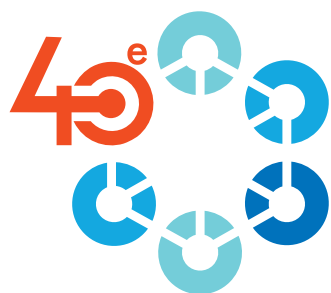


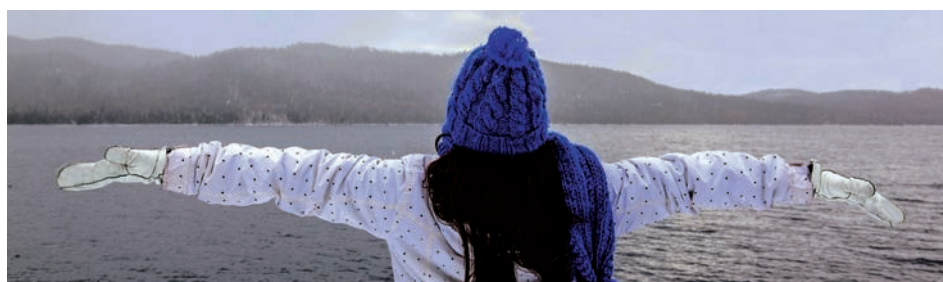
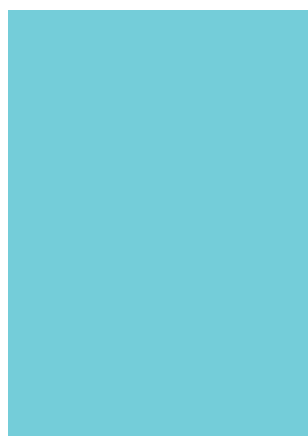
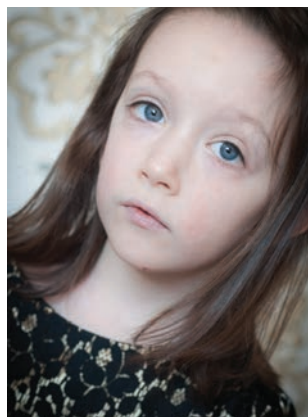
L'EXPRESS

PRINTEMPS 2016
NUMÉRO 9



FQA
FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

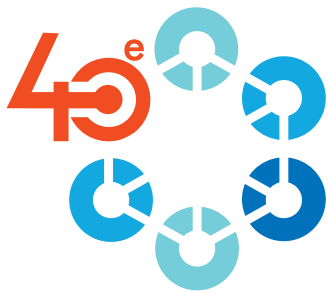
40 ans d'autisme au Québec



- 🔄 Les conseils d'un expert pour faire face à la « machine scolaire »
- 🔄 Une main-d'œuvre aux compétences inexploitées
- 🔄 La trajectoire de services vue sous l'angle des parents

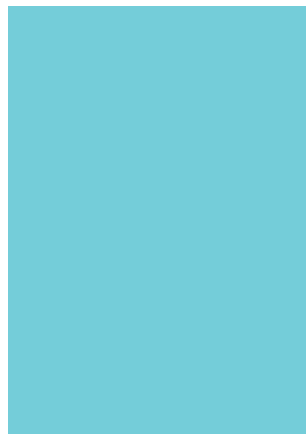
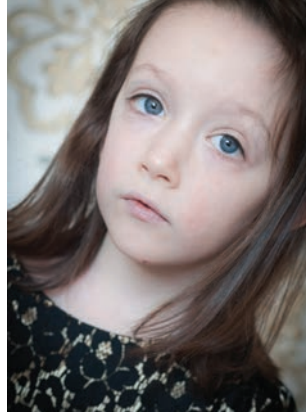
L'EXPRESS

PRINTEMPS 2016
NUMÉRO 9



FQA
FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

40 ans d'autisme au Québec



- 🔄 Les conseils d'un expert pour faire face à la « machine scolaire »
- 🔄 Une main-d'œuvre aux compétences inexploitées
- 🔄 La trajectoire de services vue sous l'angle des parents

