



# À l'attention des parents un guide pour vos premières démarches

2017

Vous êtes dans un monde inconnu depuis que vous avez appris le diagnostic de votre enfant. Des intervenants vont vous demander quels sont vos besoins, question à laquelle vous ne saurez pas forcément quoi répondre. Il est donc important de vous préparer.

Cette série de documents a pour objectif de vous guider dans les démarches qui devraient accompagner l'obtention du diagnostic de votre enfant. Vous y trouverez de nombreuses références au site de la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) : [autisme.qc.ca](http://autisme.qc.ca)

Si vous n'avez pas accès à Internet facilement ou si certaines informations ne sont pas claires, contactez-nous au 514 270 7386 ou 1-888-830-2833 (sans frais) et nous vous aiderons à trouver l'information.

Vous trouverez dans ce document :

- des sites de références
- une fiche « Évaluer les besoins de ma famille et trouver des services »
- une fiche « Au quotidien »
- une fiche « Comment préparer ma rencontre avec l'intervenant social »
- une fiche « Les sigles et acronymes du milieu de l'autisme »

Notez que cette série de fiches est une réécriture de la Pochette Parent (FQA, 2005, 2012) et de la section « Mon enfant est autiste » du site Internet de la Fédération : [autisme.qc.ca/tsa/mon-enfant-autiste.html](http://autisme.qc.ca/tsa/mon-enfant-autiste.html)

## À propos de la FQA

La Fédération est un regroupement provincial d'organismes et de personnes qui ont en commun les intérêts de la personne autiste, ceux de sa famille et de ses proches. À ce titre, nous n'offrons pas de services directs : ce sont les associations régionales qui le font. Vous pouvez en tout temps nous appeler ou nous écrire pour parler de votre situation.

Fédération québécoise de l'autisme  
3396, Jean-Talon Est, Montréal (Québec) H2A 1W8  
Téléphone : 514 270.7386 ou 1 888 830.2833  
Courriel : [info@autisme.qc.ca](mailto:info@autisme.qc.ca)  
Site : [autisme.qc.ca](http://autisme.qc.ca)

### Ce que la Fédération met à votre disposition :

- un centre de documentation avec plus de 1000 livres et DVD,
- un espace d'écoute et de référence,
- des guides pour les parents, les adolescents et adultes autistes,
- un site Internet très complet : [autisme.qc.ca](http://autisme.qc.ca)

Voici un aperçu des sections de notre site Internet :

### AUTISME

- L'autisme
- L'autisme en chiffres
- La recherche
- Dépistage et diagnostic
- Méthodes éducatives et interventions
- Sigles et acronymes
- Mon enfant est autiste
- Je suis autiste
- Témoignages
- Histoire de l'autisme

### RESSOURCES

- Ressources par région
- Ressources financières
- Fondations
- Camps 2017
- Activités sportives
- Ressources en art
- Répertoire de formation
- Ressources hors Québec

## DOCUMENTATION

- Nos publications
- Centre de documentation
- Dossiers gouvernementaux
- Zone Vidéo
- La presse en parle

## RÉPERTOIRE DES ACTIVITÉS DE FORMATION

### BOÎTE À OUTILS

- Vie familiale
- Scolarisation
- Travail
- Sexualité & relations sociales
- Jeux éducatifs et produits sensoriels
- Santé et services sociaux
- Lois et droits
- Sécurité
- Outils de communication
- Applications pour tablettes
- Sensibilisation

### LA FÉDÉRATION

- Histoire de la Fédération
- Mission et activités
- Membres
- Équipe et conseil d'administration

### NOS ACTIONS

- Mobilisation
- Mois de l'autisme
- Prix de la Fédération
- Communiqués de presse
- Avis et prises de position

### NOS PRODUITS

- Notre revue : L'EXPRESS
- Guides pour les personnes autistes, leurs proches et les professionnels
- DVD
- Document distribué par la FQA

### LE BABILLARD

## Autres ressources à connaître

Découvrez les ressources de votre région ici: [autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html](http://autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html)

### • L'Office des personnes handicapées du Québec

L'Office des personnes handicapées du Québec est un organisme gouvernemental qui contribue à accroître la participation sociale des personnes handicapées.

Office des personnes handicapées du Québec

Téléphone : 1 800 567-1465

Courriel : [info@ophq.gouv.qc.ca](mailto:info@ophq.gouv.qc.ca)

Site : [ophq.gouv.qc.ca](http://ophq.gouv.qc.ca)

### • Le Protecteur du Citoyen

Le Protecteur du citoyen du Québec est un ombudsman impartial et indépendant qui traite les plaintes à l'égard des services publics.

