

Édito : Encore le soutien à la famille...

Jo-Ann Lauzon, directrice générale

En octobre l'an dernier, le titre de cet éditorial était « Qui a dit que le soutien à la famille était une priorité nationale » et je vous y racontais cette histoire horrible d'une famille chez qui l'on avait envoyé une agence de recouvrement sous prétexte que les reçus fournis pour un montant de 700 \$ n'étaient pas recevables.

En mars 2017, le vent a tourné puisqu'avec la sortie du nouveau plan d'action national en autisme des priorités ont été ciblées, dont le soutien financier aux familles. On annonce l'élimination de la liste d'attente pour le soutien financier aux familles. Et, parmi les mesures qui touchent les familles, on peut lire : *Réviser le programme de soutien aux familles pour améliorer l'accès, la qualité et l'équité de l'offre de service*. On s'entend qu'il s'agit là d'une bonne nouvelle puisque déjà, en 2012, le programme avait été qualifié d'obsolète par le Protecteur du citoyen.

Où en sommes-nous, plus de six mois après ces annonces? En juillet, l'association d'autisme du Saguenay-Lac-Saint-Jean sonnait l'alarme parce que des familles de la région n'avaient pas reçu le montant de soutien auquel elles s'attendaient et que leur montant avait diminué par rapport à l'année précédente.

Ainsi, en collaboration avec notre collègue du Saguenay, nous avons mis en ligne un sondage

DANS CE NUMÉRO...

- Édito de Jo-Ann Lauzon
- **Dossier** : Résumé du Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme
- Rencontre avec Marc-Olivier Schüle, chercheur
- **Nouveau membre** : Intégration TSA
- **Des nouvelles des membres**
- **Agenda**

afin de vérifier si c'était le cas pour d'autres familles. Cent-quarante-cinq personnes ont participé au sondage. La mise en contexte se lisait comme suit :

« Bien que le ministère de la Santé et des Services sociaux se soit engagé à l'élimination complète de la liste d'attente pour le soutien financier aux familles, il semble que beaucoup de familles qui recevaient déjà ce soutien financier ont vu leur montant diminué. »

D'entrée de jeu, 45 des répondants n'avaient pas encore eu accès au programme de soutien à la famille, 47 % attendaient depuis plus d'un an, dont 9 % depuis plus de 2 ans et 18 % ne connaissaient pas le programme. Ce sont donc 100 participants qui ont répondu aux questions suivantes.

Avez-vous fait une demande d'augmentation de votre subvention pour cette année?

- 31 % des gens ne savaient pas qu'on pouvait demander une augmentation
- 28 % augmentation des besoins (enfant grandit, problèmes de comportement augmentent, etc.)
- 23 % n'ont pas compris la question ou n'ont pas répondu.
- 12 % diminution du soutien / insuffisance du soutien
- 3 % j'ai déjà le maximum / je suis satisfait
- 3 % je pensais que ce serait refusé

Votre subvention de cette année par rapport à celle de 2016

- 47 % inchangée
- 32 % diminué
- 21 % augmenté

Qu'avez-vous fait suite à votre diminution ?

- 82 % ont appelé au CIUSS
- 9 % rappel
- 9 % plainte

Quelle est la raison de la diminution du montant (qu'est-ce qu'on vous a répondu) ?

- 37 % diminution de l'enveloppe budgétaire pour tous
- 30 % il y a trop de demandes / par souci d'équité
- 14 % besoins de l'enfant ont « changé »
- 13 % je ne sais pas
- 3 % intervenante ne sait pas
- 3 % mal compris la question

Environ quel pourcentage de vos frais annuels de gardiennage ou répit est comblé par la subvention que vous avez obtenue ?

- 32 % considèrent que 1 à 25 % est comblé par la subvention
- 25 % considèrent que 25 à 50 % est comblé par la subvention
- 25 % considèrent que 50 à 75 % est comblé par la subvention
- 18 % considèrent que 75 à 100 % est comblé par la subvention

Quel est l'impact de la baisse de la subvention sur votre famille?

- 61 % moins de répit / moins d'activités / parents épuisés
- 24 % problèmes financiers
- 7 % mal compris la question
- 6 % aucun impact
- 2 % stress

Que peut-on conclure de ce sondage? Étonnamment, le nombre de personnes répondant aux questions a été très variable d'une question à

l'autre. Près de la moitié des répondants n'ont eu aucun changement dans leur soutien financier, bonne nouvelle? Pas nécessairement puisque, pour 57 % des familles, le soutien ne comble pas les besoins de gardiennage et de répit. On note que 32 % des répondants ont vu leur soutien diminuer et ceux qui ont demandé des explications se sont fait répondre qu'il y avait une diminution de l'enveloppe budgétaire et trop de demandes.

En résumé, on constate que pour 61 % des familles, la baisse ou le statu quo de leur financement actuel signifient qu'ils ont moins de répit et d'activités et que les parents sont épuisés.

Est-ce que le plan d'action en autisme tiendra ses promesses? Il est trop tôt pour le dire, mais, chose certaine, il faut rester vigilant. La promesse de faire disparaître la liste d'attente pour le soutien financier aux familles doit se réaliser, mais pas aux dépens du financement des familles qui sont déjà inscrites au programme. Et, tout aussi important, le programme de soutien aux familles doit être révisé pour améliorer l'accès, la qualité et l'équité de l'offre de service.

Des nouvelles de la Fédé

FICHE ENSEIGNANT

Fédération québécoise de l'autisme - 2017

Une fiche pour les enseignants

La Fédération est fière de vous présenter la **Fiche enseignant** intitulée **Préparer ma classe à l'exercice d'évacuation en cas d'incendie**, créée en collaboration avec Autisme Montérégie et la Société de l'autisme de l'Abitibi-Témiscamingue.

Ce document de deux pages a été fait pour aider les enseignants à se préparer à l'exercice d'évacuation en cas d'incendie, un événement parfois stressant pour les élèves autistes.