SOMMAIRE

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

Responsable

Jo-Ann Lauzon

Équipe éditoriale

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

Collaborations

Nadia Abouzeid, Sophie Bellemarre, Marie-Ève Boisvert-Hamelin, Amélie Cayouette, Céline Chatenoud, Ginette Côté, Patrick JJ Dagnaud, Frank Fagan, Christine Florigan-Ménard, Baudouin Forgeot d'Arc, Don Gallant, Justine Grenier-Martin, Malvina Klag, Emmanuelle Ladouceur, Marie-Joëlle Langevin, Jo-Ann Lauzon, Annick Lavogiez, Ariane Leroux-Boudreault, Mathilde, Marie Millau, Réal Morin, Delphine Odier Guedj, Rachel Paquette, Nathalie Poirier, Mélanie Rivard, Emilie Robert, Catherine Turcotte

Collaborations photos

BLJ Films, Quentin Fabiani, Gabrielle Tremblay

Graphisme

Vincent Landry

Révision linguistique

Michèle Jean

Tirage : 3 000 exemplaires
ISSN 1499-9560 (version imprimée)
ISSN 1499-9579 (version numérique)

Fédération québécoise de l'autisme (FQA)
7675, boul. Saint-Laurent, bureau 200
Montréal (Québec) H2R 1W9

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

Consultez notre site
www.autisme.qc.ca

Toute reproduction est autorisée
avec mention de la source.

MOT DE L'ÉQUIPE ÉDITORIALE	03
ÉDITORIAL	04
40 ans d'autisme au Québec!	04
Message de la ministre Charlebois	06
DOSSIERS	07
Une baisse de services aux conséquences douloureuses	07
Les conseils d'un expert pour faire face à la « machine scolaire »	08
Mon enfant, une menace?	13
Témoignage sur les services scolaires de nos fils à leur école secondaire	15
Le plan d'intervention : comment s'y préparer	18
Pédopsychiatrie pour autistes : hyperspécialité ou généralité?	20
ACTUALITÉS	23
Une main-d'œuvre aux compétences inexploitées	23
Une avenue intéressante pour le TSA : Le programme de santé publique 2015-2025	25
<i>Voyez les choses à ma façon :</i> un projet novateur pour désengorger les listes d'attente	28
Le choix professionnel des jeunes ayant un TSA : miser sur les forces	31
RECHERCHES	33
La trajectoire de services vue sous l'angle des parents	33
Explorer la richesse de l'écriture tout au long de la vie	37
Les tâches domestiques : la part des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme	40
Choisir les bons outils d'évaluation pour de meilleures interventions	42
À LIRE	45
Choix de lectures de la FQA	45
Nouvelle signature visuelle	47

Photos de couverture : Emmanuel, Ariane, William, Jessica, Jacob et la famille Dubuc.

MOT DE L'ÉQUIPE ÉDITORIALE

Par : Ginette Côté

Une association qui regroupe aujourd'hui près de cent organismes répartis dans toutes les régions, c'est déjà une belle réussite! Quand elle fête quarante ans de représentation des intérêts de la personne autiste, cela mérite d'être souligné. C'est à cela que la Fédération québécoise de l'autisme s'emploiera tout au long de cette année tout en maintenant la pression sur les pouvoirs publics pour faire avancer la cause de l'autisme!

Au moment où nous préparons ce numéro, le premier forum québécois sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) vient de se terminer, un événement qui a le mérite d'avoir réuni tous les réseaux concernés dans la recherche de solutions. Les avis, bilans et évaluations publiés depuis le plan d'action de 2003, ajoutés aux questions identifiées comme « prioritaires » lors de ce forum, n'attendent qu'une véritable volonté politique. Le milieu de l'autisme, plus fortement mobilisé à la suite du forum, ne peut accepter d'autres délais injustifiés et souhaite ardemment que la ministre Lucie Charlebois parvienne à convaincre ses collègues de l'importance d'agir rapidement, énergiquement et concrètement!

Notre dossier porte sur une situation scolaire qui n'a jamais été facile, mais qui au cours de la dernière année a atteint des sommets de difficulté alors que de plus en plus d'élèves autistes sont suspendus de l'école. Les coupes importantes dans les services aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ont des conséquences douloureuses et même cauchemardesques pour des familles déjà fragilisées. Un expert, militant engagé depuis plus de 46 ans dans le système scolaire québécois, livre aux parents ses stratégies pour rompre l'épreuve de force imposée par le milieu scolaire et obtenir le respect de ses droits.