Protecteur du citoyen du Québec

Téléphone : 1 800 463-5070

Site : [protecteurducitoyen.qc.ca](http://protecteurducitoyen.qc.ca)

### • La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse

La Commission est un organisme indépendant du gouvernement et remplit sa mission au seul bénéfice des citoyens et dans l'intérêt du public. La mission de la Commission est d'assurer la promotion et le respect des droits énoncés dans la Charte des droits et libertés de la personne, la Loi sur la protection de la jeunesse (LPJ) et la Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents (LSJPA). Elle doit aussi veiller à l'application de la Loi sur l'accès à l'égalité en emploi dans des organismes publics.

Téléphone : 1 800 361-6477

Courriel : [information@cddpj.qc.ca](mailto:information@cddpj.qc.ca)

Site : [cddpj.qc.ca](http://cddpj.qc.ca)

### • Le Protecteur de l'élève

Le protecteur de l'élève relève du Conseil des commissaires et n'est pas un employé de la commission scolaire. Il ne représente ni les parents, ni les élèves, ni la commission scolaire : il est complètement indépendant de la hiérarchie administrative. Il est donc un tiers neutre et indépendant. Il exerce un pouvoir de recommandation et agit dans un esprit de médiation et de conciliation des intérêts.

Site : [education.gouv.qc.ca/le-ministere/plaintes/plaintes-visitant-un-organisme-du-reseau/](http://education.gouv.qc.ca/le-ministere/plaintes/plaintes-visitant-un-organisme-du-reseau/)

## Évaluer les besoins de votre famille

### • Les besoins de l'enfant

Les intervenants que vous allez rencontrer vont vous poser des questions sur les **habitudes de vie de votre enfant**.

Le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) définit comme suit une habitude de vie : « activité courante ou rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. » (voir : [ripph.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/les-habitudes-vie](http://ripph.qc.ca/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/les-habitudes-vie)).

Les **activités courantes** concernent les communications, les déplacements, la nutrition, la condition corporelle, l'habitation, les soins personnels tandis que les **rôles sociaux** concernent les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail, les loisirs.

Il s'agit en fait de déterminer ce que votre enfant sait faire par rapport aux autres enfants de son âge : est-ce qu'il est capable d'accomplir telle tâche sans difficulté, avec difficulté, ou est-ce que c'est impossible? De quel type d'aide bénéficie-t-il pour chaque tâche de la vie quotidienne?

Exemple de réalisation de certaines habitudes de vie, à considérer selon l'âge de votre enfant : se mettre au lit et sortir du lit, dormir; s'occuper de son hygiène corporelle; s'habiller, se déshabiller, choisir des vêtements appropriés; prendre un bain, une douche; préparer un repas, manger, utiliser les outils de la cuisine, respecter les manières de table; utiliser la toilette au domicile et à l'extérieur; se déplacer seul, à vélo, via les transports en commun; reconnaître la valeur de l'argent, faire des achats, gérer un budget; participer à des activités scolaires; etc.

### • Les besoins de la famille

Voici quelques idées de besoins que vous aurez à identifier pour votre famille : soutien dans vos démarches pour obtenir des services; soutien social et émotionnel pour chaque membre de la famille; soutien financier via des subventions, allocations, prestations et fondations; activités de formation, conférences et ateliers pour en savoir plus sur l'autisme; services de gardiennage, de répit et dépannage pour préserver du temps pour vous, votre couple et la fratrie; participation de la fratrie à des groupes de paroles;

activités de loisirs et camps de jour pour permettre à votre enfant de s'épanouir et de s'amuser.

## Trouver des services et ressources

### • Santé et services sociaux

Consultez le Cadre de référence pour l'organisation des services en DP, Di et TSA « Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience », daté de 2017 ([publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001935/](http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001935/)) ou le résumé fait par Jo-Ann Lauzon dans l'INFO-MEMBRES d'octobre 2017 ([assets/files/06-documentation/02-publication-thematique/sante/IM\\_Vol\\_16\\_No4\\_Oct\\_2017-p-4-6.pdf](http://assets/files/06-documentation/02-publication-thematique/sante/IM_Vol_16_No4_Oct_2017-p-4-6.pdf)).

Depuis l'adoption de la Loi 10 et la refonte du système de santé en 2015, **la porte d'entrée du système de santé est le centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou le centre Intégré Universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS)**.

