurs d'université (ACPPU) en 2005 et intitulé *À la défense de la médecine : les professeurs de clinique et la liberté académique* pour réaliser que l'Asperger en moi ne faisait qu'en pres- sentir les conclusions : « que les universités et les établissements de soins de santé affiliés à des universités énoncent clairement les droits à la liberté académique, offrent une sécurité d'emploi et de revenu et donnent accès à des mécanismes de résolution des dif- férends caractérisés par la justice naturelle ». Tony Attwood ajoute que l'Asperger « is usually renowned for (...) having a strong sense of social justice ». Un profond sens de justice et, conséquemment, d'injustice se cristallisait en moi.

Sur un plan plus personnel, on me faisait savoir qu'on me refuse- rait mon poste parce que je n'accompagnais pas mes collègues à la cafétéria et que je ne faisais pas preuve de collégialité. Sur ce dernier point, l'ACPPU écrivait en janvier 2016 : « Unfortunately, the combination of the undefined “collegiality” with the equally undefined “effective functioning” allowed both “collegiality” and “effective func- tioning” to be applied to [...] in broad, unspecific, but negative ways that related to perceptions of personality rather than to professional competence. » J'avais beau rétorquer que je ne pouvais physique- ment supporter le vacarme ambiant d'une cafétéria, hypersensibilité autistique oblige, et, qu'au final, l'important était de bien faire son tra- vail, rien n'y faisait. Évidemment, cela relève de la discrimination au sens de la Charte des droits de la personne. Lors de ma mise à pied définitive par HMR en 2003, j'étais complètement démoli : j'avais perdu mon poste de surspécialisation, ma réputation professionnelle et ma possibilité d'obtenir les lettres de recommandation nécessaires à une recherche d'emploi fructueuse. De plus, on forçait un Asperger à l'exil, élément anxiogène s'il en est un. C'était le début d'une crise de non-sens (entendre *meltedown*) qui n'a pas encore véritablement trouvé sa résolution.

En 2004, j'ai décroché de peine et de misère un poste d'hémato- logue au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS). Mon intégration dans un service désorganisé, au sein d'un groupe de per- sonnes qui m'étaient inconnues et dans un lieu d'exil, s'est avérée très difficile : j'étais un Asperger en crise et sans ses repères. De

plus, les impairs vécus à Montréal avaient fait tache d'huile : j'étais étiqueté négativement avant même mon arrivée à Sherbrooke et les remarques désobligeantes à mon égard fusaient. À action, réaction : j'insistais de plus en plus sur une pratique rigoureuse et codifiée, sur un enseignement de qualité pour nos résidents dont j'étais le direc- teur de programme que j'avais reconstruit à l'arraché, sur la mise sur pied de comités de révision de la qualité de l'acte prévus par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS); je désirais améliorer l'accessibilité aux services et diminuer les délais d'attente pour les consultations en hématologie, délais qui pouvaient facilement dépasser les 12 mois, et ainsi de suite. Remarquez que les projets de loi de notre ministre de la Santé actuel font justement référence à ces problématiques : l'Asperger que je suis ne fait jamais plus qu'articuler les problèmes de son milieu.

En 2011, quatre « collègues » portent plainte au commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CHUS qui fait intervenir le Collège des médecins (CMQ), qui à son tour dépêche son méde- cin-conseil aux médecins en difficulté. Ce dernier conclut qu'il n'y avait pas matière à intervention tout en se disant interpellé par mes soucis de bonne pratique, mais sans y faire suite. Les administrations hospitalière et universitaire quant à elles faisaient de plus en plus de pressions pour que je parte. Ce qui a véritablement mis le feu aux poudres, cependant, fut une lettre que j'avais adressée au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en décembre 2011 et qui était accompagnée d'une pétition de patients. Apparemment, j'avais commis une faute éthique... Convoqué verbalement sans véritable préavis par le CHUS pour une rencontre avec son avocat, menacé de conseil disciplinaire, je craque. Je rencontre en mars 2012 un psychiatre qui émet un diagnostic de trouble d'adaptation et je me retrouve soudainement en congé de maladie, moi qui n'avais jamais manqué une seule journée de travail depuis le début de mes études de médecine 22 ans auparavant... Notez que les intervenants du Programme d'aide aux médecins du Québec (PAMQ), actifs dans mon dossier depuis mon départ de Montréal, m'avaient successi- vement diagnostiqué avec un trouble d'adaptation avec humeur anxio-dépressive, puis avec un diagnostic de phobie sociale : c'est un problème fréquent pour l'adulte autiste qui s'ignore que de se voir attribuer des diagnostics erronés, concernant plus les manifestations secondaires que le problème de base qui demeure l'autisme.

FQA : Quand et où avez-vous obtenu votre diagnostic? À quel moment votre employeur l'a-t-il connu et quelle a été sa réaction?

Dès ma mise en congé de maladie, une priorité s'imposa : il me fallait désormais et à tout prix trouver la véritable cause de ma chute. Clin d'œil ici à *La chute* de Camus, un auteur fétiche dont je discuterai plus loin. J'avais lu quelque temps auparavant une biographie, *The Strangest Man: The Hidden Life of Paul Dirac, Quantum Genius* de Graham Farmelo, dans laquelle on faisait allusion au syndrome d'As- perger, syndrome dont je n'avais jamais entendu parler auparavant. Intrigué, je repère sur la Toile des tests de dépistage qui révélèrent sans l'ombre d'un doute que j'étais Asperger. Un concours de cir- constances a fait que j'ai découvert une ressource diagnostique en visitant une librairie près de l'Université de Toronto, le Caversham Booksellers, « North America's largest mental health bookstore » comme le dit la publicité. C'est finalement en août 2012, à l'âge de 55 ans, que le diagnostic est confirmé : je suis Asperger! La plupart des adultes Asperger mentionnent que ce moment de confirmation en est généralement un de libération, ce qui fut certainement le cas pour moi. Mon esprit était en surchauffe, j'ai rembobiné 55 ans de fil de vie, réinterprété celle-ci avec ma nouvelle grille d'analyse, puis rem- bobiné, puis réinterprété, puis rembobiné, puis réinterprété... C'était comme dans le film avec Tom Cruise, *Live, Die, Repeat*. J'ai eu des illuminations : ma prédilection pour le conte *Le vilain petit canard* de Hans Christian Andersen, pour un des *Writers on the Spectrum* de Julie Brown, et ce, depuis ma tendre enfance, s'expliquait enfin. C'était une véritable catharsis.

FQA : Comment et dans quelles conditions avez-vous réussi à récupérer votre emploi?

Dès septembre 2012, le PAMQ informait le CHUS du diagnostic. Fait à noter, des responsables du PAMQ m'ont affirmé que mon diagnostic démystifiait soudainement les parcours professionnels chaotiques d'autres collègues qui avaient consulté au fil des ans. Voilà que je devenais *Utile*, comme chante Julien Clerc. Naïf, j'ai pensé que le diagnostic allait débloquer la situation et que le retour au travail se ferait dans le respect, avec un minimum d'accommodement. Ce ne fut pas du tout le cas : le CHUS exigea une évaluation psychiatrique par un psychiatre de son choix. Le rapport de ce dernier escamotait le diagnostic d'Asperger pour insister sur une dangerosité créée de toutes pièces. L'impact du rapport me fut terrible. De plus, la situation devenait kafkaïenne : un expert mandaté par l'Université de Sherbrooke m'avait peu auparavant déjà déclaré apte au travail. Au final, quatre psychiatres québécois validaient mon diagnostic en l'absence de toute dangerosité. Le CHUS, quant à lui, n'a jamais officiellement reconnu ni accepté leurs conclusions.

L'Association canadienne de protection médicale (ACPM) puis le bureau de Me Jean-Pierre Ménard m'ont accompagné dans mes démarches de réintégration. Une menace d'injonction a fait en sorte que le CHUS a accepté une médiation, mais seulement après que j'accepte de me soumettre à une deuxième évaluation par son foutu psychiatre qui voulait sans doute sauver la face. Pour accélérer la résolution du différend, j'ai accepté, mais à la condition qu'un expert de mon choix assiste à l'évaluation derrière un miroir d'observation. Le CHUS et son expert s'y opposaient initialement, mais un juge a tranché et obligé l'établissement à respecter cette condition minimale d'impartialité. L'expert du CHUS m'a finalement jugé apte au travail, mais du bout des lèvres. C'était la fin d'une longue saga qui, pertinemment, s'inscrivait dans un contexte de crise de l'expertise

psychiatrique au Québec. À cet égard, il faut lire *L'affaire Turcotte* de Catherine Dubé et relire l'article « CHUS : bataille d'experts autour du médecin autiste » de Tristan Pélouquin dans *La Presse* qui a fait un travail formidable de sensibilisation au fait autiste dans notre société.