« Plus le temps passe et plus je m'épuise, plus je m'épuise et plus je pleure, plus je pleure et plus j'angoisse et cette angoisse se traduit par un avenir incertain », révèle Sophie dans son récit touchant. Mathilde prend elle aussi le crayon pour raconter son parcours semé d'embûches à tous les parents qui font face comme sa propre famille à un réseau qui n'entend pas leur voix.

Enfin, dans le prolongement de ce dossier scolaire, des trucs sont suggérés pour bien se préparer au plan d'intervention de son enfant et participer activement à toutes les étapes de son élaboration.

Côté actualités, plusieurs sujets vous sont proposés.

Quelle est la place de la psychiatrie auprès des enfants et adolescents autistes? Quels sont ses spécificités et ses enjeux? La réponse à ces questions se trouve dans un article qui, sans faire le tour des nombreux défis de la psychiatrie auprès de cette clientèle, apporte un éclairage dans les contextes de l'évaluation diagnostique et de l'intervention.

Financé par le gouvernement du Canada et présent dans vingt villes à travers le pays, *Prêts, disponibles et capables* (PDC) vise à accroître la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme au marché du travail. Au Québec, le programme est chapeauté par le Centre Gold, la Fédération québécoise de l'autisme et l'Association du Québec pour l'intégration sociale. Le bilan de la première année nous apprend que 34 embauches ont été réalisées dans de petites, moyennes et grandes entreprises à travers le Québec!

Les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme et leurs proches bénéficieront-ils du *Programme national de santé publique 2015-2025*? Agissant auprès de la population dans son ensemble, mais

préoccupée par les populations vulnérables et la réduction des écarts de santé entre les groupes sociaux, la santé publique se donne un horizon de dix ans pour atteindre ses objectifs. L'intégration des perspectives de développement global des enfants et des jeunes et de créations d'environnements sains et sécuritaires est une voie prometteuse. À suivre!

Par ailleurs, le Centre d'évaluation *Voyez les choses à ma façon* (VCMF) est une nouvelle ressource, qui vise à désengorger les listes et à réduire les délais d'attente de la grande région montréalaise pour l'évaluation diagnostique d'enfants soupçonnés de présenter un trouble du spectre de l'autisme, une déficience intellectuelle ou un retard global du développement. Son mandat s'échelonne sur une période de cinq ans avec pour but ultime de développer un modèle reproductible dans la communauté, à l'échelle du Québec et au-delà de nos frontières.

Les jeunes autistes ont plus que jamais la possibilité de trouver leur place dans le monde du travail. Miser sur leurs forces naturelles peut être le point de départ de l'exploration de métiers et professions pouvant leur convenir. Un texte propose des pistes pour les aider à faire un choix professionnel éclairé et à maximiser leurs chances d'intégration en emploi.

Quatre recherches récentes complètent notre revue 2016.

Une étude intéressante sur la trajectoire de services vécue par les parents a permis de documenter les transitions les plus sensibles vécues par des familles ayant un enfant avec un TSA, de la petite enfance à l'adolescence. « Les batailles sont continuelles, car il n'y a pas de normes spécifiques pour les TSA, donc ça dépend de la personne, si on tombe sur quelqu'un qui veut bien aller plus loin que son mandat c'est bien, mais ça peut aussi être une catastrophe. »

Récemment, deux étudiantes à la maîtrise en éducation (UQAM) se sont penchées sur les liens entre la condition autistique et l'écriture. Elles présentent le résultat d'études fort intéressantes qui permettent d'ouvrir des pistes de réflexion pertinentes pour appréhender la richesse de l'écriture en contexte éducatif pour les personnes ayant un TSA, et cela, de la prime enfance à l'âge adulte.

La contribution aux tâches domestiques des enfants présentant un niveau léger de TSA a fait l'objet d'une recherche qui montre que malgré des lacunes sur les plans de l'habillement, de la préparation du lunch et dans la réalisation de tâches domestiques, l'encouragement et l'aide de la part des parents contribuent fortement à l'apprentissage de l'autonomie et les préparent au secondaire, voire à la vie adulte en général.

