

# INFO—MEMBRES

## Des nouvelles des membres

### SOMMAIRE

- Des nouvelles des membres:
  - Estrie
- Projet Agenda
- Donnez-nous de vos nouvelles
- Protecteur du citoyen
- Portrait d'un membre: CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec
- Quoi de neuf dans notre Centre de Doc?
- Joyeuses fêtes!



### ESTRIE

Bonjour ! La Société de l'autisme et des troubles envahissants du développement de l'Estrie (SATEDE) a déjà 10 ans ! Et pour célébrer cet événement, nous avons édité un numéro tout spécial de l'Info-Bulle, notre bulletin d'information, le plus volumineux à ce jour !

Hélène Quigley, coordonatrice

### PROJET AGENDA

#### RACONTE-MOI UNE HISTOIRE!

Voilà le thème de notre prochaine activité de promotion pour le  
Mois de l'autisme 2010.



Après un magnifique calendrier en 2008, un émouvant cahier de notes en 2009, tous les deux joliment illustrés par nos enfants, petits et grands, la Fédération lance son prochain projet :

#### Un agenda illustré de dessins et de bandes dessinées qui racontent une histoire.

Vous êtes donc dès maintenant invités à lancer dans chacune de vos régions un appel aux multiples talents de votre entourage.

Nous sommes à la recherche de dessins en couleurs qui racontent une histoire, soit en bande dessinée, soit en un seul dessin accompagné d'un court texte de 50 à 60 mots.

La bande dessinée doit être réalisée sur une feuille de format 8 ½ x 11

Le dessin doit nous parvenir dans un format carré, 8 ½ x 8 ½, afin d'y inclure le texte

Nous attendons vos œuvres au plus tard le 8 janvier 2010.

Merci de faire en sorte que ce projet soit à la hauteur des deux autres!

Pour information : communiquez au 524 270-7386 ou [communicfqa@contact.net](mailto:communicfqa@contact.net)

### DONNEZ-NOUS DE VOS NOUVELLES

La diffusion de notre bimestriel est une belle occasion de faire connaître votre organisme et vos activités! C'est pourquoi nous vous invitons à nous faire parvenir toutes les informations que vous voulez partager avec l'ensemble des membres de la Fédération. Pour ce faire, vous n'avez qu'à nous écrire à [communicfqa@contact.net](mailto:communicfqa@contact.net). Notez que la prochaine date de tombée est le 18 janvier 2010.

FQATED, 65, rue de Castelnau Ouest, bureau 104, Montréal, Québec, H2R 2W3

Tél.: (514) 270-7386, télécopieur : (514) 270-9261, courriel : [fqa@contact.net](mailto:fqa@contact.net)

[www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca)

## LES PARENTS D'ENFANTS TED 0-7 ANS : ENFIN ENTENDU

En octobre dernier, le Protecteur du citoyen rendait public son rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un TED intitulé « Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains ». L'enquête a porté sur les enfants de 0 à 7 ans. Elle visait leur parcours à travers le réseau des services publics et a été commandée à la suite de plusieurs plaintes des parents de ces enfants. L'enquête voulait documenter les écarts entre ce qui est annoncé par les autorités publiques en matière d'organisations des services aux enfants TED et les réalités recueillies sur le terrain. À l'issue des travaux, une conclusion s'est imposée : **les insatisfactions exprimées par les parents sont en très grande majorité fondées.**

On note parmi les constats des divergences fondamentales entre les spécialistes, que ce soit sur la question des écarts et des augmentations dans les taux de prévalence, de la détection, de l'âge pour poser le diagnostic, de la présence ou non d'une déficience intellectuelle, de la prévalence des troubles de comportement, du diagnostic par défaut, de l'intervention comportementale intensive (ICI), des lacunes dans les données scientifiques, etc.

Avec les changements majeurs dans le réseau de la santé, on constate qu'après six ans, il y a encore de grandes variations entre les CSSS. Les interrelations entre les services ne se font pas tout le temps dans un même réseau et avec les réseaux partenaires, l'offre de soutien des ressources spécialisées est très inégale. Les informations circulent difficilement et inégalement à travers un réseau et d'un réseau à l'autre ce qui entraîne une rupture de services et des préjudices à l'enfant TED et sa famille. Même chose pour l'information transmise aux familles. Dans les sites Internet des ministères, l'information pertinente est difficile d'accès.