FQA : Y a-t-il eu des mesures mises en place pour faciliter votre retour en emploi?

Le D^r Laurent Mottron a donné une vidéoconférence d'une heure sur l'autisme à mes collègues, c'est tout. Il n'y a pas eu d'autres mesures concrètes d'accommodement accordées.

FQA : Quelles sont les mesures que vous auriez aimé voir mises en œuvre?

Tout d'abord, je voudrais que cesse la discrimination qui perdure à mon égard, discrimination telle que définie par nos chartes des droits. Je voudrais que ma mise au ban au sein de ma spécialité soit définitivement levée : il m'est difficile d'accepter que toutes mes tentatives de réorientation de carrière depuis 2003 soient constamment mises en échec ou sabotées par des supérieurs hiérarchiques qui, très neurotypiquement, n'ont jamais compris les véritables enjeux. De plus, je n'ai jamais eu de cesse de demander qu'une validation des impairs vécus en milieu de formation et en milieu professionnel depuis 1999 me soit accordée par la mise sur pied d'un comité de révision comme ceux instaurés par l'ACPPU. J'ai d'ailleurs transmis aux Fédérations et au MSSS les recommandations de cette dernière concernant la liberté académique dans le milieu médical universitaire.

FQA : Que retirez-vous de cet épisode difficile de votre vie?

J'en suis encore à tirer mes conclusions. Il y en a une qui s'impose cependant : les ressources et modalités d'intervention dans les milieux de travail pour les autistes adultes sont pour ainsi dire



OFFICE DES PERSONNES
HANDICAPÉES DU QUÉBEC

conjuguer
nos forces



AU SERVICE DES PERSONNES HANDICAPÉES

L'Office offre son aide aux personnes handicapées,
à leur famille et à leurs proches.

L'Office vous...

- **écoute** et vous **aide** à préciser vos besoins ;
- **informe** sur les ressources, les programmes et les services existants ;
- **conseille** sur les manières de présenter une demande de service ;
- **réfère** vers l'organisme le plus susceptible de répondre à vos besoins ;
- **accompagne** dans vos démarches et peut vous **représenter**.

Pour en savoir plus

www.ophq.gouv.qc.ca
aide@ophq.gouv.qc.ca

Téléphone : 1 800 567-1465



Téléscripteur

1 800 567-1477

ENSEMBLE 
on fait avancer le Québec

Office des personnes
handicapées

Québec



inexistantes au Québec. Sur une note plus personnelle, j'ai réellement craint pour ma carrière, et de ne plus pouvoir travailler, comme c'est le vécu de bien des autistes auxquels je m'identifie sans peine. Et il faut comprendre que même si le médecin que je suis est aujourd'hui fonctionnel, l'homme derrière le médecin lui souffre encore de la brutalité de son milieu professionnel.

L'expérience vécue m'a aussi fait beaucoup réfléchir sur les relations hiérarchiques dans notre société. À cet égard, le Dr Mottron affirme que les autistes n'auront aucun problème avec une hiérarchie constante et juste, mais en éprouveront si cette dernière se révèle intrinsèquement contradictoire. À titre d'exemple, quand, dans une réunion professionnelle, un Asperger soulève une quelconque erreur, il ne souligne pas l'incapacité de la personne à bien faire son travail, il signale simplement une inexactitude à rectifier. Il n'y a pas de jugement personnel. Dans un milieu professionnel sous pression, une juste hiérarchie comprenant véritablement les enjeux non seulement tolérerait mais encouragerait de telles interventions. Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si des compagnies comme SAP recrutent et intègrent depuis peu des autistes programmeurs à leur équipe : ils sont doués à débuser les erreurs de code.

Rappelons ce que disait Hugh Alexander de Alan Turing, mathématicien de génie, créateur de l'ordinateur moderne et Asperger (voir le film *The Imitation Game*) : « He was always impatient of pompousness or officialdom of any kind – indeed it was incomprehensible to him; authority to him was based solely on reason and the only grounds for being in charge was that you had a better grasp of the subject involved than anyone else. He found unreasonableness in others very hard to cope with because he found it very hard to believe that other people weren't all prepared to listen to reason; thus a practical weakness in him in the office was that he wouldn't suffer fools or humbugs as gladly as one sometimes has to. » Est-il donc si pertinent de parler de maladresse sociale de l'Asperger? Pour finir, les profondes émotions que provoquent mes constantes relectures de l'œuvre de Camus, mon auteur fétiche, sont validées par ces réflexions. L'encart du livre *L'ordre libertaire : la vie philosophique d'Albert Camus* de Michel Onfray ne dit-il pas que « La vie philosophique d'Albert Camus, qui fut hédoniste, libertaire, anarchiste, anticolonialiste et viscéralement hostile à tous les totalitarismes, illustre de bout en bout cette morale solaire. » Morale solaire, quelle heureuse expression pour un Asperger qui se revendique pleinement!

FQA : D'un point de vue personnel, qu'est-ce que l'obtention du diagnostic a changé pour vous?

Tout d'abord, et c'est le plus important, la sourde colère, difficilement contenue, que j'entretenais à l'égard de mon père dont l'alcoolisme m'avait tant fait souffrir et qui, somme toute, ne représentait qu'une automédication inappropriée pour l'Asperger anxieux qu'il était (lire *Asperger Syndrome and Alcohol: Drinking to Cope?* de Matthew Tinsley et Sarah Hendrickx, avec une préface de la grande Temple Grandin) s'est évanouie sans même laisser d'amertume. J'ai également mieux compris la vie d'un solitaire souffrant de sa solitude, les ruptures amoureuses douloureusement vécues comme des rejets de ma biologie propre, la confusion que j'entretenais entre un moralisme rigide avec lequel je peinais à m'identifier et le besoin de l'Asperger de voir respecter les règles, mon panthéisme avoué que j'attribue en partie à mon hypersensibilité sensorielle, et j'en passe. Le phénomène cathartique se poursuit...

FQA : Qu'est-ce que cela aurait changé, pour vous, d'avoir un diagnostic dans l'enfance?

Un diagnostic plus précoce m'aurait permis de développer dès l'enfance une grille d'analyse de la réalité sociale mieux adaptée à ma condition neurobiologique. J'aurais mieux réfléchi mes choix de profession et mieux préservé mes inclinations naturelles pour les sciences quantitatives dans lesquelles j'excelsais. Au final, je serais

assurément devenu chantre et ardent défenseur de la neurodiversité. Pour l'instant, ma bible, c'est le merveilleux *NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity* de Steve Silberman que je vous invite tous à lire.

Chronologie

Mai 2003 : perte de mon poste en surspécialité de greffe de moelle osseuse à HMR.

Mai 2004 : arrivée au Département d'héματο-oncologie du CHUS.

Été 2010 : plaintes de certains collègues envoyées au CMQ.

Été 2011 : demande de la direction du CHUS de quitter mon emploi.

Mars 2012 : mise en congé de maladie avec un diagnostic provisoire de trouble d'adaptation.

Août 2012 : diagnostic officiel de syndrome d'Asperger.

Automne 2013 : demande d'expertise du CHUS par un psychiatre de son choix. Début d'un débat d'expertises et contre-expertises psychiatriques.

31 août 2015 : réintégration dans mes pleines fonctions au CHUS.

Dans la presse

2 février 2007

« La longue bataille du Dr Richard Le Blanc, un Fellow québécois formé à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont puis écarté de cet hôpital réclame toujours son poste », Denis Méthot, L'Actualité médicale.

13 février 2015

« Le "combat contre la discrimination" du Dr Le Blanc », Tristan Péloquin, La Presse.

14 février 2015

« Un médecin autiste lutte pour retrouver son emploi », Tristan Péloquin, La Presse.

« Un médecin atteint du syndrome d'Asperger poursuit le CHUS pour 600 000 \$ », Ici Radio-Canada.

26 avril 2015

« CHUS : bataille d'experts autour du médecin autiste », Tristan Péloquin, La Presse.

24 août 2015

« Congédié du CHUS, le Dr Richard Le Blanc pourra réintégrer ses fonctions d'hématologue », Ici Radio-Canada.