Enfin, l'évaluation du fonctionnement intellectuel d'un enfant qui présente un TSA peut être complexe en raison de l'absence de langage, de problèmes de communication ou de la présence de comportements problématiques inhérents à son trouble. Dans ce contexte, le choix des bons outils permettra une bonne évaluation cognitive ou développementale. Une recherche les répertorie dans un premier temps et propose, dans un deuxième temps, des interventions, assorties de jeux, répondant à chacun des besoins spécifiques et favorisant les apprentissages et le fonctionnement de l'enfant: une mine d'informations qui feront le bonheur des parents et des intervenants!

Nous vous souhaitons une agréable lecture!

ÉDITORIAL

40 ANS D'AUTISME AU QUÉBEC!

Par: Jo-Ann Lauzon

L'année 2016 marque le 40^e anniversaire de la Fédération québécoise de l'autisme. D'une association de parents qui avaient à cœur de faire connaître l'autisme et d'obtenir des services pour développer le potentiel de leur enfant, à la Fédération, qui regroupe aujourd'hui plus de 90 organismes membres, beaucoup de chemin a été parcouru.

Au départ, la Fédération a été la Société québécoise pour enfants autistiques, mise sur pied par des parents de différentes régions. Puis, rapidement, des chapitres ont vu le jour, d'abord à Québec, ensuite dans la région du Bas-Saint-Laurent-Gaspésie-Les-Îles, puis à Montréal, en Mauricie et au Saguenay, jusqu'à ce que chaque région du Québec ait sa propre ressource communautaire pour soutenir les familles.

La gestion des membres se faisait alors par l'intermédiaire de l'organisme provincial. Afin d'avoir droit à du financement, chaque chapitre a obtenu ses lettres patentes et est devenu entièrement indépendant. Bien que le regroupement de toutes ces associations ait connu ses hauts et ses bas, on peut quand même constater, au bout de ces quatre décennies, que le réseau des organismes régionaux d'autisme s'est développé de façon harmonieuse.

Lors de sa fondation, la mission de notre organisme était axée sur l'autonomie et l'intégration sociale des personnes autistes, ainsi que sur la revendication de services de qualité qui répondent à leurs besoins et à ceux de leur famille. D'une part, les parents ont mis en place des services directs avec la création du Camp Emergo, premier camp d'été spécialisé en autisme, qui a été géré par la Fédération pendant plus de vingt ans, soit jusqu'en 1997, alors que le programme est devenu un organisme autonome connu aujourd'hui sous le nom de Services de répit Emergo.

D'autre part, les fondateurs ont mis leurs énergies à la promotion des droits et des intérêts. Leur plus grand défi a sans doute été de faire reconnaître l'autisme. Des requêtes auprès de différentes instances ont porté des fruits, pas à pas, des gains ont été faits. C'est l'époque où les différents ministères commencent à se pencher sur la question, rien de bien concret encore, puisque les personnes autistes reçoivent des services en santé mentale ou en déficience intellectuelle.

Jusqu'au premier plan d'action gouvernemental en autisme de 2003, la Fédération multipliera l'organisation de colloques, de congrès, de formations et d'activités de représentation. De sa création en 1976 à ce premier plan d'action, il s'est passé 27 ans. Vingt-sept ans d'engagement, de conviction et d'espoir de voir un jour une offre de service digne de ce nom pour soutenir les personnes autistes et leur famille.

Le proverbe « Tout vient à point à qui sait attendre » prend ici tout son sens!

Le 21 février 2003 restera une date mémorable pour tous les parents d'enfants autistes, les organismes communautaires et les partenaires qui attendaient les annonces ministérielles depuis si longtemps. **C'est à cette date que M. François Legault, alors ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux, annonçait un investissement de 14 millions \$ pour accroître les services aux personnes autistes. La même journée, nous avons enfin accès au document des orientations et au premier plan d'action en autisme du gouvernement. Nous étions loin des 40 millions promis, mais c'était un début!**

Aujourd'hui, plus de 13 ans après le premier plan d'action, les 46 mesures qui s'y trouvaient ne sont toujours pas entièrement réalisées. Des avancées importantes ont été faites pour la petite enfance, mais elles ont été obtenues au détriment du développement des services pour les autres groupes d'âge. L'expertise s'est développée de façon intéressante au Québec. Cependant, parce qu'il n'y a pas de nouveaux investissements et que le nombre de personnes autistes double tous les quatre ans, les temps d'attente continuent d'augmenter de façon inacceptable.