Le document est téléchargeable gratuitement sur le site de la Fédération.

D'autres fiches à venir...

Restez à l'affût! La Fédération travaille actuellement en collaboration avec les associations régionales en autisme de chaque région pour créer de nouvelles fiches d'informations.

Toutes les fiches seront téléchargeables gratuitement sur le site Internet de la Fédération, et diffusées sur Facebook.

Vous avez une idée de fiche utile à votre entourage? Vous avez envie de nous aider dans la recherche, la rédaction? Écrivez à Annick Lavogiez communication@autisme.qc.ca

Dossier : Résumé du Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme

Jo-Ann Lauzon

Modèle centré sur les besoins des personnes pour assurer une prestation de services accessibles, de qualité et continue.

Titre : Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience.

Année : 2017 (juillet)

Responsables de la mise en œuvre : CIUSSS et CISSS

Principes directeurs

- La personne, sa famille et son réseau de soutien constituent le fondement de l'organisation régionale des services qui doit contribuer à développer et à maintenir leurs capacités, à compenser leurs incapacités et permettre leur participation sociale;
- La primauté des services de proximité implique de rendre accessible un ensemble complet de services le plus près possible du milieu de vie;
- Le meilleur milieu de vie est celui qui répond aux besoins de la personne, qui présente la formule la plus simple et la plus près possible de la communauté, et qui est surtout librement choisi par l'utilisateur.

Depuis 2015, avec la réforme, le programme DP et le programme DI-TSA se retrouvent sous la même direction dans les établissements. Ils partagent le même cadre de référence, mais les programmes-services restent distincts ainsi que leur structure financière, leur reddition de comptes et autres obligations.

1. Architecture des services

Le réseau de santé et de services sociaux offre neuf programmes-services, dont le programme-services déficience physique (DP) et le

programme services déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (DI et TSA). Cependant, les programmes sont interdépendants dans la réponse aux besoins de la personne et chaque programme-services doit offrir des services aux personnes ayant une déficience lorsque requis. Les programmes DP et DI-TSA ont la responsabilité d'outiller les responsables des autres programmes afin qu'ils puissent adapter leur capacité d'accueillir ces clientèles.

Le programme-services DI et TSA **s'adresse à des personnes de tous âges** qui présentent une DI ou un TSA, ainsi qu'à leur famille et leurs proches. Il offre également des services aux enfants ayant un retard significatif dans leur développement ainsi qu'aux personnes ayant un trouble de la communication sociale.

2. Le modèle d'organisation des services est :

- Encadré par l'architecture des services;
- Le plan d'accès;
- Les orientations ministérielles, dont la politique de soutien à domicile;
- Les orientations qui sont propres aux programmes-services;
- Les actions structurantes.

Le modèle d'organisation des services confirme :

La primauté des services de proximité : rendre accessible un ensemble complet de services le plus près possible du milieu de vie de la personne. Cela signifie d'offrir sur un territoire :

- une large gamme de services généraux et de services spécifiques;
- une organisation offrant une couverture maximale de services spécialisés et une déconcentration optimale en fonction des masses critiques, de l'expertise et des plateaux techniques requis;

Dossier : Résumé du cadre de référence...

Jo-Ann Lauzon

- un accès rapide aux services spécialisés et surspécialisés requis dans le territoire et à l'extérieur de celui-ci;
- la mise en place d'une procédure de suivi et de renouvellement des ententes de services.

Selon la nature des besoins, les services sont offerts selon trois niveaux et peuvent être offerts les uns après les autres ou simultanément :

- **Les services spécifiques** : s'adressent aux clientèles vulnérables et particulières, sont offerts par une équipe multidisciplinaire provenant de divers domaines (éducation spécialisée, ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, psychoéducation, psychologie, service social, soins infirmiers, assistance). La durée de l'épisode de services spécifiques est de moyenne à longue.
- **Les services spécialisés** : ces services répondent à des besoins résultants de problématiques complexes, mais répandus, exigeant une expertise spécialisée. La durée d'un épisode de services spécialisés est de courte à moyenne.
- **Les services surspécialisés** : répondent à des problématiques très complexes et, sauf exception, ne sont pas des services de proximité.

Révision de l'organisation des services : avec la réorganisation majeure du réseau, l'organisation des services des programmes services doit être révisée. La gamme de services spécifiques doit être consolidée et se diversifier.

Lorsqu'un établissement n'est pas en mesure d'offrir un service, il a le devoir de conclure des ententes de services avec les instances les mieux placées pour le faire.

3. L'intégration des soins et services pour soutenir la participation sociale est une responsabilité collective. Elle interpelle tous les

acteurs publics et privés de la société à contribuer à l'atteinte de cet objectif. Ce sont les programmes-services DP et DI-TSA qui contribue à développer et maintenir les capacités, à compenser les incapacités et à favoriser l'autonomie des personnes ayant une déficience.

Le développement du **réseau de services intégré** à l'intention des personnes ayant une déficience est une responsabilité incontournable des CISSS et des CIUSSS, plus particulièrement des programmes services DP et DI-TSA. Les mécanismes du réseau des services intégrés visent à assurer la mise en place d'un environnement permettant la prestation d'un continuum de services de manière personnalisée, équitable, efficace et efficiente en réponse aux besoins prioritaires des personnes ayant une déficience, leur famille et leurs proches.

La collaboration de tous les acteurs est nécessaire à la mise en œuvre du réseau de services intégrés.

La trajectoire de services en réponse aux besoins : il est primordial que les services les plus pertinents pour répondre aux besoins soient donnés à la bonne personne au bon endroit et au bon moment. Le principe de précocité constitue un enjeu majeur puisqu'il a une incidence sur les résultats attendus. Ainsi, les services offerts doivent être précédés d'une évaluation globale des besoins et d'une planification des services à laquelle la personne, sa famille et ses proches doivent contribuer.