Ces établissements ont entre autres responsabilités de « planifier et coordonner les services à offrir à la population de leur territoire selon les orientations ministérielles, les besoins de la population et les réalités territoriales » ([msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/en-bref/gouvernance-et-organisation/roles-et-responsabilites](http://msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/en-bref/gouvernance-et-organisation/roles-et-responsabilites)).

Vous devez effectuer une demande de services à l'accueil psychosocial de votre CISSS ou CIUSSS. Les intervenants achemineront votre demande vers les ressources appropriées. Vous serez référé au programme-service DI-TSA (ou programme-service Déficience intellectuelle-Trouble du spectre de l'autisme), et vous pourrez rencontrer un intervenant social qui vous aidera à évaluer vos besoins et vous redirigera vers les ressources adéquates. Consultez la Fiche **Comment préparer votre rencontre avec l'intervenant social** incluse dans ce document.

### • Éducation

Tous les enfants présentant un handicap ou des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage ont droit, de l'âge de quatre à 21 ans, à une scolarisation fondée sur le respect des besoins particuliers et du potentiel de chacun. Même s'il s'agit d'un défi de taille, la personnalisation de l'enseignement devrait permettre de répondre aux besoins spécifiques de chaque élève.

Le lieu privilégié pour la scolarisation de la plupart des élèves autistes est **la classe ordinaire de l'école de quartier**, où tous les moyens nécessaires devraient être mis en place pour fournir les services dont ils ont besoin.

La spécificité des besoins et la nécessité d'un encadrement spécialisé orientent cependant plusieurs élèves autistes vers les **classes spécialisées** intégrant par exemple les méthodes TEACCH et PECS ou vers les **écoles spécialisées**. Vous devez faire la demande d'admission à l'école de quartier (habituellement en février) et mentionner que l'enfant a des besoins particuliers afin que la direction de l'école en soit avisée et prenne les mesures appropriées pour répondre à ces besoins.

### Quelles écoles offrent quels services?

Une école est un établissement d'enseignement primaire ou d'enseignement secondaire général, établie par une commission scolaire et sous l'autorité d'un conseil d'établissement. Les services éducatifs offerts dans les écoles du Québec comprennent des services d'enseignement, des services complémentaires et des services particuliers.

Les services complémentaires à l'enseignement ont pour but de favoriser la progression continue des élèves à l'école en contribuant au développement de leur autonomie, de leur sens des responsabilités, de leur sentiment d'appartenance à l'école, de leur initiative et de leur créativité, tout en assurant leur sécurité morale et physique. Les services complémentaires prennent des formes très variées : des services spécialisés d'aide et de soutien, comme l'orientation scolaire et professionnelle, la psychologie, des services d'orthophonie, de psycho-éducation et d'éducation spécialisée; des services sociaux et de santé; des services complémentaires tels l'encadrement et la surveillance des élèves, de même que l'animation des activités sportives, culturelles et sociales.

Au Québec, il existe également des « classes spécialisées » (habituellement situées dans les écoles ordinaires) pour les élèves qui, en raison de certaines caractéristiques, ont besoin de recevoir un enseignement plus adapté à leurs besoins particuliers. L'élève est alors scolarisé en classe spécialisée et participe aux activités générales ou spécifiques de l'école ordinaire.

Il est également possible d'inscrire un enfant autiste dans une « école spécialisée » qui est composée de classes adaptées aux besoins particuliers des élèves handicapés. On peut y retrouver une gamme de services complémentaires tels que l'ergothérapie, l'orthophonie, etc.

Si aucune de ces options ne vous convient, vous pouvez vous renseigner sur les écoles privées, ou sur la scolarisation à la maison.

### Et après 21 ans?

Après 21 ans, votre enfant pourrait bénéficier de la formation aux adultes, de la formation universitaire, des cours en écoles privées, des ressources d'intégration au travail, ou de Services Québec pour poursuivre des études, travailler ou bénéficier du Programme d'aide sociale.

#### • Ressources en milieu communautaire

Le milieu communautaire a développé de nombreux services et une grande expertise en autisme au cours de ces 40 dernières années. C'est un réseau d'intervenants et de professionnels qui prennent en compte les besoins et les expériences des parents pour offrir leurs services. De nombreux organismes communautaires ont d'ailleurs été créés par des parents.