La dernière décennie a été marquée par de multiples bilans, enquêtes et évaluations réalisées par le ministère de la Santé et des Services sociaux, le Protecteur du citoyen et le Vérificateur général du Québec. Les constats et les conclusions étaient similaires d'un organisme à l'autre. Dans tous les cas, on constatait que les insatisfactions des personnes autistes et des familles quant à l'obtention de services pour répondre à leurs besoins étaient fondées. On y notait aussi des conclusions qui faisaient état de difficultés touchant la complémentarité des interventions dans un même réseau et entre les réseaux, la diffusion de l'information et la sensibilisation, la capacité de détection et d'orientation.

Malgré tous ces bilans, peu ou pas d'actions ont vu le jour pour rectifier la situation. Ainsi, lors de l'annonce d'un premier forum québécois sur le trouble du spectre de l'autisme, les familles et leurs représentants ont réagi en réclamant des actions concrètes.

Ce forum a eu lieu les 11 et 12 février derniers à l'initiative du ministère de la Santé et des Services sociaux. Cent vingt participants provenant de tous les réseaux, santé, services sociaux, famille, travail, éducation, communautaire, parents et personnes autistes y étaient conviés. L'objectif de cet événement était de « prioriser des priorités », exercice avec lequel la Fédération n'est jamais très à l'aise.

Nous avons pourtant décidé d'y prendre part puisqu'avec les huit thèmes à prioriser, nous avons la conviction que des travaux pourraient être enfin entrepris pour tous les groupes d'âge. De plus, lors de l'annonce de l'événement, la ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines habitudes de vie, Mme Lucie Charlebois, souhaitait que l'exercice mène à de concrètes et véritables avancées, intention évidemment partagée par la Fédération.

Les deux jours du forum ont été une réussite à bien des égards. Un certain consensus s'est dégagé quant au choix des priorités. Des éléments aussi importants que de développer une gamme variée de services pour répondre aux besoins particuliers des adultes dans différentes sphères de leur vie, de définir et mettre en place des trajectoires d'évaluation diagnostique pour tous les groupes d'âge ou encore de documenter et proposer d'autres approches afin de diversifier l'offre de services spécialisés destinée à la petite enfance ont reçu l'aval d'une majorité de participants.

La déception est venue plus tard lorsque la ministre Charlebois, en point de presse vendredi après-midi, annonçait un plan d'action d'ici un an, mais sans aucun nouvel investissement. Elle s'est voulue rassurante en fin de journée dans son mot de clôture, en précisant qu'elle s'engageait à tenter de trouver les sommes nécessaires à la réalisation du futur plan d'action, mais c'était bien peu compte tenu des attentes créées par le forum.

Ironiquement, l'annonce faite au forum coïncidait avec la date marquant la création de la Fédération. Nous reconnaissons que le forum aura quand même eu le mérite de donner une parole significative aux personnes concernées, les autistes, et d'engager tous les réseaux dans la recherche de solutions pour leur faire une place comme citoyens à part entière. Reste à voir si Mme Charlebois réussira à convaincre ses collègues au gouvernement d'investir rapidement, énergiquement et concrètement. L'autre effet du forum, non négligeable, est la mobilisation accrue du milieu de l'autisme qui n'acceptera pas que l'on continue à lui imposer des délais injustifiés.

Depuis quarante ans, l'autisme s'est forgé une place dans l'actualité grâce aux efforts du milieu communautaire animé par des centaines de parents. Depuis 2003, des avancées importantes ont été réalisées et elles doivent se poursuivre. Toutefois, la volonté politique doit être au rendez-vous, comme lors du lancement du plan d'action à travers le Québec, avec l'objectif de répondre aux besoins de toute la clientèle, enfants, adolescents, adultes et de leur famille!

La Fédération tient à remercier tous ces parents qui s'impliquent quotidiennement pour améliorer la qualité de vie des familles. Merci aussi à toutes ces personnes autistes qui prennent la parole pour revendiquer leur droit à la différence. Merci à tous les Michel Francoeur, Lucille Bargiel, Ginette Côté, Aline Moreau, Carmen Lahaie, Doris Dubé, Claude Pelletier de ce monde, et merci à tous les autres parents qui font une différence dans l'histoire de l'autisme au Québec.