ENTREVUE AVEC LOUIS T

Par : Annick Lavogiez



Crédits : Félix Renaud

Engagé, pertinent et drôle, Louis T a gradué de l'École Nationale de l'humour en 2007. Humoriste, mais également auteur, rédacteur et chroniqueur, il conjugue sensibilisation, engagement et humour avec brio depuis plusieurs années. Il a appris et dévoilé publiquement son diagnostic en 2016.

FQA : Qu'est-ce qui vous a amené à chercher un diagnostic?

J'étais de plus en plus confronté à des situations frustrantes où je me sentais soit incompris, soit étrange ou tout simplement incapable. Je sentais que certaines choses allaient contre ma nature. Pourtant, il s'agissait de comportements ou activités plutôt simples, que la société considère comme tout à fait banals.

En fait, ç'a toujours été le cas, mais jusqu'à récemment, je ne sentais pas que cela freinait ma progression, tant professionnelle que personnelle. Mais j'étais arrivé à un point où ça devenait le cas, du moins, c'était de plus en plus évident.

FQA : Que saviez-vous de l'autisme avant de commencer vos démarches?

Peu de chose. En fait, probablement un peu plus que la moyenne des gens, puisque j'avais quand même déjà lu sur le sujet. Mais c'était d'une façon désintéressée. Je n'en avais retenu que les grandes lignes. Et surtout, j'étais plus influencé par l'image caricaturale qu'on en fait souvent dans les médias. C'est probablement ce qui m'a d'ailleurs longtemps fait croire que ça ne pouvait pas être mon cas. Comme j'en avais une vision extrême, je me disais que je n'étais clairement pas aussi mauvais que ça. Donc que ça ne me concernait pas.

FQA : Par rapport aux années précédant votre diagnostic, qu'est-ce que ça a changé pour vous et votre entourage d'apprendre que vous étiez autiste?

Chez moi, ça a changé la façon dont j'appréhende les défis et situations problématiques. Maintenant que je sais, du moins que je comprends mieux la façon dont je fonctionne, j'arrive à mieux faire les choses qu'avant. C'est comme si en plus de donner une clé aux autres pour me comprendre, ça m'en avait donné une à moi aussi!

Et parlant des autres, ils sont beaucoup plus compréhensifs envers moi que par le passé. Ça m'aide beaucoup. Certaines maladroresses que je peux encore faire et qui avant pouvaient mener à des situations conflictuelles sont maintenant plus faciles à désamorcer.

FQA : Est-ce que le diagnostic a eu un impact sur votre vie professionnelle? Quel type d'impact?

Énorme, mais que dans le positif. Tout d'abord, je peux être plus moi-même sur scène, mais aussi, les gens peuvent mieux me cerner. J'étais un oiseau étrange dans le milieu de l'humour. Parfois plein de contradictions, c'était en fait moi-même qui avais de la difficulté à savoir qui j'étais. Le diagnostic m'a vraiment beaucoup aidé en ce sens. Mieux me connaître me permet de mieux me présenter. Le contact avec les gens est beaucoup plus facile depuis!

FQA : Pourquoi avoir choisi d'annoncer ouvertement votre diagnostic?

Dans mon cas, c'était une question de survie professionnelle. Ça devenait très lourd et difficile de sentir qu'on n'est jamais bien compris. Avec cette nouvelle clé, j'ai immédiatement senti que je tenais

quelque chose qui permettrait aux gens, tant dans ma vie professionnelle que personnelle, de me comprendre.

Mon diagnostic, c'est comme si avant d'entrer dans une pièce, quelqu'un chuchotait aux gens présents comment je suis et de ne pas trop s'en faire si c'est parfois un peu bizarre en ma présence.

Bien que tout ça vienne avec bien sûr quelques contrecoups, comme les préjugés que les gens peuvent avoir, souvent basés sur l'ignorance, je préfère quand même cette situation qui m'enlève beaucoup de pression.

J'aime mieux que les gens s'attendent à ce que je sois très bizarre, pour finalement se rendre compte que ce n'est pas tant le cas, que le contraire, c'est-à-dire d'avoir la pression d'être « normal » et qu'on me trouve finalement plutôt bizarre.

Avant, les gens ne comprenaient pas mes agissements et ça créait souvent une mauvaise impression. Maintenant, c'est plus souvent l'inverse!

FQA : Dans votre spectacle Louis T en rodage, à Montréal, vous avez mentionné votre diagnostic au public, et ce, à diverses reprises. Est-ce un thème que vous souhaitez éventuellement aborder de temps à temps?

J'aimerais que ce soit la seule fois que j'en parle sur scène. Pour moi, ça devient comme de se présenter. Bonjour, mon nom est Louis T et, en passant, je suis Asperger. Je vais répondre avec plaisir à certaines de vos interrogations, mais, si possible, j'aimerais qu'on ne passe pas la soirée qu'à parler de ça. J'ai beaucoup trop d'autres choses à dire!

FQA : Y a-t-il eu une réaction particulière au sein de votre public lors de votre annonce?

Évidemment, j'ai reçu beaucoup de messages. Et j'en reçois encore. Chaque jour, en fait. Au début, c'étaient des messages d'encouragement et d'appui. Ensuite est venue la vague de gens qui se sont reconnus ou bien ont reconnu un proche. C'est celle qui perdure encore aujourd'hui. D'ailleurs, je suis conscient qu'en étant une des rares personnalités publiques à avoir fait ce genre de sortie, ça vient avec une forme de responsabilité.

Au-delà de mon propre soulagement d'avoir fait un « coming out », j'assume et j'accepte de prendre le temps de répondre aux gens qui ont des questions.

FQA : La Fédération a récemment sorti une vidéo intitulée Le spectre qui a le dos large dénonçant les préjugés qui entourent encore l'autisme. Depuis votre « coming out », avez-vous fait face à des réflexions et commentaires négatifs et comment choisissez-vous d'y répondre?

Mon expérience est particulièrement positive. Cela dit, j'ai un très bon sens de l'humour, j'aime bien l'autodérision et j'ai plutôt confiance en moi. Ça aide. Mais je suis aussi conscient de faire partie de cette minorité d'Asperger qui sont très fonctionnels.

Favorisez l'autonomie à l'aide des pictogrammes

Visitez notre site:
www.lespictogrammes.com

HISTOIRE D'UN DIAGNOSTIC

Par : Hélène Bard, parent

Introduction

Pascal¹ a 5 ans. Il est autiste. Il fréquente l'école maternelle régulière depuis septembre dernier. Il y a un autre enfant TSA dans sa classe. Ensemble, ils reçoivent des services d'une éducatrice spécialisée.

Nous avons obtenu le diagnostic provisoire de Pascal en juin 2015, et son diagnostic final en juillet 2016. Des démarches qui ont duré plus de deux ans. Nos péripéties, au public, m'ont épuisée, m'ont quasiment plongée dans une dépression profonde. C'est pourquoi je me félicite chaque jour d'être allée au privé.

L'apparition d'un spectre

Quand j'ai eu mon fils, en mai 2011, je ne connaissais rien de l'autisme. En fait, pour être honnête, je pensais qu'un autiste se tapait dans les mains en regardant une toupie tourner et en se balançant. Le gros cliché du genre, quoi. Je ne peux même pas dire que j'associais *Rain Man* au syndrome d'Asperger, parce que j'ai vu ce film il y a si longtemps que je ne me souvenais même plus qu'il y était question de TSA.

Pascal avait un an, je l'observais depuis de longues minutes. Je me demandais ce qui clochait avec cet enfant depuis sa naissance. Il regardait inlassablement les mêmes livres, jour après jour, sans jamais se tourner vers moi, sans jamais vraiment s'intéresser à moi. Les ventilateurs de plafond, les lumières de ses jeux à piles et les roues des petites voitures l'attiraient davantage que ses parents ou son chien. C'est venu comme un boulet de canon dans mon esprit. Je me suis dit : « Coudonc, est-ce qu'il est autiste? »

Pascal a des problèmes de sommeil depuis qu'il est né. À l'époque, il ne pointait pas. Il ne babillait pas. Je ne sais pas pourquoi j'ai pensé à l'autisme, étant donné que je ne savais rien de ce trouble. J'ai ouvert mon ordinateur et j'ai fait une recherche sommaire. Dans le déni, j'en ai conclu que ce n'était pas cela. Pascal souriait, quand même. À sa façon, il manifestait sa joie. J'ai pris cette idée et je l'ai enfouie au plus profond de moi-même, en espérant l'oublier.