Le mécanisme d'accès pour les programmes en déficience : le service d'accueil, d'analyse, d'orientation et de référence (AAOR) des services sociaux généraux constitue la porte d'entrée principale pour toutes personnes ayant besoin de services dans un CISSS ou un CIUSSS.

Dossier : Résumé du cadre de référence...

Jo-Ann Lauzon

Dès la réception d'une demande à l'AAOR, une première appréciation doit être faite afin d'orienter la demande rapidement au guichet d'accès en déficience. L'accueil doit aussi statuer sur l'urgence de la situation (réf. : plan d'accès).

À l'entrée au guichet, l'analyse commune, si elle est requise, de la demande de services doit :

- rendre une décision sur l'admissibilité,
- réaliser l'évaluation globale des besoins;
- déterminer les services requis;
- établir le niveau de priorité;
- assigner aux programmes ou services nécessaires;
- établir la date limite pour commencer les services;
- inscrire la personne sur la liste d'attente;
- assigner un intervenant pivot.

L'établissement doit informer la personne par écrit de la décision rendue quant à l'admissibilité de sa demande, si elle n'est pas admissible, on doit l'orienter vers les services ou ressources appropriés. Si la demande est admissible, la lettre doit indiquer le niveau de priorité de la demande, le moment probable où commenceront les services et les coordonnées du gestionnaire d'accès.

L'évaluation globale des besoins de la personne et de ses proches permettra de planifier les services adaptés et d'identifier le type de services : spécifiques, spécialisés ou surspécialisés. Cette évaluation nécessite la collaboration de l'ensemble des expertises requises.

Le **plan d'intervention**, auquel est impliquée la personne, permettra de coordonner les interventions et d'assurer leur pertinence, leur cohérence et leur efficacité. Il doit être révisé périodiquement.

Un **intervenant pivot** est désigné dès l'évaluation globale des besoins d'une personne. Il a, entre autres, la responsabilité de s'assurer que le parcours de la personne soit fluide et sans embûche. Il accompagne, conseille la personne et sa famille et les intègre aux décisions qui les concernent. Il est responsable d'assurer la planification, la coordination la continuité et l'intégration des soins et des services.

La mise en œuvre du cadre de référence de l'organisation des services en déficience relève du PDG des CISSS et des CIUSSS avec la collaboration des directions du programme DP-DI-TSA.

En résumé le cadre de référence ministériel pour l'organisation des services en déficience fait la promotion de la notion d'intégration des soins et des services et définit un modèle d'organisation des services qui soit le plus près possible des personnes et des milieux de vie et ce sont les besoins des personnes ayant une déficience qui constituent le fondement de l'organisation des services.

Le document présentant le cadre de référence de l'organisation des services en déficience se termine avec les annexes suivantes :

- Lexique
- Les programmes-services en DP et DI-TSA
- Perspective organisationnelle de l'intégration des soins et des services
- Les travaux structurants à la DOSDRP
- Typologie des principaux services en déficience
- Les approches
- Le continuum de services en réponse aux besoins
- Le modèle intégrateur

Rencontre avec Marc-Olivier Schüle, chercheur

Annick Lavogiez, coordonnatrice de projets

La science en huit questions

FQA : La science est-elle infaillible? Comment évolue-t-elle?

J'adore cette question! La science projette souvent cette image d'infaillibilité. Mais en réalité, c'est exactement le contraire : **en science, on se trompe tout le temps. C'est même un des principes de base des chercheurs.** On est conscient qu'en tant qu'être humain, on se trompe très facilement et qu'on a besoin d'une méthode pour limiter nos erreurs : il s'agit de la méthode scientifique.

De façon très résumée, cela fonctionne comme suit : un chercheur pose des hypothèses (ex : l'intervention XYZ permet aux enfants autistes de mieux socialiser) puis les teste pour voir si elles sont fausses (ex : le traitement XYZ est donné à un groupe d'enfants et un autre traitement est donné à un autre groupe d'enfants autistes et on vérifie si les enfants avec l'intervention XYZ socialisent mieux). Et si, après plusieurs tests, le chercheur constate qu'il n'a pas réussi à prouver que son hypothèse est fausse (ex : tous les tests nous montrent que les enfants qui ont l'intervention XYZ socialisent mieux), il conserve l'hypothèse. Sinon, il l'abandonne et essaye autre chose . La science avance comme ça, par approximations successives.

FQA : Et est-ce que les résultats de recherches dont l'hypothèse n'est pas confirmée sont aussi publiés?

Pendant longtemps, les revues ne publiaient pas ou peu les résultats de recherche négatifs. Depuis quelques temps, on s'efforce de faire en sorte que cela change et que les recherches négatives sont également publiées. L'une des

façons de faire, est que le chercheur contacte une revue pour proposer un sujet avant de commencer sa recherche. La revue s'engage à publier quelque soit l'issue.

FQA : Comment expliquez-vous qu'il y ait autant d'informations erronées sur Internet?

Parce que c'est tellement facile de se tromper! C'est la première raison. Imaginons quelqu'un qui se dit : « Peut être que l'extrait de camomille du Vietnam (exemple fictif) va améliorer la qualité de vie de mon enfant autiste. » Il le teste pendant quelque mois et voit effectivement une amélioration. Il va vouloir témoigner, en parler, peut-être même vendre des extraits de camomille pour aider les autres parents. Et avec Internet, il peut faire tout ça très rapidement. Sauf que personne n'a vérifié la validité de ce cas, il n'y a pas de comité qui va réviser les résultats, personne ne va réfléchir aux explications alternatives (ex : était-ce la camomille ou autre chose essayé en même temps?), personne ne va faire une étude plus large pour vérifier les résultats. Il n'y a pas de processus de protection.