Certains organismes ont un seul mandat, d'autres proposent un ensemble de services. Le plus simple est de contacter en premier votre association régionale en autisme, qui pourra, en plus de vous offrir une panoplie de services, vous conseiller d'autres organismes qui pourraient répondre à vos besoins : [autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html](http://autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html). Bien qu'ils varient d'une région à l'autre, voici quelques-uns des services que vous pourrez trouver dans les associations régionales en autisme : accompagnement, écoute, information, référence, promotion des droits et des intérêts, formation, conférences ateliers, centres de documentation, matériathèque, sensibilisation, activités de loisirs, camps de jour, services de gardiennage, répit, dépannage.

De son côté, la FQA est un regroupement provincial d'organismes et de personnes qui ont en commun les intérêts de la personne autiste, ceux de sa famille et de ses proches. Voici ce que la FQA met à votre disposition : un centre de documentation avec plus de 1000 livres et DVD; un espace d'écoute et de référence; une boîte à outils enrichie quotidiennement aux thèmes variés (vie quotidienne, sexualité, sensibilisation, sécurité, lois et droits, etc.); des listes de ressources pour chaque région; des guides pour les parents, les adolescents et adultes autistes.

#### • Services privés

Il existe aussi des services privés. Les plus courants sont : thérapies éducatives, orthophonie, ergothérapie, éducation spécialisée et services de stimulation, gestion comportementale, stimulation du langage, accompagnement à domicile, services de tutorat, coaching familial, thérapies alternatives (musicothérapie, zoothérapie, etc.), soutien familial.

N'hésitez pas à consulter votre association régionale en autisme ou des groupes de parents pour des recommandations.

## Gérer le quotidien

Voici quelques conseils de base qui sont susceptibles de vous servir quelque soit l'âge de votre enfant et les méthodes éducatives que vous allez choisir :

**Créez un carnet de route** où vous inscrivez ses goûts, ses difficultés, ses habitudes alimentaires, de sommeil, ses besoins, les façons de communiquer avec lui, etc. Vous pouvez utiliser le modèle existant sur le site Participate Autisme, consulter la boîte à outils du site de la FQA pour d'autres exemples ou créer votre propre modèle. Ce document vous servira à présenter votre enfant aux différents professionnels que vous rencontrerez (gardiens, intervenants, enseignants, médecins), mais aussi aux membres de votre famille et amis.

**Apprenez à connaître ses forces et ses intérêts** pour favoriser ses apprentissages.

**Consultez les gens qui gravitent autour de votre enfant** pour connaître leurs observations, valider les évolutions, demander conseils (gardiens, intervenants, enseignants, médecins, membres de la famille, etc.)

**Continuez à vous renseigner** sur l'autisme via des ateliers, formations, témoignages de parents et de personnes autistes.

Afin de soutenir adéquatement les apprentissages de votre enfant, voici quelques rappels :

Chaque enfant autiste va faire ses apprentissages au fil du temps, avec le soutien de son entourage, à sa façon et avec les méthodes qui lui conviennent. **C'est avec des essais-erreurs que vous trouverez le rythme, les méthodes et les outils qui conviennent à votre enfant.**

**Il y a différentes manières de soutenir votre enfant :** avec des supports visuels, verbaux, des rappels, etc. N'oubliez pas que la plupart des enfants autistes ont besoin d'indications précises et d'aide concrète.

**Respectez le rythme de votre enfant.** Pour sélectionner vos priorités d'apprentissage, quelques idées :

- commencez par des apprentissages « faciles » afin d'être encouragé par des progrès rapides;
- tenez compte ses besoins et ses intérêts;
- réfléchissez à ce que vous et votre enfant êtes prêt à travailler;
- choisissez des compétences qui favoriseront son autonomie et lui serviront sur le long terme.

**Restez réalistes et positifs :** votre enfant va vous surprendre en réalisant des progrès au-delà de vos attentes, alors que certains apprentissages ne seront pas acquis parfaitement ou même jamais. Il faut apprendre à souligner les réussites et relativiser les limites de votre enfant.

**Restez cohérents :** assurez-vous que ceux qui travaillent avec votre enfant gardent les mêmes objectifs et agissent de la même manière : même consigne, matériel similaire, mêmes attentes, même degré d'aide... Pour cela, il sera important de communiquer aux adultes qui entourent votre enfant de vos choix éducatifs et de vos buts. Le carnet de route pourra ici s'avérer un outil intéressant pour partager vos avancées et objectifs.

**Choisissez une méthode éducative.** Deux façons de le faire :

- consultez le site de la Fédération pour un descriptif des méthodes reconnues;
- contactez l'association en autisme de votre région et demandez conseil à des professionnels et à des parents.

**Faites attention à l'environnement de votre enfant :** décelez ce qui est susceptible de favoriser ou de nuire à votre enfant dans son quotidien et ses apprentissages.