Mais ça n'est pas parti. J'ai continué d'observer mon fils, qui ne cadrait jamais avec les descriptions d'enfants « normaux » que je lisais dans les livres ou sur le Web. Les interventions traditionnelles n'étaient pas efficaces. Les crises se multipliaient. Je savais depuis sa naissance que ça n'allait pas, mais j'arrivais toujours à trouver des solutions, envers et contre tous.

J'ai ensuite eu un deuxième bébé. On nous répète inlassablement de ne pas comparer les enfants entre eux, mais on le fait quand même. J'ai ainsi compris que mon Pascal était différent.

Une connaissance, éducatrice dans un CPE, à qui j'avais demandé conseil, m'a suggéré d'aller au CLSC si j'avais besoin d'aide. Je n'en étais pas encore là. Mais les mois sont passés et les difficultés se sont amplifiées, notamment les troubles du sommeil. Je commençais à être à bout de ressources.

Au printemps 2014, j'étais en randonnée avec une amie, je lui parlais des difficultés que je vivais avec mon fils. Elle me dit : « Il ne serait pas autiste? » Véro, dans le cadre de son travail, traduisait des rapports d'évaluation d'enfants autistes depuis des mois. J'ai stoppé

net. Je l'ai regardée et j'ai répondu : « Oui, j'y pense depuis qu'il a un an. » Pascal en avait 3. Ça faisait deux ans que je gardais cette sombre perspective au fond de moi. Il était maintenant temps de passer aux choses sérieuses.

J'ai épluché quelques sites Web. Emprunté quelques livres à la bibliothèque. Plus je lisais, plus j'en étais convaincue. Files de voitures. Intérêt démesuré pour les autos, difficultés langagières, difficultés de compréhension, écholalie différée, crises, rigidité en ce qui a trait à la routine et aux trajets.

Et là, le fameux périple à travers les méandres du système public a commencé. C'est en juin 2014 que nous nous sommes présentés à l'urgence sociale du CLSC dans l'espoir d'obtenir de l'aide pour régler les troubles de sommeil de Pascal, un problème qui persistait depuis sa naissance, et pour la propreté.

Pleins d'espoir, mon conjoint et moi avons raconté notre histoire à la TS. Et nous avons évoqué la possibilité que notre fils soit autiste. Nous avons besoin d'une prescription du médecin pour rencontrer le pédopsychiatre. Nous avons pris rendez-vous avec le médecin de famille de Pascal. Les démarches allaient bon train. Pascal continuait de recevoir des services en orthophonie. Un jour, j'ai parlé à l'orthophoniste de la possibilité que mon fils soit Asperger. « Mais je ne vois pas ça du tout », qu'elle m'a répondu dans un grand sourire faux. J'étais plus angoissée que rassurée. Elle et moi ne voyions pas la même chose.

Des évaluations, et encore des évaluations

En juillet 2014, on nous donne rendez-vous avec la psychologue du CLSC pour qu'elle évalue Pascal. Une rencontre qui dure plus de deux heures. Naissance, allaitement, grossesse, développement moteur et langagier, tout y passe. « [Pascal] a joué tout au long de la rencontre. Il fait des demandes verbales à ses parents. Il a beaucoup d'interactions. Il invente des jeux et des personnages. Il est intéressé par les contacts. Il maintient le regard. Il chantonne », écrit-elle en conclusion de son rapport. La demande est donc bloquée.

Je cesse de parler d'autisme. Je me replie. Je me referme. J'encaisse.

Le CLSC nous propose de nous inscrire à un cours de compétences parentales. Mon conjoint et moi décidons de le suivre ensemble. Nous trouvons quelqu'un qui pourra garder nos deux garçons une fois par semaine. Bons joueurs, nous assistons à toutes les rencontres et appliquons les techniques proposées.

Je tiens à préciser que tout ce temps, malgré tous les rendez-vous, nous n'avons toujours pas d'aide pour les troubles du sommeil de Pascal, raison première pour laquelle nous avions d'abord entrepris ces démarches. À la suite de ce cours, nous changeons de TS. En tout, nous aurons changé trois fois en moins de douze mois.

L'éducatrice du service de garde en milieu familial que fréquente Pascal, qui a déjà travaillé avec des autistes, me parle de plus en

¹ Nom fictif.

plus souvent des comportements particuliers de notre fils. Elle est convaincue qu'il a un TSA. Je reprends donc mes recherches. Ça crève les yeux : Pascal est autiste.

J'en reparle donc à la TS, qui nous propose de faire évaluer notre garçon par une éducatrice spécialisée. Les semaines passent. Les rencontres également. Toujours pas d'aide concrète. La TS nous suggère, à mon conjoint et à moi, de consolider notre lien conjugal. Nous nous fixons des objectifs dans le but de nous rapprocher l'un de l'autre. Toujours pas d'aide pour gérer les crises et les troubles du sommeil, pas plus que pour la propreté.

Le saut au privé

Mars 2015. La TES qui a évalué Pascal ne pense pas qu'il puisse être autiste. Elle nous propose des activités pour l'aider à déboucher des bouchons, à se maintenir sur un pied et à tenir son crayon. Il n'y aura pas d'autre demande pour rencontrer un pédopsychiatre.

Ça en est trop. J'explose. Je suis épuisée. Je lis sur l'autisme depuis des mois. J'en suis convaincue : cet enfant a un TSA. Pourquoi personne ne semble voir ce que je vois? Est-ce moi qui me fais des idées? Est-ce que je fais trop d'anxiété? « Faut pas tout croire ce qu'on lit sur Internet », qu'on me répète d'un air faussement compatissant.

Mon instinct de mère me dit que je ne me trompe pas. Mais je suis épuisée de me battre contre des moulins à vent. J'ai l'impression d'être acculée au pied du mur, au fond d'un cul-de-sac glauque. Je me mets à pleurer.

L'éducatrice en milieu familial des enfants me suggère d'appeler Autisme Québec. J'hésite. Pascal n'a pas de diagnostic. M'aideront-ils? Et que peuvent-ils bien faire pour moi, pour me sortir de cette impasse?

« Madame, je ne devrais pas vous dire ça, mais allez au privé. » C'est ce que l'intervenante d'Autisme Québec me recommande après m'avoir patiemment écoutée raconter mon histoire en pleurant. Elle me fournit une liste de neuropsychologues qualifiés de ma région. Je demande à mon père et à mon beau-père de nous aider financièrement. Ils acceptent. Je fais quelques appels. Nous voilà en attente d'un rendez-vous dans deux ou trois cliniques.

C'est en avril que l'une des neuropsychologues reprend contact avec nous pour nous fixer un rendez-vous. Les évaluations commencent. Mais je suis méfiante. Ça fait 10 mois que nous *niaisons* dans le système public, que nous perdons du temps à évaluer Pascal, à nous interroger à propos de notre relation de couple qui, il va sans dire, se porte plutôt bien. Je me demande ce que toutes ces évaluations pourront bien donner.

Comme j'ai lu abondamment sur le TSA et que j'ai beaucoup observé Pascal, je suis en mesure de donner quantité de détails et d'apporter plusieurs précisions. La neuropsychologue nous félicite d'être aussi bien renseignés. « Ce ne sont pas tous les parents qui connaissent si bien leurs enfants », nous dit-elle. Je commence à lui accorder ma confiance.

Au terme des évaluations, elle nous dit « Vous n'étiez pas dans le champ. » Quelqu'un a enfin vu ce que je vois. C'est un tel soulagement!

Pascal reçoit son diagnostic provisoire de TSA le 4 juin 2015, un an après le début de nos démarches au public. Nous n'avons toujours pas eu d'aide pour ses troubles du sommeil. La neuropsychologue me suggère fortement de lui donner de la mélatonine. Ça fait des mois que j'hésite. Elle me convainc. Et ça y est. Le miracle se produit : Pascal s'endort en moins de 20 minutes pour la première fois de sa vie.

Retour dans le système public

Armés de notre évaluation au privé, nous retournons dans le système public pour recevoir des services. Nous faisons les démarches au début de l'été. Nous rassemblons les différents documents. Il manque une demande de consultation en pédopsychiatrie. Nous prenons contact avec notre médecin de famille. Je le relance à plusieurs reprises. Trois mois plus tard, il n'a toujours pas donné suite à nos appels.

Pendant tous ces mois, toutes ces années, le train-train quotidien s'est poursuivi malgré nos démarches. Les rhumes, les gastros, les crises. Mon conjoint est retourné aux études. Ma mère a été malade. On m'a découvert un nodule à la thyroïde. Mon frère a vécu une période difficile. Les problèmes de la maison. De l'auto. Les problèmes au travail. Les difficultés relationnelles.