Je pense que les gens partagent de l'information en toute bonne foi, pour aider ceux qui vivent une réalité similaire. Ils ne se rendent pas compte de l'impact que cela peut avoir. **Il faut quand même se rappeler que même si une méthode n'est pas dangereuse pour la santé, même si elle ne cause pas de torts directs, les torts indirects peuvent être nombreux : perte d'énergie, perte de temps, perte d'argent, perte d'autres opportunités, perte de foi au système, etc.** Ensuite, malheureusement, on ne peut pas nier

Rencontre avec Marc-Olivier Schüle, chercheur

Annick Lavogiez

qu'il y a aussi des charlatans qui diffusent des fausses informations pour vendre des produits.

FQA : Qu'est-ce que vous conseillez aux parents qui veulent essayer une méthode non-reconnue par la science alors?

Je pense qu'ils peuvent prendre plusieurs précautions. Ce n'est pas infaillible, mais ça peut servir de base.

D'abord, il faut trouver une façon objective d'observer les changements souhaités. **C'est important d'avoir une phase pré-test où vous mesurez, vous notez, vous gardez des traces claires**, par exemple du comportement à changer. Il faut savoir que les souvenirs, la mémoire, ne suffisent pas pour savoir si quelque chose a changé. D'abord parce qu'on oublie sans s'en rendre compte, puis parce que nos souvenirs ne sont pas fiables. Si c'est compliqué, pourquoi ne pas demander à une personne extérieure (un intervenant) d'observer l'enfant?

Ensuite, la deuxième précaution à prendre, c'est de ne pas introduire d'autres changements en même temps. Si vous essayez une méthode contre l'anxiété, et que votre enfant débute son secondaire en même temps, il y a de fortes chances que les résultats soient biaisés... c'est pareil si vous essayez une nouvelle méthode à la maison, mais qu'à l'école les intervenants introduisent de nouveaux outils, vous ne pourrez pas savoir lequel de ces changements a eu un impact.

Par ailleurs, dans l'idéal, il faudrait prendre le temps, au bout d'un moment, d'arrêter ce qui est testé pour voir si l'amélioration continue. Ce n'est pas idéal quand on essaye de stopper un comportement d'automutilation! Mais dans la plupart des cas, c'est possible sans trop de complication, et cela en vaut la peine.

Il faut savoir que le but n'est pas d'alourdir

le quotidien des parents, mais simplement de leur permettre de conserver leur énergie, leur temps, leur argent, pour des thérapies et soins qui fonctionnent.

FQA : Comment expliquez-vous qu'il y ait tant de gens qui n'ont pas confiance en la science, et se tournent vers des pratiques alternatives, parfois inoffensives, parfois dangereuses?

Je pense qu'il y a beaucoup de raisons. Mais, en tant que chercheur, je crois que nous avons une grande responsabilité dans cette situation. Nous n'avons pas réussi à rendre nos recherches suffisamment accessibles pour que les gens s'habituent à se reposer sur elles. Et il n'y a pas de relation de confiance entre parents, intervenants et chercheurs. Il n'y a pas eu assez d'écoute dans le passé. Il faut qu'on arrive à montrer aux gens qu'on n'est pas là pour leur dire quoi faire, mais qu'on est là afin qu'ils fassent leur choix en connaissance de cause et qu'ils prennent le minimum de risque pour leurs enfants. Les chercheurs sont des alliés !

Et il y a aussi malheureusement un autre facteur important... les réponses des chercheurs sont plates! **En ce moment, tout ce qu'on peut dire sur l'autisme, c'est : « On ne sait pas, mais il semble qu'on peut améliorer la situation avec beaucoup de temps et d'énergie. »** Par rapport à des pratiques alternatives qui diront « Je connais la cause, prenez trois séances à 500 \$ et tout ira mieux », je comprends que la réponse de la science ne soit pas motivante!

FQA : Comment la recherche prend-elle en compte les expériences des parents ?

Je vois les parents, les chercheurs et les intervenants comme des experts qui doivent collaborer. **Les chercheurs sont des experts de la recherche et de la méthode scientifique. Les intervenants sont des experts de la**

Rencontre avec Marc-Olivier Schüle, chercheur

Annick Lavogiez

mise en application. Les parents sont des experts de leurs enfants et de l'autisme au jour le jour.

En théorie, ces expériences sont complémentaires. Les parents développent des techniques et nous disent que ça marche. Nous, en tant que chercheurs, on teste et on vérifie. Si ça marche, on transmet des suggestions d'amélioration aux parents et aux intervenants et eux nous disent si ça a du sens et si c'est applicable. En pratique, on a de la difficulté à bien intégrer l'expérience des parents. On n'a pas vraiment de bon moyen pour récupérer toute leur connaissance et les intégrer au mieux.

FQA : Comment rendre la science plus accessible aux parents et aux intervenants?

Je pense qu'il y a de nombreuses choses à faire. Déjà, il faut qu'on limite le jargon inutile afin de ne pas forcer les parents à devenir des experts du domaine pour nous comprendre. Il y a un vocabulaire spécialisé essentiel aux propos, mais, souvent, il y a des choses qu'on pourrait traduire en langage courant pour faciliter le partage de connaissances.

Ensuite, je pense qu'il faut qu'on change la façon dont on partage notre information. Les parents et les intervenants sont intéressés par la science si elle leur est UTILE. Et c'est là le défi : communiquer à chacun les informations utiles et UNIQUEMENT celles-ci.