Les parents sont confrontés à différentes émotions entre le moment où ils soupçonnent un problème chez leur enfant et le moment où ils obtiendront un diagnostic. Ils vivent du rejet, de l'isolement et de l'attente. L'enquête révèle que les organismes communautaires fournissent un apport original et indispensable et devrait pouvoir compter sur des liens avec les professionnels des trois réseaux (Santé, Éducation et Famille). Le MSSS doit reconnaître de manière soutenue la place des organismes communautaires. L'enquête a aussi mis en lumière le pourcentage important de famille qui compte un 2<sup>e</sup> enfant TED et aucun soutien adapté à leur réalité n'est prévu par le MSSS.

Il y a énormément de confusion autour du rôle de l'intervenant pivot. Souvent, les personnes qui jouent ce rôle n'ont pas d'expertise particulière en TED ou elle est remise en question si elle n'est pas la même que les autres intervenants. Il y a aussi confusion avec les intervenants pivots qui sont prévus au plan d'accès.

Les délais d'attente sont déraisonnables, ponctués de formalités et présents tout au long du parcours. Cette situation est accaparante et demande au parent d'être vigilant, patient et combatif. L'élaboration des différents plans est compliquée, puisque chacun travaille en silo ce qui équivaut, encore une fois, à une succession de délais.

Très peu d'ententes sont conclues entre les trois réseaux. Le CSSS ne joue pas son rôle de 1<sup>ère</sup> ligne en n'offrant pas de service de stimulation précoce. Les CSSS et les CRDI-TED n'ont généralement pas conclu d'ententes de partenariat. Il y a des problèmes majeurs concernant l'ICI : des imprécisions quant à sa définition et son application et aucun lien avec le passage au scolaire.

Les constats sont très peu encourageants, cependant, l'enquête dégage un portrait de la situation vécue par les parents d'une très grande justesse. Ils s'y sont parfaitement reconnus et ont été touchés de constater que leurs propos avaient été si bien entendus et rapportés. Des recommandations aux trois ministères concernés sont incluses dans l'enquête. Celles-ci nous laissent perplexes parce qu'elles s'échelonnent sur plusieurs années et qu'elles nous semblent loin de la réalité terrain. Pour en connaître la teneur, l'enquête du Protecteur du citoyen peut être téléchargée à l'adresse suivante :

[http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports\\_speciaux/TED.pdf](http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf)

Jo-Ann Lauzon, directrice générale

## PORTRAIT D'UN MEMBRE

### Mission

Le CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec Institut universitaire est un centre de réadaptation qui offre des services spécialisés aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement de même que des services d'accompagnement et de soutien à l'entourage. Ces services sont axés sur le développement de l'autonomie et la promotion de l'intégration et de la participation sociale, tout en réduisant les situations de handicap.

Les services sont développés autour de ces quatre principes :

- L'**adaptation** comprend l'ensemble des interventions spécialisées permettant d'actualiser le potentiel d'autonomie de la personne en agissant à la fois sur le développement de ses habiletés et l'aménagement de son environnement physique et humain, en vue de son intégration et de sa participation sociale.
- La **réadaptation** correspond à l'utilisation de mesures spécifiques là où le processus d'adaptation est compromis ou rendu plus complexe en raison de déficits ou de problématiques associés ou de situations de vie particulières. Ces facteurs peuvent limiter ou compromettre le processus d'intégration et de participation sociale. L'intervention vise le retour à l'équilibre ou l'atteinte d'un nouvel équilibre.
- L'**intégration sociale** réfère au partage des milieux de vie, des services et des équipements de la communauté pour permettre le développement du potentiel d'autonomie de la personne en réalisant des activités variées et en assumant des rôles civiques valorisés.
- La **participation sociale** implique un échange et une responsabilisation partagée entre la personne et sa communauté. Elle réfère aussi à la possibilité d'exercer un pouvoir sur ses actions et ses conditions de vie, notamment en prenant part aux décisions et en étant libre d'agir.

Les centres de réadaptation, tel le CRDITED MCQ Institut universitaire, ne sont pas les seuls à intervenir auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. C'est pourquoi la mission comporte un engagement à soutenir et à assister les familles et partenaires qui interagissent avec les usagers, quel que soit le milieu où ils évoluent.

### Les principes qui orientent l'intervention spécialisée

- Le respect des droits de la personne.
- La croyance ferme dans le potentiel de l'utilisateur : sa capacité d'apprendre, de s'adapter, de travailler et de se distraire.
- L'implication de l'utilisateur, de sa famille et de ses proches dans l'organisation de ses services, dans les décisions qui le concernent.
- Chaque usager est unique; il a des besoins qui lui sont personnels.
- Des rapports humains simples et chaleureux.
- Le respect des compétences des usagers et de leur famille et de leur pouvoir de faire des choix.
- Le soutien à la personne afin qu'elle exerce un rôle social valorisé.
- Un partenariat dynamique entre les intervenants des différents milieux de la communauté (éducation, travail, loisir, etc.).
- Une amélioration constante de la qualité des services offerts aux usagers.
- Des partenariats universités-milieux permettant de développer les connaissances et la pratique de manière adaptée et éprouvée.