En octobre 2015, nous sommes toujours en attente de la demande de consultation du médecin de famille. Mon conjoint revient de l'école et me dit : « Faut que je te parle. » Il ne dit rien de plus et se met à pleurer. Il est épuisé. Il sera en arrêt de travail plus de trois mois.

Moi, comme travailleuse autonome, je n'ai pas la possibilité d'arrêter. Pas d'assurance invalidité. Pas de chômage. Pas assez d'économies. Je continue, à bout de souffle. Un pied dans la dépression, l'autre dans l'épuisement parental.

Nous finissons par avoir une demande de consultation en pédopsychiatrie. Non pas du médecin de famille de mon fils, mais de la pédiatre qui le suit parce qu'il est asthmatique.

Les démarches se poursuivent. Un TS vient nous rencontrer à la maison. Nouvelle collecte de données. Ils ne savent pas quand nous aurons des services.

C'est finalement en mars 2016 que nous obtenons de l'aide du CRDI. Pascal a droit à deux demi-journées de stimulation par semaine. Presque deux ans après avoir entrepris nos démarches.

Et, le 21 juillet 2016, nous rencontrons la pédopsychiatre. Elle est accompagnée d'une résidente et d'un autre collègue. Tous les trois confirment le diagnostic provisoire.

Conclusion

Si l'on me demandait de conseiller les parents qui vivent ce que nous avons vécu, je leur dirais d'abord deux choses : allez au privé et renseignez-vous au sujet de l'autisme. Les démarches sont longues et ardues. Et pendant ce temps, nous apprenons à être parents d'un enfant TSA. Et plus nous sommes informés, plus nous sommes adéquats dans nos interventions. « On n'est jamais si bien servi que par soi-même », m'a toujours répété mon père.

De plus, apprenez à vous faire confiance. Ne vous laissez pas impressionner par tous les intervenants qui évaluent votre enfant. En tant que parents, vous êtes les personnes les mieux placées pour observer votre rejeton et décrire son comportement. C'est vous qui le connaissez le mieux!

Aujourd'hui, Pascal va à l'école. Il compte au-delà de 100. Il connaît toutes ses lettres de l'alphabet. Il commence à lire. Il a même une amoureuse. Mais surtout, il a de l'aide adéquate, il aime l'école et il s'épanouit comme les autres.

MON TOP 5 DES RAISONS POURQUOI UN DIAGNOSTIC D'AUTISME, MÊME À L'ÂGE ADULTE, C'EST UNE SUPER BONNE IDÉE¹

Par : Jessica Laporte



Photo : Jessica

Ce n'est pas un bout de papier qui va changer ta vie! Mais ça donne quoi un diagnostic? Tu seras toujours la même! Pourquoi veux-tu que quelqu'un qui ne te connaît même pas t'apprenne qui tu es? Tu le sais qui tu es, il me semble? Tu as une famille, un emploi, qu'est-ce que tu cherches de plus?

Parce que j'aime les jolies listes, parce que ça me permet de synthétiser ma pensée et parce que ça me structure la tête, voilà le pourquoi d'un diagnostic d'autisme; non seulement on n'a pas à se sentir coupable de vouloir savoir, mais aussi pourquoi c'est pertinent de le faire.

1. Connais-toi toi-même

J'ai des livres de recettes même si « j'haïs » cuisiner. J'ai deux manuels pour mon appareil photo, parce qu'ils expliquent différemment les choses, puis que c'est *l'fun* un autre point de vue. J'ai acheté des stylos récemment et il y avait, au dos de la boîte, des instructions. Oui, oui! Mes vêtements affichent leurs caractéristiques et leurs demandes de traitements particuliers sur des étiquettes (qui m'énervent royalement d'ailleurs; ça me pique et me chatouille). Notre vie est remplie de notices, de chemins prémâchés et d'étapes à suivre.

Puis moi là-dedans?

Depuis le jour où j'ai pris conscience que j'existais et que les autres, probablement, ou peut-être, existaient aussi, j'ai su que ce ne serait pas à l'instinct que je pourrais avancer. Dès le début, il y avait ce petit quelque chose qui me faisait penser mais pourquoi c'est si facile pour eux et pas pour moi? Pourquoi jouent-ils ensemble, et que ça a l'air amusant? Pourquoi savent-ils comment se placer, comment se comporter, s'habiller, agir, être invisible sans s'attirer de problèmes? C'est quoi mon dysfonctionnement? J'ai cherché à comprendre. J'ai observé les autres et j'ai lu. Oh, ça pour lire j'ai lu. Partout, tout le temps. Tout ce que je pouvais trouver, tout ce qui pourrait, éventuellement, me ressembler.

Mais pour mon cerveau à moi, ma manière de penser, de fonctionner, mes modes d'apprentissage, j'avais beau chercher, je ne m'y reconnaissais pas. Ce n'est pas faute d'avoir essayé. Mais chaque fois, le néant. Je crois que la fois où je me suis le plus reconnue dans un personnage de fiction, c'était un robot. Un robot qui apprenait par imitation sans vraiment ressentir ce qu'il était censé afficher.

Enfant, entre autres à cause de la synesthésie puis des grandes périodes durant lesquelles je semblais ne pas être dans mon corps (c'est ce qu'on me disait), je me suis crue schizophrène. Puis, comme j'hésitais à décider si mon environnement existait ou était le fruit de mon imagination, ça a amplifié cette idée qui me faisait peur. Ensuite, comme avant d'avoir un enfant je n'arrivais pas à ressentir d'attachement ou d'affection, je me suis imaginé que je devais probablement être psychopathe ou complètement vide de bonté. Je suis passée par toutes les possibilités dont j'avais entendu parler ou sur lesquelles j'avais lu.

¹ Article paru dans le magazine *Psychologues et psychologie* de décembre 2016 ainsi que dans le blogue de l'auteure.

Adulte, je me suis un peu calmée sur ce fait et je me disais que j'avais sans doute une psychose ou autre et qu'il valait mieux que je n'en parle jamais à personne. C'était mon gros secret. Il fallait que je contrôle mes envies, mes supposés TOC, mes prétendues obsessions, parce qu'une adulte normale, ce n'est pas censé être comme ça. Donc, j'étais en perpétuelle bataille contre moi, à m'empêcher, à me brimer et à me museler. Tout ça parce que je n'avais pas mon livre d'instruction de moi!

Ce n'est clairement pas mon métier de poser des diagnostics, *j'avais beau* lire tout ce que je trouvais, je n'aurais jamais pensé à l'autisme par moi-même. Si mon amie ne m'avait pas poussée à consulter un professionnel, je n'aurais jamais eu le bon mot à mettre sur mon fonctionnement et j'aurais passé ma vie à agir à l'encontre de mes besoins. J'aurais continué à prendre mes intérêts particuliers pour des obsessions à contrôler et j'aurais tenté de continuer à casser ce que j'étais ou du moins à le cacher le plus possible. Mais quelle erreur! Mais quelle perte de temps et d'investissement d'énergie!

Je ne peux pas reprocher aux spécialistes de l'époque d'être passés à côté quand j'étais petite et qu'on tentait de comprendre ce qui arrivait avec moi, parce que « dans mon temps », comme on dit, on n'avait pas les infos là-dessus...

Puis le beau rapport qu'on reçoit, cette pile immense d'informations, cet autre regard sur nous, il nous en apprend des choses, c'est incroyable. Quand je le vois écrit noir sur blanc, « pensée cohérente, pas de délire, bonne autocritique », je me dis Yes! Je ne suis pas dingue! Et moi qui pensais avoir un cerveau qui connaissait de sérieux ratés... Finalement, non. Le cognitif fait son beau travail de cognitif. Tout ça, c'était une question de perception, ce qui m'amène au point numéro 2...

2. Déculpabiliser, s'accepter, s'aimer même, peut-être un jour...

Donc, j'ai le rapport, je regarde ça, j'écoute les spécialistes m'expliquer tout le truc et qu'est-ce que je comprends, c'est que depuis le début, je me détestais vraiment pour de mauvaises raisons. Je me traitais d'incapable pour des lacunes contre lesquelles je ne pouvais rien. Je demeurais tellement sur l'impression que c'était un manque de volonté qui m'empêchait d'avancer dans certaines sphères précises. On me disait : « Allez! Sors de ta zone de confort! » Cette phrase-là je la détestais teeeeeellement. « Pu capable. » C'est certain, ce n'était pas écrit dans mon front que j'avais un handicap, alors quand on me voyait figer devant un truc de base accessible à tout le monde, on se fâchait contre moi. Puis moi je me haïssais encore plus.