QUATRE QUESTIONS À SE POSER AVANT DE LIRE DES RÉSULTATS DE RECHERCHE

1. **La source** est-elle mentionnée? Si les résultats de recherche sont traduits ou résumés, le lien vers la recherche originale est-il clairement indiqué et fonctionnel?
2. Y-a-t'il un **conflit d'intérêts**? (Qui a écrit l'article? Qui a payé pour la recherche? Est-ce que la recherche a été vérifiée par d'autres personnes, ex : journal avec comité de révision par les pairs?)
3. **Qui est l'auteur** de cette recherche? Est-ce quelqu'un qui a autorité en la matière? Est-ce un organisme reconnu (ex : les CRDITED)?
4. **Est-ce une recherche qualitative ou quantitative**? Si c'est une recherche qualitative, combien de personnes ont été concernées par l'étude? En d'autres termes, le groupe de personnes étudiées est-il assez conséquent pour dresser une statistique intéressante?
5. Pour les interventions : y-a-t'il un **groupe de contrôle**? En d'autres termes, a-t-on comparé deux groupes de personnes sur qui on intervient différemment?

**Vous n'êtes pas sûr? Vous ne trouvez pas la réponse à ces questions?
Demandez à un spécialiste de la question ou passez à une autre étude!**

Rencontre avec Marc-Olivier Schüle, chercheur

Annick Lavogiez

Il faut aussi que les chercheurs soient disponibles pour répondre aux questions : les nouvelles technologies rendent ça de plus en plus facile.

FQA : En tant que parent, à qui faire confiance? Où trouver de l'information fiable?

J'aimerais tellement donner une réponse simple à cette question, mais il n'y en a pas. Tous les intervenants et chercheurs peuvent se tromper : il n'y a pas d'information fiable à 100 %.

Je pense qu'il faut poser des questions aux gens qui ont été formés dans le domaine. Il faut trouver des intervenants membres d'un ordre professionnel, formés, dignes de confiance... et leur faire confiance. Au niveau des organismes et entreprises, il faudrait prioriser ceux qui n'ont pas de conflit d'intérêts. Et si vous avez du temps et de l'expertise, pourquoi ne pas consulter les centres d'expertise, les guides de pratiques, etc. (notez que ces informations de bonne qualité sont souvent rédigées d'une façon très technique!) Ce sont des pistes à approfondir. Et j'espère que Myelin fera partie de la solution.

À propos de MYELIN

FQA : Qu'est-ce que MYELIN?

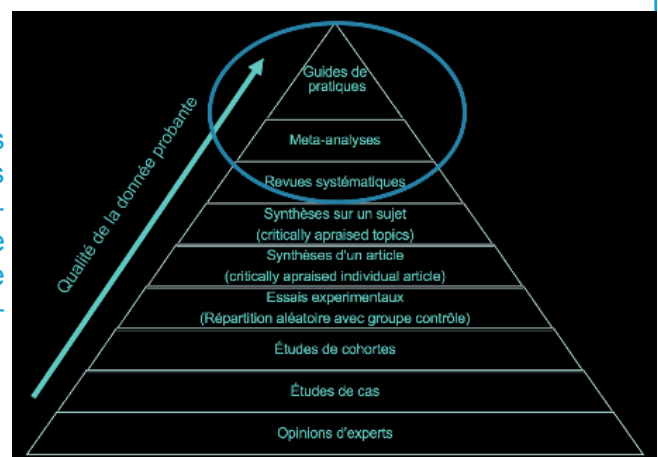
Myelin est notre réponse au fait qu'il n'y a pas d'endroit pour trouver de l'information fiable. C'est un site qui donnera de l'information personnalisée et rigoureuse aux parents, aux intervenants, aux personnes autistes et mêmes aux chercheurs. Pour atteindre cet objectif, on utilise la force des nouvelles technologies et notamment l'intelligence artificielle. Pour en savoir plus : [youtube.com/watch?v=4unlQQee990](https://www.youtube.com/watch?v=4unlQQee990)

FQA : D'où viendra l'information présente sur le site Myelin?

Ça dépend à quelle étape du projet. Au début, c'est nous qui extrayons les informations des documents de meilleurs qualités. Puis, on apprend à l'intelligence artificielle à extraire elle-même l'information dans de nombreuses sources de qualité (voir schéma). Enfin, nous combinerons ce système avec une procédure de rétroaction des parents et utilisateurs.

FQA : Comment la réponse de Myelin sera-t-elle personnalisée pour les parents?

De la même façon qu'un intervenant le ferait! La machine commence par faire connaissance avec vous. Elle tente de comprendre votre situation et les caractéristiques de la personne autiste que vous souhaitez soutenir. Puis, lorsque vous posez une question, elle utilise toute ses informations pour donner une réponse adaptée.



Rencontre avec Marc-Olivier Schüle, chercheur

Annick Lavogiez

Quelques articles et vidéos

[Conférence TEDx](#)

[L'intelligence artificielle pour informer
les parents](#)

Planète F, 22 août

[Et si l'intelligence artificielle était la réponse à
la plus grande injustice en santé mentale?](#)

Huffington Post, 16 août

[Marc-Olivier Schüle, chercheur à l'Université
de Montréal, a développé une plateforme web
pour aider l'entourage des personnes atteintes
d'un trouble du spectre de l'autisme.](#)

98.5 FM, 31 juillet

[Des chercheurs veulent aider les parents
d'enfants autistes](#)

Journal de Montréal, 29 juillet

[Un jeune entrepreneur qui a à cœur d'aider
les siens!](#)

Canal M, 24 juillet

[Technologie et trouble du spectre de l'autisme](#)

Ici-Radio-Canada, 19 juillet

[MYELIN, une nouvelle application web pour
l'autisme](#)

Ici-Radio-Canada, 12 juillet

[Utiliser l'intelligence artificielle pour mieux
comprendre l'autisme](#)

UdeM Nouvelles, 6 juillet

myelin

L'intelligence artificielle qui répond à nos questions sur l'autisme!

Soirée de lancement (démonstration)!
et conférence sur nos avancées techniques

Vendredi 27 octobre
À partir de 16h30

Temps libre
5605, avenue de Gaspé, local 106.
Montréal, QC, H2T 2A4

Nouveau membre : Intégration TSA



Intégration TSA (ITSA)

ITSA est un organisme à but non lucratif qui offre un milieu de vie adapté à une clientèle autiste de 21 ans et plus. À la fin des services scolaires, l'accès à des ressources spécialisées et adaptées à leurs besoins est limité pour les personnes autistes. Intégration TSA a comme mission de les accompagner lors de cette étape importante de transition qu'est le passage dans la vie adulte active.