### La symbolique du logo

Le logo du **CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec** symbolise l'interaction et la complémentarité, soit :



- La contribution du personnel envers l'utilisateur, orientée vers **l'inclusion de la personne dans sa communauté** qui représente le cœur de la vision de l'établissement;
- la mise en réseau interne et externe de l'établissement qui s'exprime par la collaboration entre les membres du personnel et les liens de partenariat avec les organismes de niveau local, régional, national, voire international.
- l'affiliation avec l'UQTR dans l'actualisation de sa mission universitaire qui témoigne des liens étroits existants entre les deux organisations.

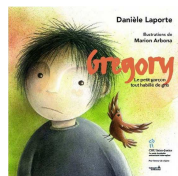
Ainsi, aux côtés de l'utilisateur, deux collaborateurs agissent en complémentarité en lui tendant la main pour contribuer, selon leurs responsabilités respectives, à son développement et à son épanouissement dans la finalité de son inclusion sociale.

**Maude Bourgeois**, Agente d'information, service des communications CRDITED MCQ Institut universitaire

## QUOI DE NEUF DANS NOTRE CENTRE DE DOC

Voici quelques nouveautés qui peuvent être empruntées au centre de documentation de la Fédération ou être achetées en librairie ou encore dénichées sur les différents sites Internet. Bonne lecture !

### Documents en langue française :



#### **Gregory Le petit garçon tout habillé de gris**

Par Danièle Laporte. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, 2009. 32 p. ISBN : 9782896191772

**Résumé :** Aujourd'hui, lorsqu'il pleut, Gregory est heureux. Il repense au superbe arc-en-ciel qui illumina sa vie et aux oiseaux qui lui apprirent à avoir confiance en lui. Tous les jours, il recherche la compagnie d'Espoir, son meilleur ami. Gregory est un enfant différent éprouvant certaines difficultés.

#### **L'enfant cheval**

Par Rupert Isaacson. Paris : Éditions Albin Michel, 2009. 398 p. ISBN : 9782226193124

**Résumé :** Un livre émouvant sur l'autisme et le handicap, sur ce chemin escarpé que parcourent des familles pour accéder à une relation qui n'est jamais acquise, et qui encourage à imaginer d'autres possibles.



#### **L'ordinateur médiateur**

Par le Centre Icom' – Handicap International Programme France 40 p.

15 pages sont librement téléchargeables sur : [www.hi-france.org](http://www.hi-france.org).

**Résumé :** Quand des enfants présentant des troubles graves du développement explorent les usages de l'ordinateur.

#### **Dieu merci ! Les AUTISTES sont là !**

Par Stephan Blackburn. Tingwick : Éditions Melonic et Stephan Blackburn, 2009. 184 p.

ISBN : 9782923727028

**Résumé :** Et si l'autisme n'était pas, en soi, un handicap? Et si l'autisme n'était rien de plus qu'une façon différente d'être et de penser? Il n'est pas nécessaire d'en être déjà convaincu pour y réfléchir, au contraire. Qu'est-ce que l'autisme? Peut-on être « légèrement » ou « gravement » autiste? L'augmentation subite de l'autisme est-elle due à l'environnement, à la culture ou à la génétique? Peut-on voir dans l'autisme quelque chose de positif?



### Document en langue anglaise :



#### **My Social Stories Book**

Par Carol Gray. London : Jessica Kingsley Publishers, 2006. 141 p. ISBN : 9781853029509

**Résumé :** Taking the form of short narratives, the stories in *My Social Stories Book* take children step-by-step through basic activities such as brushing your teeth, taking a bath and getting used to new clothes.

### **BOTTIN DES RESSOURCES EN MOUVEMENTS** actuellement en révision.

Au plaisir,

Geneviève Gagnon, agente de bureau, [secretariatfqa@contact.net](mailto:secretariatfqa@contact.net)



#### **MEILLEURS VŒUX À TOUS NOS MEMBRES**

Nous vous souhaitons un joyeux temps des fêtes et une bonne année 2010.

Prenez note que nos bureaux seront fermés du **24 décembre 2009 au 1<sup>er</sup> janvier 2010** inclusivement.

Nous serons donc de retour le **4 janvier 2010**.

L'équipe de la FQATED