**Anticipez :** prévenez votre enfant des grands et petits changements qui pourraient le perturber (ex : un déménagement, le changement de jour de la natation, le fait qu'il n'y ait plus de biscuits, ... ).

### Le saviez-vous?

Une majorité de parents et d'intervenants utilisent **des pictogrammes** pour offrir un support visuel aux personnes autistes. Les pictogrammes sont des dessins figuratifs qui permettent de développer le langage, l'autonomie ou les habiletés sociales. Vous pouvez en acheter, en trouver sur Internet ou les fabriquer à partir de dessins ou de photos que vous découpez et plastifiez. La Fédération a créé une liste de sites Internet où vous pouvez en trouver ou découvrir des astuces pour en créer vous-même : [autisme.qc.ca/la-boite-a-outils/communication.html](http://autisme.qc.ca/la-boite-a-outils/communication.html)

## Groupes de discussions

Il existe de nombreux groupes de discussions où les parents partagent leurs recommandations de services, leurs trucs et astuces, leurs défis, leurs mécontentements et leurs envies. En voici quelques-uns (cette liste n'est pas exhaustive : surfez sur le web pour trouver les groupes qui vous conviennent!) :

### **Autisme Autrement - les penseurs visuels**

[facebook.com/Autisme-Autrement-les-penseurs-visuel-896138317131372](https://facebook.com/Autisme-Autrement-les-penseurs-visuel-896138317131372)

Groupe de soutien et d'information.

### **Autisme — La boîte à outils**

[facebook.com/Autismeboiteaoutils](https://facebook.com/Autismeboiteaoutils)

Partage d'information.

### **Autisme, TSA et TED du Québec**

[facebook.com/groups/AutismeTEDQc](https://facebook.com/groups/AutismeTEDQc)

Partage d'information sous toutes formes; sites Internet, activités, livres, évènements, sensibilisation, etc.

### **Coalition Autisme Québec**

[facebook.com/coalitionautismequebec](https://facebook.com/coalitionautismequebec)

Groupe de soutien et d'information.

### **Enfants différents, besoins différents**

[facebook.com/enfantsdiffereentsbesoinsdiffereents](https://facebook.com/enfantsdiffereentsbesoinsdiffereents)

Réseau de recherche et de partage d'informations pour les parents, intervenants et toutes personnes concernées par la différence.

### **Groupe de discussion de Réseau Bulle Québec**

[facebook.com/groups/1626867197595981](https://facebook.com/groups/1626867197595981)

Groupe de discussion privé.

### **Ici, on parle de TSA**

[facebook.com/groups/232120366803643](https://facebook.com/groups/232120366803643)

Groupe de soutien et d'information.

### **L'autisme au quotidien**

[facebook.com/groups/Lautismeauquotidien](https://facebook.com/groups/Lautismeauquotidien)

Groupe de soutien et d'information.

### **Les mots et expression TED/TSA**

[facebook.com/motsetexpressionsted](https://facebook.com/motsetexpressionsted)

Outils pratiques, interventions et nouvelles.

### **Répits et références TED/TSA**

[facebook.com/groups/repits.references](https://facebook.com/groups/repits.references)

Groupe d'entraide avec références pour du répit, gardiennage, éducation, etc.

### **Parents d'enfants différents...**

[facebook.com/groups/MRBleu](https://facebook.com/groups/MRBleu)

Ressources et témoignages.

### **TDAH, autisme et régime sans gluten - groupe de soutien**

[facebook.com/groups/541446365898546](https://facebook.com/groups/541446365898546)

Groupe de soutien centré sur l'alimentation.

### **TSA - HPI - TDA/H - DYS : Les diversités Neuro-sensorielles et Cognitives**

[facebook.com/groups/ressourceautisme](https://facebook.com/groups/ressourceautisme)

Espace informatif et de ressources concernant différents troubles et particularités neuro-cognitives.



# Comment préparer ma rencontre avec l'intervenant social?

FICHE PARENT

Fédération québécoise de l'autisme - 2017

Le rôle de l'intervenant social est d'évaluer vos besoins et de vous faciliter l'accès à des services. Pour bien vous préparer à votre première rencontre, consultez le *Guide en soutien à la famille pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé* de l'Office des Personnes Handicapées du Québec qui propose des listes détaillées pour vous aider dans cette démarche (les listes abordent le quotidien, la fratrie, le couple, le gardiennage, etc.).