L'organisme souhaite adopter des pratiques innovantes en vue d'intégrer la clientèle autiste qui est en marge du marché du travail régulier. Pour ce faire, ils ont pour objectif de favoriser le développement de l'employabilité à long terme des personnes autistes en développant leur autonomie générale, et la consolidation des habiletés sociales nécessaires à la participation sociale et citoyenne.

Créé à l'initiative d'un groupe de parents, l'organisme permet à une douzaine d'adultes autistes de bénéficier 4 jours (lundi au jeudi) par semaine d'un service de formation adapté à leurs besoins en termes de transition vers le marché de travail.

Les participants bénéficient d'un service de formation qui s'ouvre à leur réalité, qui répond à leurs besoins et qui sert de tremplin vers l'intégration au marché du travail.

Programmation et approche d'intervention

La programmation inclut des activités de type ateliers éducatifs, des activités sociales et de l'implication communautaire, et ce, en suivant les objectifs du programme d'intégration sociale. Par la suite, les participants intègrent le programme d'insertion socioprofessionnelle qui inclut l'atelier de travail, une microentreprise et des stages en milieu de travail.

La programmation d'Intégration ITSA s'inspire, entre autres, de l'approche TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children). Son but est de développer l'autonomie de la personne autiste à tous les niveaux et de fournir des stratégies pour la soutenir dans son milieu de vie, entre autres, par une structure visuelle du temps, de l'espace, de la tâche et de l'enseignement. Ainsi, la personne peut mieux comprendre son environnement et s'y adapter.

ITSA s'engage à prendre en compte les caractéristiques et particularités de chaque personne et de s'assurer que chaque activité est appliquée afin de répondre adéquatement aux besoins spécifiques de chacun.

En savoir plus : integrationtsa.com/programmes

Coordonnées

Intégration TSA
262, rue Racine, bureau 222
Québec (Qc) G2B 1E6

Téléphone : 418 686-4040 Ext : 6369

Des nouvelles des membres

L'Association régionale de loisirs pour personnes handicapées des Laurentides vous propose :



ASSOCIATION RÉGIONALE DE LOISIRS
POUR PERSONNES HANDICAPÉES DES LAURENTIDES

Une école de patin adapté

Notre École de Patin adapté accueille des **jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle, à partir de 5 ans**. Les cours sont dirigés par un entraîneur et des intervenants qualifiés. Il n'est pas nécessaire de savoir patiner pour participer, puisque l'objectif est justement d'en faire l'apprentissage à travers les ateliers, jeux et exercices d'apprentissages.

Lieu et heures : Centre Excellence Sport Rousseau, Boisbriand situé au 3600 Boulevard de la Grande-Allée, Boisbriand, QC J7H 1M9. Les dimanches, de 10 h à 12 h selon le volet.

Équipements : Équipement de hockey complet. Possibilité de prêt. Il est important de savoir que cela nécessite la présence d'un accompagnateur en tout temps.

Une école de Hockey adaptée

Sous forme d'ateliers et de clinique d'apprentissages, les cours sont dirigés par un entraîneur et des intervenants qualifiés. Les participants sont répartis dans différents niveaux selon leurs besoins et leurs capacités. Notre philosophie d'intervention pour l'École de hockey adaptée ainsi que notre École de patin adapté encourage le parent à s'impliquer dans l'activité auprès de son jeune. En effet, un parent (ou une figure parentale) est requis pour accompagner l'enfant et agit à titre d'assistant-entraîneur. De plus, une routine ainsi que des approches psychoéducatives sont mises en place afin de faciliter l'adaptation et l'évolution à travers le programme.

Clientèle visée : trouble spectre de l'autisme et déficience intellectuelle à partir de 5 ans

Lieu et heures : Centre Excellence Sport Rousseau, Boisbriand situé au 3600 Boulevard de la Grande-Allée, Boisbriand, QC J7H 1M9. Les dimanches, de 10 h à 12 h selon le volet

Coût (à titre indicatif, varie selon le nombre de semaine) : 150 \$ / session + affiliation OBLIGATOIRE DE 15 \$.

Équipements : Équipement de hockey complet. Possibilité de prêt.

Si vous avez des questions ou désirez vous inscrire, n'hésitez pas à communiquer avec Marie-Pier Dalpé au 450-431-3388 ou au arphl@videotron.ca sinon www.arphl.org.

Marie-Pier Dalpé, Association Régionale de Loisirs pour Personnes Handicapées des Laurentides

Des nouvelles des membres

Salon des vins TSA d'Autisme Montérégie

L'équipe d'Autisme Montérégie est heureuse de vous inviter à participer à la 4^e édition du *Salon des vins TSA*. Il s'agit de l'un des deux événements de financement de l'organisme. La tenue de levées de fonds est nécessaire pour assurer le déploiement de la mission de l'organisme sur son territoire. Les fonds amassés sont investis dans les services de l'organisme dont les demandes augmentent au rythme du taux de prévalence en Montérégie (1 enfant sur 46 qui a un diagnostic du TSA).

Pour une deuxième année consécutive Diana et Laurent Ciman, joueur vedette de l'Impact de Montréal, ont accepté de parrainer le *Salon des vins TSA*. Monsieur André Imbeau, propriétaire du Manoir, assure la présidence d'honneur de cet événement qui nous tient à cœur.

Les billets sont en vente au coût de 60 \$ (une portion est remise en reçu de charité). Une formule VIP est également offerte. Une soixantaine de vins offerts par des agences réputées. Une dégustation de spiritueux québécois. Le tout offert dans un cadre magnifique.