- Viens danser, t'as juste à te laisser aller! T'es plate!
- T'es trop sensible! Prends sur toi!
- Pourquoi t'arrêtes n'importe où n'importe quand? T'es en vélo de montagne! T'es dangereuse!
- Tourne ta langue sept fois avant de parler.
- Arrête de regarder dans le vide, reste avec nous!
- T'as juste à te forcer! T'as juste à le faire, tu avances et tu le fais, c'est pas compliqué!
- Endure-toi!
- Désstresse, t'es stressante!
- Tu veux rien comprendre!
- Mais voyons, c'est facile!
- Tu n'essaies pas assez fort!

Le discours ne venait pas juste de l'extérieur, c'était celui que je me tenais à moi-même. Il n'y avait que chez moi, bien enfermée, en

sécurité, avec mon amoureux ou mes enfants que j'étais tranquille et bien. J'avais peur des nouvelles personnes, des pas patients, des intolérants, des juges et de leurs pressions incessantes! Si je sortais, je m'organisais pour être un fantôme, personne ne les « tanne » les fantômes. Au club photo, j'ai attendu un an avant de parler aux gens, j'avais tant de craintes, plus l'environnement à gérer... c'est comme trop.

Être contente d'être autiste, ça se peut ça?

Le discours a complètement changé quand j'ai su comprendre... Juste lors du diagnostic, on m'a dit :

- Tu es vraiment une personne déterminée!
- Tu as du courage, et beaucoup de volonté pour t'être rendue où tu es!
- Tu es drôle.
- Tu as un bon jugement.
- Tu devrais être fière!
- Réalises-tu?

Ces deux petits mots-là, la neuropsy les a dits plein de fois : « Réalises-tu? Réalises-tu? » Mais non, comment aurais-je pu réaliser? Je ne savais pas! Je les entends encore en boucle les petits « Réalises-tu? » et des fois je fais *rewind, play, rewind, play* dans ma tête pour les entendre encore.

Je ne le savais pas que j'avais toujours à travailler plus fort que tout le monde pour des choses basiques. Je vous le garantis, ce nouveau point de vue-là, de la part de professionnels, ça te change une vie. Mon miroir venait d'être nettoyé. Hey! non seulement je n'étais pas la nullité que je pensais, mais en plus, j'avais la permission d'être fière! Vous n'êtes pas sérieux? Ben oui!

Ça m'a donné une meilleure vue d'ensemble, le recul nécessaire, au lieu de voir juste mes défauts, j'ai comme commencé à entrevoir mes possibles qualités.

3. Un diagnostic, ça me permet de mieux m'outiller

Un jour, à l'école, ayant vu de si jolis ciseaux verts et différents dans le bac à ciseaux, je voulus les utiliser. Mais une fois en main, impossible. Je tentais de faire le mouvement instinctif habituel, d'utiliser mon réflexe, mais il n'y avait rien à faire. Ce n'est qu'en tordant le poignet de cette étrange manière et en forçant ma main à faire un mouvement complètement absurde et difficile qu'il m'était possible de découper ma feuille. Le résultat était désastreux et tout cochonné. Pourquoi?

Parce que les ciseaux verts étaient pour les gauchers. Aussi simple que ça. Mon outil était destiné à une personne fonctionnant différemment. Rien de scandaleux là-dedans, un simple fait, une simple différence, un simple outil pour aider. Il ne viendrait à personne l'idée de nous forcer à utiliser les mauvais ciseaux dans la mauvaise main, c'est contre-productif. Tel est le message essentiel de ce point n° 3.

Le diagnostic, pour moi, c'est une permission. C'est le droit que je me donne, cadeau de moi à moi, de chercher et de mettre en place tous les moyens possibles pour me sentir mieux. Que ce soit mes bidules « calmeurs » de proprioceptif (pinces, couverture lourde, brosse), que ce soit ma musique à tue-tête dans mes écouteurs chez le dentiste, que ce soit mon sac magique (sac de grains chauffés) que je serre parfois contre moi tout l'après-midi en travaillant, que ce soit les livres, les mines de connaissances dont je m'abreuve, je m'outille.

Pour un clou, j'ai besoin d'un marteau, mais j'ai passé ma vie à cogner dessus avec un tournevis. Oui, oui, le clou finissait par entrer, mais pas sans tout abîmer.

On a accès à un monde de possibilités et d'outils pour faciliter notre vie, mais il faut les connaître, on ne trouvera pas tout en cherchant seul, ce qui m'amène au super n° 4, un truc tout à fait important.

4. Internet + diagnostic + un ordi = des gens pleins de ressources!

Quand j'ai enfin su ce que j'avais, je me suis précipitée sur Internet, puis en trois secondes et quart, j'ai eu accès à une immense communauté. À des gens ayant des histoires semblables à la mienne, à une mine d'infos et de vécus de la planète entière! C'est surréaliste.

Tu as une question sur la vie de couple et l'Asperger? Paf! Il y a un groupe Facebook pour ça. Tu veux te trouver une couverture lestée? Tu lances une discussion et un nombre incalculable de personnes répondent. Tu es triste et tu as besoin de partager une situation très autistique que tes congénères peuvent comprendre? Tu trouveras une oreille. Tu te sens très fort aujourd'hui et tu as de l'amour à donner? Tu te promènes un peu sur les fils de discussion et lance des mots d'encouragement ici et là...

À travers toutes ces interrogations, tu réalises que tu n'es pas le seul énergumène de ton espèce. On est beaucoup! Il y a des salons, des conférences, des auteurs, des blogueurs, des individus qui ont envie d'aider et d'autres qui ont besoin de ton aide.

Tout à coup, je me dis, oh! mais je suis presque normale ici!

5. Mieux communiquer

Un mot c'est un point de départ. C'est une base de discussion. Je suis Asperger. Allez, on le dit tout haut. Je suis Asperger. C'est presque aussi utile que *Supercalifragilisticexpidélieux*².

Une seule fois j'ai entendu : « Tu devrais pas dire ça, tsé, c'est quand même de l'autisme!?!? Et à ça je réponds : « Tu as tout faux ». C'est un peu comme l'épilepsie, beaucoup croient qu'elle s'accompagne nécessairement de tremblements, d'écume et d'une crise très visible à l'œil nu. Pourtant non, chez beaucoup de gens, la crise d'épilepsie les fait doucement se ramollir sans grands éclats. Ça peut même passer totalement inaperçu. Néanmoins, ils ont réellement eu cette absence, il y a même des crises sans absence.

L'autisme n'est pas que ce qui est visible. L'enfant non verbal qui se balance peut en faire partie, le petit génie des sciences qui ne parle à personne aussi, et cette jeune fille originale et maladroite... peut-être, et pourtant, en regardant vite, on ne le sait pas. C'est souvent invisible ou alors, il faut être au courant pour reconnaître des traits chez quelqu'un. C'est pourquoi le mot autisme ou le mot Asperger sont d'excellents déclencheurs de discussions.

Sans le diagnostic, jamais je n'aurais pu prétendre que je pouvais expliquer ce ressenti particulier ou mes défis au jour le jour, mais là je peux. **Je n'ai plus peur de l'étiquette, j'ai la possibilité de m'en servir à bon escient parce que ça me donne l'occasion de communiquer sur le sujet, de démystifier.**

Un jour, à l'hôpital j'ai regardé longtemps un autiste non verbal qui faisait de grosses crises, je tentais de comprendre. Et soudain, j'ai su. Il avait froid. Je suis devenue persuadée de ce fait, et chaque

observation que j'en faisais me confirmait dans cette idée. J'ai pris tout mon courage et je suis allée avertir une personne responsable que ses cris et colères correspondaient aux périodes durant lesquelles il avait froid. Je me suis fait répondre comme si j'étais la pire des imbéciles de la planète et je suis piteusement retournée dans mon petit coin, honteuse.

Avec le diagnostic que j'ai maintenant, je pense que j'aurais pu communiquer avec plus d'aplomb et de confiance cette impression. L'homme souffrait visiblement et chaque courant d'air accentuait ses réactions. Je sais qu'il y avait cette chose particulière qui, malgré notre différence énorme, nous réunissait quelque part. J'aurais **communiqué**. C'est ça.

Maintenant, je me vois autrement et je peux partager sur moi. Si je me sens irritable, au lieu d'être impatiente, je peux dire à mon conjoint : « Oh! bébé, ne me taquine pas maintenant, je ne m'endure pas moi-même! Je suis submergée parce que... » Ou encore : « Je le sais que ce n'est pas logique ce ressenti, mais c'est trop présent, je ne peux pas le gérer, pardonne-moi sur ce point, ok? » Ça évite bien des malentendus...