Pourquoi est-il important d'être bien préparé pour cette rencontre? Le taux de prévalence de l'autisme augmente depuis de nombreuses années. Malgré les investissements du gouvernement, les parents et les intervenants soulignent au quotidien le manque de ressources qui subsiste au Québec. Il est donc essentiel pour vous de connaître vos besoins, de réclamer les services auxquels vous avez droit, et de connaître les options qui s'offrent à vous si vous n'avez pas accès à ces services.

Notez que vous avez le droit d'être accompagné par une personne de confiance autre que votre conjoint lors de votre rencontre avec l'intervenant social. Cette personne pourra vous soutenir moralement au besoin, mais aussi vous aider à enmagasiner toute l'information que vous allez recevoir, ou encore à vous souvenir des questions que vous désirez poser.

## Que dois-je apporter?

Apportez, si vous les avez :

- le diagnostic de votre enfant,
- toutes les évaluations de votre enfant qui ont été faites par des spécialistes (ex. : audiologiste, ergothérapeute, gastroentérologue, etc.),
- les formulaires que vous devez remplir,
- un document où vous aurez noté vos observations par rapport à certains comportements de votre enfant,
- une liste de vos questions,
- une liste de vos besoins.

### Ce que vous pouvez mentionner à l'intervenant à propos de votre enfant.

- ses habitudes de sommeil,
- ses habitudes alimentaires,
- sa condition physique,
- ses comorbidités (présence d'un ou de plusieurs autres diagnostics),
- la qualité de ses communications verbales et non verbales,
- ses capacités au quotidien (utiliser les outils de la cuisine, respecter les manières de table, manger, prendre un bain, une douche, s'habiller, etc.)
- ses défis et limites,
- les éléments déclencheurs de crise,
- les impacts observés sur le développement de l'enfant, ses relations, son quotidien, la famille,
- ses forces et ses centres d'intérêts,
- etc.

## Comment définir mes besoins?

### • Besoin d'information

Vous pouvez demander des **clarifications sur le diagnostic** : posez des questions sur l'autisme, ses causes, les conséquences pour votre enfant.

Posez des questions sur les **capacités de votre enfant**, son potentiel de développement et d'apprentissage.

Vous avez besoin de **connaître les services, les subventions et les ressources** auxquels vous avez droit.

Vous désirez **des précisions sur vos droits et ceux de votre enfant**.

Vous voulez assister à des ateliers, des conférences, des formations pour mieux comprendre l'autisme et ainsi mieux soutenir votre enfant.

Vous désirez **connaître des associations de personnes handicapées ou de parents d'enfant handicapé** pour des conseils et du soutien au quotidien.

### • Besoin de soutien psychosocial

Vous pourriez avoir besoin de soutien :

... parce que vous vous sentez dépassés par la situation.

... pour expliquer l'autisme à des membres de la famille qui refusent le diagnostic.

... parce que vos autres enfants ne savent pas comment réagir face à la différence de votre enfant autiste et aux accommodements que vous mettez en place pour lui.

... parce que le climat familial se détériore.

... parce que vous n'arrivez pas à prendre soin de vos autres enfants, de vous-même ou de votre couple.

... parce que vous faites des sacrifices financiers importants et que ceux-ci ont une influence sur vos loisirs, vos activités familiales, vos relations sociales et votre couple.

- **Besoin de soutien financier**

Vous avez besoin d'une **liste des subventions, programmes, allocations, crédits, bourses...** que le gouvernement du Québec et du Canada peut vous offrir.

Vous avez besoin d'une **liste des fondations** qui pourraient vous aider à payer une partie ou la totalité de certains services.

Vous avez besoin de **conseils pour votre budget familial** actuel et les investissements financiers auxquels vous devez penser pour les études de vos enfants, votre retraite, etc.

- **Besoin de gardiennage, répit et dépannage**

Vous travaillez, vous suivez des formations ou des cours, vous participez à une activité de loisirs ou vous avez besoin de faire l'épicerie : vous aurez besoin de quelqu'un durant votre absence pour prendre soin de votre enfant, c'est du gardiennage.

Vous aurez sûrement besoin de temps pour vous ressourcer, prendre du repos, prévenir l'épuisement, accorder du temps à votre couple, vos enfants, vous-même : informez-vous sur les répits.

Les imprévus arrivent : vous aurez besoin de références de ressources en cas d'imprévu (ex. hospitalisation, accident, etc.) : il est ici question de dépannage.

- **Besoin d'accompagnement**

Si votre enfant est en âge de fréquenter l'école ou les services de loisirs, posez des questions sur les possibilités d'accompagnement.