Photo: Des représentantes d'Autisme Lanaudière, de la Fédération québécoise de l'autisme et de l'organisme Les Répits de Gaby, accompagnées de Nicolas Ciccone, porte-parole de la FQA, à l'occasion du 40^e anniversaire de la FQA en février 2016. (Crédits: Gabrielle Tremblay)

MESSAGE DE LA MINISTRE CHARLEBOIS



Message de la ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines habitudes de vie

Voilà 40 ans que la Fédération québécoise de l'autisme joue un rôle important au sein de la société québécoise en la matière. Son anniversaire est une occasion de se remémorer l'époque où les connaissances à l'égard du trouble du spectre de l'autisme (TSA) étaient nettement plus limitées, et de mesurer l'étendue du progrès accompli jusqu'ici.

Dès sa création, la Fédération s'est présentée comme chef de file parmi les grands défenseurs des droits et des intérêts des personnes présentant un TSA, et elle a su se montrer à la hauteur de sa mission. Depuis quatre décennies, elle veille à informer et à sensibiliser la population sur le TSA, à faire reculer les préjugés et la stigmatisation, à ouvrir les esprits et à faciliter l'intégration et la participation des personnes ayant un TSA au sein de notre société. Elle a vivement contribué à ce que ces personnes se réalisent pleinement, concrétisant leurs rêves et leurs projets de vie. C'est parce que des personnes et des organisations croient fermement en elles que les personnes ayant un TSA repoussent leurs limites, font preuve de persévérance et s'accomplissent.

Pour l'ensemble de son œuvre, la Fédération québécoise de l'autisme constitue un partenaire inestimable du réseau québécois de la santé et des services sociaux.

Toute mon équipe se joint à moi pour souligner l'ensemble de ses accomplissements pour les personnes présentant un TSA, leurs proches et familles, et pour lui souhaiter un bon 40^e anniversaire!

Lucie Charlebois

Québec 

DOSSIERS

UNE BAISSÉ DE SERVICES AUX CONSÉQUENCES DOULOUREUSES

Par: Jo-Ann Lauzon

Bien que le gouvernement Couillard prétende le contraire, une étude¹ toute récente conclut que l'éducation est loin d'être une priorité et que l'effort déployé par le Québec pour financer son système d'éducation est faible comparativement à ce qui se fait ailleurs au Canada et dans plusieurs pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques.

Le début de l'année scolaire 2015-2016 a été marqué par la perte d'emploi de plus de 265 professionnels de l'éducation: des psycho-éducateurs, des conseillers pédagogiques, des psychologues et des orthopédagogues ont été touchés. Des classes spécialisées ont été fermées, les heures d'accompagnement aux élèves en difficulté ont été diminuées et des techniciens en éducation spécialisée ont été remplacés par des préposés aux élèves handicapés. On constate une présence accrue d'élèves en difficulté dans les classes ordinaires et cela sans soutien pour les enseignants.

Pour la majorité des enfants autistes et pour l'ensemble des élèves handicapés et en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, la situation scolaire n'a jamais été facile, mais l'année 2015-2016 atteint des sommets quant au niveau de difficulté. Il arrive de plus en plus fréquemment que des élèves autistes soient suspendus de l'école et cela sans date de retour. **Pour éviter d'avoir à faire un signalement à la Direction de la protection de la jeunesse pour non-fréquentation scolaire, les enfants ne sont pas expulsés de l'école, ils sont suspendus sans date de retour. Les familles se voient offrir entre trois et cinq heures de scolarisation à la maison par semaine et lorsqu'elles s'en plaignent, on leur répond que c'est une politique de scolarisation reconnue.**

En 2015, l'Office des personnes handicapées du Québec a traité plus d'une centaine de dossiers concernant des situations de suspension ou d'exclusion scolaire d'élèves handicapés dont une portion importante concerne les élèves autistes. À la Fédération québécoise de l'autisme, nous croyons qu'il ne s'agit là que de la pointe de l'iceberg. Pour toutes sortes de raisons, dont la peur des représailles, il est bien connu que la majorité des familles ne souhaite pas porter plainte. Pourtant, tant dans nos associations régionales qu'à la Fédération, nous continuons à recevoir de nombreux appels de parents désespérés, qui après avoir demandé de l'aide à la direction de l'école, à la commission scolaire et au protecteur de l'élève, ne savent plus où s'adresser.