Le Salon des vins TSA se déroulera au Manoir Rouville-Campbell. Le jeudi 12 octobre, à partir de 18h00.

Ateliers artistiques pour femmes

Autisme Montérégie présente des ateliers d'arts visant à expérimenter divers médiums artistiques afin de permettre aux participantes d'exprimer leur créativité sans aucune contrainte de performance.

Du 6 novembre au 11 décembre, 18 h 30 à 20 h. 50 \$ par session.

Informations : www.autismemonteregie.org : 450 646-2742 poste 201

Nathalie Sapina, *Autisme Montérégie*

Programmation 2017-2018

La Société de l'autisme région Lanaudière est fière de présenter sa [programmation 2017-2018](#), incluant conférences, ateliers et nouveautés. Plusieurs collaborateurs s'ajouteront à l'équipe afin d'offrir du contenu exclusif sur les différentes plateformes médiatiques.

Tous les mois, nous aborderons plusieurs thèmes sous formes d'articles ou vidéos. Désormais, les familles qui participeront aux activités auront accès à un service de garde! Pour de plus amples informations, communiquez avec nous 450 759-9788.

Natacha Lépine, *Société de l'autisme région Lanaudière*

Agenda

Octobre / Novembre

Longueuil - 3 octobre

Mieux comprendre le trouble du spectre de l'autisme

Cet atelier de sensibilisation présente les sphères de développement atteintes et les comportements caractéristiques des personnes autistes, les hypothèses sur les causes sous-jacentes, les impacts possibles sur la vie quotidienne ainsi qu'un survol des approches bénéfiques afin de mieux accompagner les personnes autistes.

Autisme Montérégie : autismemonteregie.org

Québec - 5 octobre

Le langage saccade conceptuel (LSC) niv. 2

Cette formation permet de saisir la distinction entre le niveau visuel et le niveau conceptuel; de comprendre l'application de chacun des outils et leur interrelation; de découvrir toute l'importance du LSC au niveau de l'initiative de la personne autiste.

SACCADE - Centre d'expertise en autisme : saccade.ca

Montréal - 10 octobre

Le fonctionnement interne de la structure de pensée autistique - niv. 1

Cette formation permet de comprendre ce qu'est l'autisme, d'effectuer le lien entre ce qui est observé de l'extérieur et ce qui est vécu par la personne autiste à l'intérieur, d'expliquer la cohérence interne de la structure de pensée autistique; de découvrir les besoins fondamentaux des personnes autistes; etc.

SACCADE : saccade.ca

Montréal - 10 octobre

L'art dans tous ses états !

Lors de cette formation, les participants auront le privilège d'utiliser la collection du Musée des Beaux-Arts de Montréal pour approfondir leur compréhension des émotions et des comportements sociaux, à l'aide des sentiments exprimés

et des scènes représentées dans les œuvres. Les inscrits pourront expérimenter l'art-thérapie, en réalisant des œuvres simples et faciles.

Autisme sans limites : autismesanslimites.org

Montréal - 11 octobre

Trouble du spectre autistique et émotions niv. 1

Cette formation permet de comprendre l'expression de la carte particulière des émotions de la personne autiste, d'apprendre à utiliser le Binôme SACCADE (outil de décodage et d'interaction), et d'apprendre les stratégies d'accompagnement.

SACCADE : saccade.ca

Montréal - 12 octobre

Le langage saccade conceptuel (LSC) niv. 1

Le LSC a été développé comme une langue propre aux personnes autistes, peu importe l'âge de la personne, peu importe l'intensité de sa structure et peu importe si elle parle ou pas. Il s'agit d'un code écrit adapté au mode d'apprentissage autistique.

SACCADE : saccade.ca

Joliette - 12 octobre

Les défis de la famille

Lors de cette rencontre, il sera question des défis de l'adolescent, du passage à la vie adulte et des avenues possibles pour l'avenir. Un jeune adulte autiste fera part de ses aspirations, expériences et réussites. Une période d'échanges libre entre les participants est aussi prévue.

Société de l'autisme région Lanaudière - SARL : autismelanaudiere.org

Sherbrooke - 12 octobre

Les outils pour le quotidien

Les outils suivants seront abordés : l'horaire visuel, les scénarios sociaux, la Margueritte de choix, la gestion des émotions.

Autisme Estrie : autisme-estrie.com

Agenda

Montréal - 17 octobre

Le langage saccade conceptuel (LSC) niv. 2
Cette formation permet de saisir la distinction entre le niveau visuel et le niveau conceptuel; de comprendre l'application de chacun des outils et leur interrelation; de découvrir toute l'importance du LSC au niveau de l'initiative de la personne autiste.

SACCADE : saccade.ca

Longueuil - 17 octobre

Vivre avec un frère, une sœur TSA
Avoir un enfant autiste au sein de la famille présente de nombreux défis pour les parents, mais également pour les frères et sœurs. La façon dont les liens fraternels sont vécus au sein de la famille a une incidence directe pour les frères/sœurs sur la construction de leur identité personnelle et aura un impact à long terme dans leur façon de se positionner dans leurs relations interpersonnelles.

Autisme Montérégie : autismemonteregie.org

Granby - 19 octobre

Mieux comprendre le trouble du spectre de l'autisme

Cet atelier de sensibilisation présente les sphères de développement atteintes et les comportements caractéristiques des personnes autistes, les hypothèses sur les causes sous-jacentes, les impacts possibles sur la vie quotidienne et les approches bénéfiques afin de mieux accompagner les personnes autistes.

Autisme Montérégie : autismemonteregie.org

Mascouche - 19 octobre

Les défis de la famille

Lors de cette rencontre, il sera question des défis de l'adolescent, du passage à la vie adulte et des avenues possibles pour l'avenir. Un jeune adulte autiste fera part de ses aspirations, expériences et réussites. Une période d'échanges libre entre les participants est aussi prévue.