- **Autres**

Quelques autres pistes à considérer :

Avez-vous besoin **d'outils** pour soutenir votre enfant en attendant qu'il reçoive les services adaptés?

Voudriez-vous bénéficier d'un **transport adapté**?

Connaissez-vous le **programme de couches** pour les enfants de plus de 3 ans?

Connaissez-vous les **adresses de professionnels** qui sont familiers avec les défis de votre enfant, dans le réseau privé et public (ex. : dentiste, pédiatre, etc.)?

## Et si je ne suis pas satisfait?

Si vous pensez que vos droits n'ont pas été respectés (refus d'un service, d'une demande d'allocation, de la présence d'un chien d'assistance...), vous pouvez porter plainte:

- auprès du comité des usagers du Programme DI-TSA,
- auprès du commissaire aux plaintes et à la qualité des services responsable de l'établissement concerné,
- auprès du Protecteur du citoyen,
- auprès du Protecteur de l'élève.

Plusieurs organismes peuvent vous soutenir et vous conseiller dans ces démarches. Contactez la Fédération québécoise de l'autisme, l'Office des personnes handicapées du Québec, les Centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) ou les comités des usagers pour en savoir plus.

## Où trouver de l'information?

Associations régionales en autisme et ressources  
[autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html](http://autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html)

Fédération québécoise de l'autisme  
[autisme.qc.ca](http://autisme.qc.ca)

Ressources financières  
[autisme.qc.ca/ressources/ressources-financieres.html](http://autisme.qc.ca/ressources/ressources-financieres.html)

Office des personnes handicapées du Québec  
[ophq.gouv.qc.ca](http://ophq.gouv.qc.ca)

## Outil de référence

*Guide en soutien à la famille*  
Office des personnes handicapées du Québec  
[ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre\\_documentaire/Guides/GuideSoutien/GuideSoutien\\_WEB\\_07-03-2017.pdf](http://ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/GuideSoutien/GuideSoutien_WEB_07-03-2017.pdf)



Vous trouverez dans cette liste les acronymes les plus couramment utilisés dans le milieu de l'autisme. Attention, cette liste n'est pas exhaustive. Vous pourrez retrouver cette liste sur notre site : [autisme.qc.ca/tsa/sigles-dacronymes.html](http://autisme.qc.ca/tsa/sigles-dacronymes.html).

Pour des définitions officielles des termes utilisés dans le réseau de la santé, vous pouvez également consulter le *Glossaire : Définition de termes relatifs au réseau de la santé et des services sociaux* (2016) ([publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001189](http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001189)) et le lexique (p.32) du document *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* (2017) ([publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001935/](http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001935/)), édités par de la Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

<b>AAPEP</b>	<b>Adolescent and Adult Psychoeducational Profile</b> Outil d'évaluation diagnostique et d'évaluation des besoins
<b>ABA</b>	<b>Applied Behavior Analysis</b> Approche éducative / méthode d'intervention
<b>ABC</b>	<b>Autism Behavior Checklist</b> Outil de dépistage
<b>ADI-R</b>	<b>Autism Diagnostic Interview - Revised</b> Outil d'évaluation diagnostique et d'évaluation des besoins
<b>ADOS-G</b>	<b>Autism Diagnosis Observation Schedule – Generic</b> Outil d'évaluation diagnostique et d'évaluation des besoins
<b>ARC</b>	<b>Agence du revenu du Canada</b>
<b>ASDS</b>	<b>Asperger Syndrome Diagnostic Scale</b> Outil de dépistage
<b>AVD</b>	<b>Activités de la vie domestique</b>
<b>AVQ</b>	<b>Activités de la vie quotidienne</b>
<b>CAAP</b>	<b>Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes</b>
<b>CARS</b>	<b>Childhood Autism Rating Scale</b> Outil d'évaluation diagnostique et d'évaluation des besoins
<b>CDI</b>	<b>Child development Inventories</b> Outil de dépistage
<b>CH</b>	<b>Centre hospitalier</b>
<b>CHAT</b>	<b>Checklist for Autism in Toddlers</b> Outil de dépistage
<b>CISSS</b>	<b>Centre intégré de santé et de services sociaux</b>
<b>CIUSSS</b>	<b>Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux</b>
<b>CLE</b>	<b>Centre local d'emploi</b>