L'an dernier, nous avons signalé la situation d'un enfant en particulier au ministre de l'Éducation et, très rapidement, nous avons reçu un accusé de réception nous assurant que notre correspondance recevrait toute l'attention qu'elle mérite. Même chose quand nous lui avons fait part de nos inquiétudes quant à la disparition, dans certaines régions, des services régionaux de soutien et d'expertise. Puis, plus rien. Il semblerait qu'en fin de compte, nos enfants autistes ne méritent pas d'attention puisque nous n'avons jamais reçu de réponse.

Dans le dossier qui suit, nous avons choisi de vous présenter deux témoignages de parents qui reflètent la réalité de plusieurs familles québécoises. Nous les avons accompagnés pendant toute la durée de leur périple avec les écoles que fréquentaient leurs enfants. Pour avoir été témoins de plusieurs échanges, nous avons souvent eu l'impression qu'il s'agissait d'une partie de « bras de fer » entre l'école et la famille, plutôt que d'un échange constructif pour assurer un vécu scolaire de qualité aux enfants comme aux enseignants. Pourtant, l'Entente de complémentarité des services entre le réseau scolaire et le réseau de la santé et des services sociaux est censée prévoir des mécanismes permettant de trouver des solutions appropriées aux situations particulières.

En théorie, une réponse adaptée devrait être offerte aux jeunes qui ont des besoins particuliers et elle devrait s'inscrire dans un continuum de services intégrés. Cependant, sous prétexte de travailler dans le respect de la mission de chacun, de ne pas se substituer aux responsabilités parentales, et de plusieurs autres formules du même genre, quand un enfant est suspendu de l'école, l'entière responsabilité de la suite des choses revient aux parents.

Vous conviendrez, à la lecture des témoignages de ces parents, qu'il est difficile de garder un équilibre familial lorsque les droits de nos enfants sont bafoués, lorsqu'un parent doit laisser son emploi ou lorsqu'il ne peut pas retourner sur le marché du travail.

Bonne lecture!

¹Deslauriers, J., Gagné, R., et Paré, J. (janvier 2016). *Productivité et prospérité au Québec – Bilan 2015*. Centre sur la productivité et la prospérité, HEC Montréal.

LES CONSEILS D'UN EXPERT POUR FAIRE FACE À LA « MACHINE SCOLAIRE »

Par : Patrick JJ Dagnaud

Le contexte

À mon grand désarroi, le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (ex-MEESR, ex-MELS, ex-MEQ), certaines commissions scolaires (CS) et certaines écoles bafouent depuis longtemps les lois et l'intention première du législateur, celle de l'égalisation des chances en éducation et des concepts d'inclusion que défendent la Loi de l'Instruction publique (1988, 1998, 2008) et les référentiels *À part égale* (1984) et *À part entière* (2009) de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Le respect attendu devrait nécessairement être intégré dans la conduite éthique et déontologique des intervenants de tous les niveaux tant de la hiérarchie scolaire que de celle du ministère de la Santé des Services sociaux (MSSS). Il existe, hélas, dans le cadre légal québécois, une intention seconde du législateur qui permet aux administrateurs scolaires et du réseau de la santé et des services sociaux de déployer une stratégie qui vise à la fois à différer interventions et services les meilleurs et, dans plusieurs cas, à les remplacer par des interventions et des services amoindris, susceptibles de provoquer l'exclusion.

Dans les administrations où cette stratégie prévaut, les pressions exercées sur les intervenants de terrain confrontent ces derniers à deux impératifs éthiques de loyauté en principe complémentaires :

- La loyauté envers les écoliers et leurs parents (« les clients »);
- La loyauté envers l'employeur (ici : l'école et la commission scolaire).



Photo : Alan

Les stratégies pour rompre l'épreuve de force imposée par le milieu scolaire et obtenir le respect de ses droits

De la réalité ...