SARL : autismelanaudiere.org

La Prairie - 21 octobre

Formation iPad TSA d'une journée à Laval portant sur l'utilisation de la tablette iPad avec les jeunes ayant un TSA ou un trouble d'apprentissage

Annie Filion : filion.annie@gmail.com

Vaudreuil - 24 octobre

Stratégies d'intervention pour prévenir et intervenir en situation de crise!

Cette formation permet de regarder les attitudes que l'on peut adopter, les diverses stratégies, les techniques d'intervention, trucs et astuces à mettre en place afin de mieux se préparer à réagir avant, pendant et après la crise.

Autisme Montérégie : autismemonteregie.org

Montréal + visioconférence - 25 octobre

18^e Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA

Le thème de cette année est « Mobilisons nos savoirs : mesurer et comprendre le profil des forces et les fonctions exécutives pour mieux intervenir en TSA ».

Institut universitaire : crditedmcq.qc.ca/fr/outils/evenements.asp

Montréal - 26 octobre

Initiation à la passation et interprétation de l'ADOS-2 (Modules 1 à 4)

Cet atelier de 2 jours est une introduction à la façon d'utiliser et d'établir la cotation de l'ADOS-2 (Échelle d'évaluation pour le diagnostic de l'autisme - Modules 1 à 4) de façon standardisée et de comprendre comment calculer les algorithmes diagnostiques.

Centre de formation CENOP Inc. : cenopformation.com/

Montréal - 27 octobre

Développer l'autonomie chez la personne présentant un TSA sans DI

Une conférence d'Isabelle Hénault.

Autisme Montréal : autisme-montreal.com

Agenda

Octobre / Novembre

Saint-Jean-sur-Richelieu - 28 octobre

Les principes d'intervention auprès des personnes ayant un TSA

Principalement axé sur l'intervention, cet atelier aborde les notions d'observation, d'analyse et de renforcement des comportements. La prévention des comportements difficile sera également approfondie. De plus, des techniques et des stratégies gagnantes auprès des personnes autistes seront proposées aux participants.

Autisme Montérégie : autismemonteregie.org

Longueuil - 4 novembre

Une personne autiste dans ma famille

Cet atelier permet à la famille élargie de mieux comprendre l'autisme et ses impacts tant sur la personne autiste que sur ses parents, ses frères et ses soeurs. Comment trouver le geste pour aider, tout en respectant ses propres limites?

Autisme Montérégie : autismemonteregie.org

Québec - 8 novembre

Le fonctionnement interne de la structure de pensée autistique - niv. 1

Cette formation permet de comprendre ce qu'est l'autisme, d'effectuer le lien entre ce qui est observé de l'extérieur et ce qui est vécu par la personne autiste à l'intérieur, d'expliquer la cohérence interne de la structure de pensée autistique; de découvrir les besoins fondamentaux des personnes autistes; etc.

SACCADE : saccade.ca

Joliette - 9 novembre

Les stratégies d'adaptation

Nous discuterons des différentes subventions, ressources et services disponibles pour les jeunes autistes. De plus, un parent d'un adulte autiste viendra livrer un témoignage qui expliquera son cheminement.

SARL : autismelanaudiere.org

Joliette - 11 novembre

L'annonce du diagnostic à mon enfant, quand et comment lui annoncer?

Une conférence de Janie-Claude St-Yves, psychoéducatrice.

SARL : autismelanaudiere.org

Mascouche - 16 novembre

Les stratégies d'adaptation

Nous discuterons des différentes subventions, ressources et services disponibles pour les jeunes autistes. De plus, le parent d'un adulte autiste viendra nous livrer un témoignage qui nous expliquera son cheminement de la petite enfance à aujourd'hui.

SARL : autismelanaudiere.org

Laval - 16 novembre

Le fonctionnement interne de la structure de pensée autistique - niv. 1

Cette formation permet de comprendre ce qu'est l'autisme, d'effectuer le lien entre ce qui est observé de l'extérieur et ce qui est vécu par la personne autiste à l'intérieur, d'expliquer la cohérence interne de la structure de pensée autistique; de découvrir les besoins fondamentaux des personnes autistes; etc.

SACCADE : saccade.ca

Saint-Hyacinthe - 18 novembre

Autisme et couple : elle autiste, lui neurotypique!

Deux points de vue en apparence aux antipodes dans un couple, soit celui d'un individu autiste, juxtaposé à celui d'une personne non autiste. Deux manières de voir et d'interpréter le monde, mais aussi deux filtres opposés pour gérer le quotidien, le dialogue amoureux ainsi que la façon de regarder ensemble dans une même direction. Anecdotes et pistes de solutions seront présentées.

Autisme Montérégie : autismemonteregie.org

Agenda

Octobre / Novembre

Sherbrooke - 20 novembre

La sexualité des TSA
Inscriptions avant le 13 novembre.
Autisme Estrie : autisme-estrie.com

Québec - 25 novembre

Formation iPad TSA d'une journée portant
<sur l'utilisation de la tablette iPad avec les
jeunes ayant un TSA ou un trouble
d'apprentissage
Annie Filion : filion.annie@gmail.com

Québec - 2 déc 2017

Accompagnement à l'éducation sexuelle
spécialisée et aux habiletés sociosexuelles
Ateliers pour les parents : programme d'édu-
cation sexuelle spécialisée pour les jeunes et
adolescents(es) à besoins particuliers (TSA,
DI, TDAH, DP, TC, RGD etc.). Date limite
pour les inscriptions : 11 novembre.
Coaching familial Atypik : [coachingfamiliala-
typik@gmail.com](mailto:coachingfamiliala-
typik@gmail.com)



Vous cherchez les coordonnées d'un organisme de votre région?

C'est ici : autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html

Vous désirez annoncer vos services sur le site de la Fédération?

Écrivez à info@autisme.qc.ca.