

Dépasser ses limites!

Par **Ginette Côté**

La Fédération québécoise de l'autisme fête cette année son 35^e anniversaire. Trente-cinq années qui ont vu des centaines de parents, de la Fédération et de ses associations régionales, porter une cause pas toujours facile à faire entendre. Trente-cinq années de démarches auprès des instances publiques, de mémoires, d'avis, de travaux au sein de divers comités, de rencontres avec les partenaires, de manifestations, de présence dans les médias. Pour dire quoi? Pour faire reconnaître l'autisme d'abord, pour sensibiliser à la différence et surtout, pour réclamer des services adaptés!

Nous profitons de cet anniversaire pour remonter jusqu'aux premières années et revoir le parcours accompli. L'histoire de l'autisme au Québec, et partout dans le monde, est écrite par les parents, des parents qui ont cru dans le potentiel de leur enfant, envers et contre tous. Des parents qui, petit à petit, se sont regroupés d'abord pour compenser l'absence de services spécialisés et ensuite pour faire connaître l'autisme et le besoin de services adaptés. Si le dossier a connu une certaine évolution ces dernières années, c'est aux parents que nous le devons et aux organismes régionaux qui ont pris le flambeau!

C'est l'histoire de plusieurs parents courageux et engagés que nous avons choisi de mettre en lumière dans le présent numéro : *Dépasser ses limites*, c'est ce qu'ils ont fait, c'est ce qu'ont fait des enfants qui ont traversé le système scolaire jusqu'à devenir des adultes autonomes qui réclament une juste place dans la société. Des adultes qui ont dépassé les limites que nos connaissances de l'autisme leur avaient imposées. Au moment où notre système d'éducation se questionne sur la pertinence d'intégrer les élèves TED, on ne peut que se demander où seraient tous ces jeunes qui prennent une part active dans notre société si on les avait confinés sur une voie de garage...

En lisant nos témoignages, vous remarquerez que les batailles pour l'obtention de services, ou tout simplement pour que l'on reconnaisse la différence de nos enfants, ne sont pas nécessairement plus faciles aujourd'hui. Le parent des trente dernières années, véritable PME, n'a pas obtenu son congé puisque les promesses de services aux adultes ne se sont pas encore concrétisées.

Dans le cadre de ce numéro spécial, nous avons fait une recherche minutieuse pour notre dossier sur l'histoire de la reconnaissance gouvernementale de l'autisme. Comme nous, vous serez étonnés de découvrir qu'il y a déjà plus de trente ans que nos revendications sont entendues et que malgré plusieurs tentatives d'identification des besoins, les moyens pour y répondre sont encore bien rares.

Au chapitre des actualités, des chercheurs de l'Université du Québec à Rimouski nous présentent les résultats d'une étude sur les ententes de complémentarité de services entre le réseau de la santé et des services sociaux et celui de l'éducation. Vous pourrez lire les grands constats et savoir pourquoi elles n'ont pas donné les résultats escomptés.

Aussi, alors que le débat public portait récemment sur l'intervention comportementale intensive (ICI) destinée aux moins de cinq ans, nous publions une recherche s'y intéressant, qui esquisse un portrait des avancées et présente des perspectives de recherche pour les prochaines années.

Nous espérons que vous apprécierez le contenu de L'Express et que vous serez touchés par les multiples témoignages qui font la démonstration éloquentes que nous avons eu raison de choisir un thème aussi porteur : *Dépasser ses limites!* Merci à tous nos auteurs! Je laisse le mot de la fin à l'un d'entre eux, Stéphan Blackburn : « ... le fait d'apprendre qu'un enfant est autiste ne le prive, a priori, de rien. S'il est respecté dans son fonctionnement psychique, son avenir reste ouvert à de grandes possibilités! »

Bonne lecture!