<b>CNRIS</b>	<b>Consortium national de recherche sur l'intégration sociale</b>
<b>CPE</b>	<b>Centre de la petite enfance</b>
<b>CR</b>	<b>Centre de réadaptation</b>
<b>CRDITSA</b>	<b>Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme</b>
<b>CS</b>	<b>Commission scolaire</b>
<b>CTA</b>	<b>Centre de travail adapté</b>
<b>DI</b>	<b>Déficience intellectuelle</b>
<b>DIR</b>	<b>Developmental Individual-Difference Relationship-based (aussi appelée méthode Greenspan)</b> Approche éducative / méthode d'intervention
<b>DSM</b>	<b>Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders</b> Manuel médical de référence de l'Association américaine de psychiatrie
<b>EHDAA</b>	<b>Élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage</b>
<b>ESDM</b>	<b>Early Start Denver Model</b> Approche éducative / méthode d'intervention
<b>FCAAP</b>	<b>Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes</b>
<b>FQA</b>	<b>Fédération québécoise de l'autisme</b>
<b>FCPQ</b>	<b>Fédération des comités de parents du Québec</b>
<b>GADS</b>	<b>Gilliam Asperger Disorder Scale</b> Outil de dépistage
<b>GARS</b>	<b>Gilliam Rating Scale</b> Outil de dépistage
<b>ICARE</b>	<b>Intervention pour comportements agressifs en réadaptation/résidence</b> Approche éducative / méthode d'intervention
<b>ICI</b>	<b>Intervention comportementale intensive</b> Approche éducative / méthode d'intervention
<b>INESS</b>	<b>Institut national d'excellence en santé et services sociaux</b> Organisation gouvernementale
<b>LSC</b>	<b>Langage SACCADE Conceptuel</b> Approche éducative / méthode d'intervention
<b>LSSS</b>	<b>Loi sur les services de santé et les services sociaux</b>
<b>M-CHAT</b>	<b>Modified CHAT</b> Outil de dépistage
<b>MEES</b>	<b>Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur</b>
<b>MESS</b>	<b>Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale</b>
<b>MHAVIE</b>	<b>Mesure des habitudes de vie</b>

<b>MSSS</b>	<b>Ministère de la Santé et des Services sociaux</b>
<b>MTQ</b>	<b>Ministère des Transports du Québec</b>
<b>NT</b>	<b>Neurotypique</b>
<b>OPHQ</b>	<b>Office des personnes handicapées du Québec</b>
<b>OTSTCFQ</b>	<b>Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec</b>
<b>PECS</b>	<b>Picture Exchange Communication System</b> Approche éducative / méthode d'intervention
<b>PEP-R</b>	<b>Psychoeducational profile revised</b> Outil d'évaluation diagnostique et d'évaluation des besoins
<b>PI</b>	<b>Plan d'intervention</b>
<b>PPH</b>	<b>Processus de Production du Handicap</b>
<b>PSI</b>	<b>Plan de services individualisé</b>
<b>PSII</b>	<b>Plan de services individualisé et intersectoriel</b>
<b>QI</b>	<b>Quotient intellectuel</b>
<b>REEI</b>	<b>Régime enregistré d'épargne invalidité</b>
<b>RGD</b>	<b>Retard global de développement</b>
<b>RI</b>	<b>Ressource intermédiaire</b>
<b>RIPPH</b>	<b>Réseau international sur le processus de production du handicap</b>
<b>RNETSA</b>	<b>Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme</b>
<b>RNI</b>	<b>Ressources non-institutionnelles</b>
<b>RQ</b>	<b>Revenu Québec</b>
<b>RQ</b>	<b>Retraite Québec</b>
<b>RTF</b>	<b>Ressource de type familial</b>
<b>RTS</b>	<b>Réseau territorial de services</b>
<b>SA</b>	<b>Syndrome d'Asperger</b>
<b>SEMO</b>	<b>Service externe de main d'œuvre</b>
<b>SHQ</b>	<b>Société d'habitation du Québec</b>
<b>STAT</b>	<b>Screening Tools for Autism in Two-Years-Olds</b> Outil de dépistage
<b>SQETGC</b>	<b>Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement</b>



<b>TC</b>	<b>Trouble du comportement</b>
<b>TDAH</b>	<b>Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité</b>
<b>TEACCH</b>	<b>Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children</b> Approche éducative / méthode d'intervention
<b>TES</b>	<b>Technicien(ne) en éducation spécialisée</b>
<b>TÉVA</b>	<b>Transition école/vie active</b>
<b>TGC</b>	<b>Trouble grave du comportement</b>
<b>TIC</b>	<b>Technologie de l'information et des communications</b>
<b>TS</b>	<b>Travailleur social / Travailleuse sociale</b>
<b>TSA</b>	<b>Trouble du spectre de l'autisme</b>