Je peux faire savoir aux gens pourquoi des fois je ne parle pas et que d'autres moments, je dis plein de niaiseries. Je peux expliquer à mes amis au camping pourquoi je ne peux pas aller dire bonjour avant que tout soit parfaitement rangé. Je peux mentionner à une personne pourquoi le mensonge tout léger qu'elle me demande de dire, je ne pourrai pas le faire. Je peux demander sans culpabilité aux gens de respecter ma bulle physique. Je peux nommer les choses avec un nom. Je suis Aspie. Voilà! Youpi.

À propos de l'auteure

Jessica Laporte est autiste de type Asperger, mère de famille de trois enfants et conjointe d'un merveilleux neurotypique. Elle est l'auteure du blogue *Au royaume d'une Aspergirl*.

Site Web : au-royaume-dune-aspergirl.com

facebook.com/RoyaumeAspergirl

² « Supercalifragilisticexpidélieux » est le titre d'une chanson figurant dans le film *Mary Poppins*. [...] La chanson raconte que ce mot a le pouvoir de sortir les gens d'une situation difficile et même de changer leur vie; il se prononce quand on ne sait pas quoi dire. – *Wikipédia*.

FUNESTE COURSE AUX SERVICES

Par : Sandra Tirone Foster, parent

En avril 2012, mon mari et moi avons reçu le diagnostic d'autisme pour notre fils Samuel, alors âgé de 3 ans, et notre univers a basculé comme dans beaucoup de familles lors de l'annonce d'une telle nouvelle. Le spectre de l'autisme étant large, très large, il y avait peu de réponses à toutes nos questions. Nous avons dû attendre les séances de stimulation à l'Étincelle du CRDITED de Laval pour voir l'évolution et finalement mieux comprendre le pronostic de Samuel.

Des questions sans réponse

Mon mari et moi avons quatre enfants, deux filles et deux garçons : Tamara, 6 ans, Talia, 5 ans, Samuel, 3 ans et Raphaël, 1 an. Ce diagnostic est arrivé dans nos vies sans y être invité, comme un bombardement. Ce fut le début d'une course contre la montre pour recevoir les services nécessaires, adaptés. Nous avons eu à vivre beaucoup d'incompréhension dans un monde où la différence effraie et est stigmatisée à un point tel, qu'en plus de la population en général, même des « professionnels œuvrant en santé mentale » semblent mal comprendre les enjeux qui deviennent alors malencontreusement un vrai défi pour les familles.

Comment aider ces familles qui vivent ce deuil de l'enfant parfait, qui doivent investir un temps fou pour la stimulation et les nombreux suivis sans promesse d'un lendemain fructueux pour ces enfants parfois à grand défi? Comment comprendre les nuits blanches à chercher des solutions sans nécessairement obtenir le résultat miracle escompté ainsi que le découragement ressenti lors des régressions? Comment voir que tout l'amour au monde ne pourra jamais effacer complètement les difficultés que ces enfants devront traverser? Comment comprendre une douleur que l'on n'a pas portée personnellement afin de trouver les mots justes pour permettre à ces familles de continuer à avancer, de diminuer l'anxiété qui ronge petit à petit la santé de ces parents écrasés par le poids de leur devoir?

Un diagnostic après l'autre

En avril 2014, c'est notre aînée Tamara qui a reçu un diagnostic de TDAH sévère. Elle est inscrite à un programme en pédopsychiatrie à temps plein et est médicamentée.

Puis, Raphaël, notre plus jeune, montre des signes d'autisme et d'hyperactivité ainsi que des problèmes sensoriels. L'attente pour obtenir un diagnostic est très longue, deux ans, et malgré quelques services en place (programme PIC), nous savons que sa condition nécessite des services rapidement.

Main dans la main, mon mari et moi appliquons les conseils des professionnels. Les suivis augmentent après chaque nouveau diagnostic de nos enfants et nous vivons à nouveau ce deuil, cette douleur de ne pas avoir mieux équipé génétiquement notre progéniture bien que nous n'en ayons pas le contrôle.

Pour ajouter à notre désarroi, certains professionnels notent aux dossiers, et ce, à notre insu, qu'étant donné les nombreux diagnostics de nos enfants, nous, les parents, devons sûrement être atteints. Ce fameux stigma, cette étiquette, ne devrait jamais être mis sans avoir été vérifié et devrait toujours être donné avec une preuve concrète et avec un souci de bienveillance.

En novembre 2014, troisième coup dur : Raphaël reçoit un diagnostic comorbide d'autisme et de TDAH très marqué. Nous sommes tout à

fait démolis et savons pertinemment ce qui nous attend en matière de suivi, de défi. Vu la grande hyperactivité de Raphaël, la médication est inévitable.

Lorsqu'on nous a confirmé le diagnostic, aucune mention n'a été faite indiquant que la médication pour le TDAH risquait d'aggraver l'autisme chez notre fils, pas plus que le bon médicament au dosage approprié était d'une importance capitale. Je l'ai malheureusement appris trop tard : la condition de mon fils s'est aggravée et il est devenu un danger pour lui-même.

Une lenteur aux conséquences tragiques

En juillet 2015, alors que nous nous préparons à assister à un mariage, Raphaël, 4 ans, se lance en bas de marches en béton sans prévenir et sans que nous ayons pu empêcher la chute. Il se déchausse les quatre dents avant du haut. Une semaine plus tard, le dentiste de l'hôpital Sainte-Justine nous annonce qu'il faut malheureusement les lui enlever pour préserver ses dents permanentes. C'est à ce moment que je réalise que je n'arrive plus à protéger mon fils de lui-même et qu'il doit absolument être médicamenté pour lui sauver la vie.

La course effrénée aux services débute. La posologie délicate compte tenu des circonstances m'est annoncée par le pédiatre de Raphaël, qui me dirige vers l'Hôpital général juif (HGJ). Je m'y présente le 21 juillet 2015 et, malgré la gravité de la situation, le suivi offert ne commencera qu'en septembre. Mais il va se tuer!!! Mon fils n'a pas jusqu'au mois de septembre!!! La médecin, cheffe de son département à l'HGJ, me répond qu'elle est désolée, mais elle n'a pas le temps et tout le monde est en vacances! Elle ajoute de ne pas m'inquiéter, que tout ira bien.

J'étais pourtant inquiète. Bien que le nom de mon fils soit sur la fameuse liste d'attente du HGJ, je lui cherche un nouveau pédiatre. Nous sommes refusés à la clinique de Sainte-Justine et à celle du Dr Julien, car nous ne sommes pas dans le bon secteur. Nous



Raphaël et son grand frère Samuel à Exporail. Raphaël adorait les trains.

essuyons aussi un refus au Centre de pédiatrie sociale de Laval par manque de place.

J'obtiens par chance, et par le biais du CRDITED de Laval, un rendez-vous avec un pédiatre à l'hôpital Maisonneuve-Rosemont le 20 août 2015.

Le 19 août 2015, pendant que je donne le bain à Samuel qui s'est souillé, Raphaël sort de la chambre où il jouait et, avec l'épée Star Wars rétractable de son grand frère, il soulève les loquets de sécurité. Comme l'eau du bain coule, je n'entends donc pas le déclic de l'alarme lorsque la porte s'ouvre. Mon précieux fils Raphaël se retrouve à l'extérieur avec l'intention de vouloir remplir un ballon de fête avec de l'eau de la piscine. Celle-ci, en raison de notre absence pendant nos vacances, avait été tout récemment traitée avec un surplus de chlore et d'antifongique pour combattre les effets de la canicule. Ce traitement créait l'illusion de voir le fond de la piscine.

L'appel au 911 est fait pour signaler un enfant disparu. Pendant les recherches, mon mari vérifie les caméras et c'est alors que l'on découvre avec horreur ce qui s'est passé... Notre fils est mort noyé et, encore là, je n'ai pu le sauver...

Plaidoyer pour des interventions plus rapides

Le partage de notre histoire tragique a pour but de faire comprendre l'importance d'agir rapidement quand un enfant a besoin d'aide. Les attentes doivent être moins longues et les enjeux bien expliqués. Les parents doivent connaître leurs droits et se faire confiance pour mieux intervenir auprès de leurs enfants. Il est trop tard pour Raphaël, mais pas pour plusieurs autres enfants au Québec qui attendent pour des services. Investir dans nos enfants, c'est investir dans l'avenir. Notre fils est mort accidentellement. Toutefois, si la prise en charge pour sa médication avait été mieux comprise peut-être aurait-il eu la vie sauve? Pour élever un enfant, il faut un village et c'est l'affaire de tous.

Références

Article sur les conclusions du coroner :

<http://www.985fm.ca/actualites/nouvelles/bilan-des-noyades-au-quebec-798517.html>

Vidéo commémorative pour honorer la vie de notre fils

Raphaël David Foster :

<https://youtu.be/gjG9vcSSg1Q>

Découvrez la chaise évolutive Slex Evo ajustable en un clic!

- › S'adapte au développement de l'enfant dès 6 mois pouvant passer de chaise haute à chaise.
- › Permet aux enfant de toujours être assis à la bonne hauteur, les pieds appuyés sur un repose-pieds réglable (21 positions).
- › Facile d'entretien.
- › Accessoires complémentaires offerts.



En vente exclusivement chez Brault & Bouthillier

Disponible en ligne sur www.bb.ca et à notre boutique :

700, avenue Beaumont, Montréal (Qc) H3N 1V5
Tél.: 514 273-9186 / 1 800 361-0378

BB.ca
Brault & Bouthillier

À LIRE

LES COUPS DE CŒUR LITTÉRAIRES DE LA FQA

Par : Annick Lavogiez

Voici quelques coups de cœur de nos lecteurs qui peuvent être empruntés à la FQA gratuitement, où que vous soyez au Québec.

La bande dessinée pour aborder l'autisme

Deux bandes dessinées nous ont marqué cette année, chacune étant autobiographique et mettant en scène des personnages adultes autistes : *Maria a 20 ans* de Maria et Miguel Gallardo (Éditions Rackham, 2016) et *La différence invisible* de Julie Dachez (scénario), Mademoiselle Caroline (adaptation du scénario, dessin et couleurs) (Éditions Delcourt/Mirage, 2016).

Maria a 20 ans, est la suite de *Maria et moi*, parue en 2010. Nous y retrouvons Maria et son père, en vacances, alors que la jeune fille a grandi. Elle aime la musique, le dessin, chante à tue-tête les mêmes mélodies pendant des heures, crie de temps en temps et pince les gens pour attirer leur attention. Maria est belle, touchante, unique. Alors que ses bizarreries attirent souvent le regard des inconnus, elle ne s'en incommode pas et, avec son père, établit des listes, dessine des visages, s'acclimate aux règles, se crée de nouvelles habitudes. Son père, de son côté, s'interroge sur l'avenir : que deviendra Maria quand ses parents ne seront plus là? Qui va l'aimer, la comprendre, l'accepter?

La différence invisible est une excellente bande dessinée qui met en scène les expériences, négatives et positives, d'une jeune adulte en quête d'un diagnostic. Julie Dachez y décrit avec sincérité et émotion trois ans de sa vie d'Aspergirl à travers le personnage de Marguerite, 27 ans, qui, sous ses apparences tranquilles, expérimente de nombreuses difficultés : saisir l'implicite et le second degré, au travail comme à la maison, son hypersensibilité aux bruits et aux changements de routine, sa naïveté, son décalage général avec les autres. Marguerite, personnage sympathique et touchant s'il en est, se heurte à de nombreux personnages remplis de préjugés, desquels elle devra s'éloigner pour trouver de nouveaux amis et s'accepter.



De la lecture pour les plus jeunes

Deux coups de cœur pour les plus jeunes : *Dépourvu* de Victoria Grondin (Éditions Hurtubise, 2016), vous permettra de parler d'autisme avec des adolescents, tandis qu'*Ottis et le deuil* de Jenny Fourcaudot (Éditions Regard 9, 2016) vous permettra d'aborder la question du deuil avec les plus jeunes.

Dépourvu est un excellent roman pour adolescent qui présente l'autisme à l'envers : dans une société où tout le monde est autiste, seuls quelques malheureux sont « dépourvus », ils n'ont aucun don, n'intéressent personne et ne peuvent s'adapter à la société. Le jeune Guillaume en fait partie. Ni heureux, ni malheureux, Guillaume se questionne sur l'avenir. Qu'advient-il de lui dans cette société où il n'a pas sa place? Et qui est Grace, cette jolie fille qui s'intéresse à lui et semble tant lui ressembler? Cette histoire troublante et passionnante a été écrite par Victoria Grondin dans le cadre d'un projet d'études du secondaire.

Ottis et le deuil est une courte histoire dessinée qui explique sans détour ce qu'est le deuil à des enfants autistes (mais peut vraiment s'adresser à tous les enfants!) À travers la mort de son chien Aspen, Ottis va apprendre ce qu'est la mort et la permanence de la perte, mais aussi ce qu'est la tristesse, comment consoler sa sœur et gérer son propre chagrin. La présentation en noir et blanc permet d'éviter des messages implicites et de faciliter l'identification des émotions des personnages. Le livre contient également des pictogrammes à découper.



Et de la recherche

En matière de recherche, c'est *L'intervention précoce pour enfants autistes* du Dr Laurent Mottron (Éditions Mardaga, 2016) qui a connu le plus grand succès autant chez les parents que chez les intervenants. Le chercheur y repense l'intervention précoce pour les enfants autistes d'âge préscolaire. Se positionnant en claire opposition à la psychanalyse et aux techniques d'inspiration behavioriste, il ne présente pas de nouvelles données scientifiques d'intervention, mais propose « une refondation des postulats, cibles et principes techniques de l'intervention comportementale intensive précoce ». Il propose entre autres une nouvelle vision de l'autisme, basée sur l'idée qu'il faut nourrir cette autre intelligence et apprivoiser les forces des personnes autistes au lieu de tenter de les changer.



GUIDES DE LA FQA DESTINÉS AUX FAMILLES, AUX ADOLESCENTS ET AUX ADULTES AUTISTES



Autisme : Guide à l'intention des familles, est un outil créé pour les familles afin de leur permettre de mieux gérer le quotidien. Il est divisé en 6 chapitres :

- Comment expliquer l'autisme
- Comment briser son isolement
- L'autisme au quotidien
- Droits et responsabilités
- Trouver de l'aide
- L'avenir

Le guide s'adresse aux familles, couples, frères et sœurs, personnes autistes et membres de la communauté. Il contient des espaces pour prendre des notes sur votre situation personnelle.

Pourquoi ce guide?

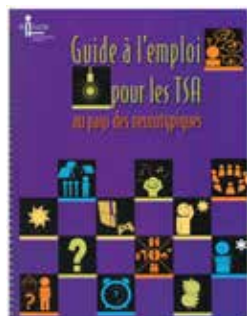
C'est grâce à Laurent Jugant, Daniel Lamontagne et Bruno St-Pierre que ce guide a pu être réalisé. En effet, dans le cadre de leur participation au Marathon des sables de 2012, ils ont organisé mensuellement des activités afin de récolter des fonds au profit de la Fédération et de sensibiliser le grand public à l'autisme.

Autisme : Guide à l'intention des familles
Fédération québécoise de l'autisme, 2016, 80 pages.

Guide sexualité pour les autistes au pays des neurotypiques

2017, 68 pages

Conçu pour permettre aux ados et aux adultes autistes de comprendre les notions qui entourent la sexualité. Ils y trouveront des explications, conseils et références afin de les aider au quotidien en ce qui concerne les changements hormonaux et physiques, l'hygiène, les émotions, les relations amoureuses, la sexualité, les examens médicaux, la contraception, etc.



Guide à l'emploi pour les TSA au pays des neurotypiques

2013, 52 pages

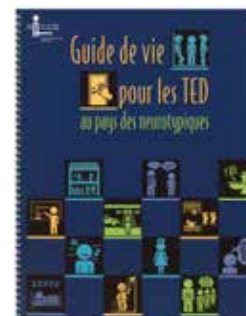
On y trouve de l'information sur les préalables au travail, on y présente les services spécialisés de main-d'œuvre, les programmes et les mesures d'aide à l'emploi, la façon de choisir un emploi, les droits et devoirs d'un employé, etc.



Guide de vie pour les TED au pays des neurotypiques

2009, 52 pages

Ce guide se veut un outil pour les ados et les adultes autistes qui les aide à gérer la vie au quotidien et qui présente des thèmes tels que les principales différences entre les personnes autistes et les personnes neurotypiques, la connaissance de soi, la santé physique et mentale, les différents types de relation sociale, etc.





Différente. Mais tout aussi passionnée.

Les multiples visages de l'autisme.



FQA
FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

AVRIL, MOIS DE L'AUTISME
autisme.qc.ca