Il n'existe pas spontanément de parents qui, souhaitant la collaboration, poseraient des gestes pour générer une épreuve de force.

Il existe malheureusement des administrateurs scolaires qui, prônant ostensiblement la collaboration, posent néanmoins tous les gestes pour contraindre à la soumission docile, à la passivité, à l'endormissement ou au renoncement et qui, ce faisant, génèrent l'épreuve de force.

Du malaise ...

Une personne de nature favorable aux ententes pacifiques et à la coopération se sentira mal à l'aise, voire coupable de recourir à l'épreuve de force. Il faut donc encore et encore insister pour préconiser de préserver, autant que faire se peut, la saine collaboration.

Mais la saine collaboration exclut l'imposition de la soumission docile, de la passivité, de l'endormissement ou du renoncement et elle écarte le fait que doive être considéré sans réagir le non-respect des droits de son enfant ou de son jeune. Lorsque l'institution se rend à ces extrêmes, le recours à l'épreuve de force est, en quelque sorte, un droit parental de légitime défense fondé sur le critère de loyauté aux siens. Il n'implique et ne doit impliquer aucunement un manque de respect.

L'épreuve de force gagnante : les étapes pour établir le rapport de force

La tenue du plan d'action familial

Pour négocier en position parentale de force, il faut être en mesure de faire la démonstration à la « machine scolaire » que l'on tient le « plan d'action familial » de son enfant selon les standards que l'on désire être également ceux de l'interlocuteur (l'école et la commission scolaire). Donc doivent être consignées par écrit les dates, les observations, les interventions, les démarches, les évaluations, les communications, les réclamations, les doléances, les exigences, les réponses obtenues, les réponses non obtenues... Tout!

La lettre de mise en demeure à la direction

Nous présumons ici que toutes les démarches ont été accomplies antérieurement, mais qu'elles se sont révélées soit insatisfaisantes, soit infructueuses.

Il est temps alors de rédiger une lettre de mise en demeure adressée à la direction de l'école, avec copie conforme à la direction générale et au secrétariat général de la commission scolaire. Les envois postaux doivent être enregistrés. Si l'envoi est par courriel, il est requis de s'en expédier une copie de telle sorte que l'on possède une attestation datée de l'envoi.

Les copies

Si son enfant est reconnu comme étant handicapé, une copie devra être également expédiée, pour information, à l'OPHQ, lequel a, sur demande, une obligation d'assistance.

Si son enfant n'est pas reconnu comme handicapé, mais que l'on est membre d'une association de parents d'enfants (selon l'appellation de l'association) qui offre un accompagnement en pareille situation, alors une copie doit lui être envoyée dès ce stade.

Le contenu

La lettre contient la ou les plaintes, la description brève des démarches infructueuses effectuées et leur calendrier et les exigences clairement posées, ainsi que le délai fixé (environ cinq à dix jours ouvrables) pour obtenir réponse de fond et non de forme – la forme étant l'avis de réception que l'on exige également à la fin de la lettre, en présentant ses salutations.

L'appel au conseil d'établissement

Si les plaintes sont en lien avec l'organisation, dans l'école, des services aux EHDAA, alors une lettre peut être adressée à la présidence du conseil d'établissement pour se faire entendre de ce dernier. Nous déconseillons d'y détailler ce qui concerne son enfant. Il vaut mieux, en s'adressant à cette instance, cibler la problématique de l'organisation des services en se référant aux articles 85 et 87 de la Loi sur l'instruction publique (LIP).

L'appel à la révision de la CS

Les articles 9 à 12 de la LIP traitent de la demande de révision d'une décision prise par quelque intervenant scolaire que ce soit, à quelque niveau que ce soit au sein de la CS ou de ses écoles.

Le secrétariat général de la commission scolaire doit prêter assistance aux parents pour la formulation de la demande. Généralement, des formulaires sont prévus à cette fin.

Là encore, copie à soi-même, à l'OPHQ et son association s'il y a lieu. Une copie doit être envoyée au protecteur de l'élève (voir la rubrique ci-après).

L'accompagnement aux fins de la révision

Le traitement de la demande de révision implique des audiences où le parent doit être entendu.

Il peut se faire accompagner (en le mentionnant au secrétariat général de la CS) par une personne de son choix. Ce peut être une personne déléguée par l'OPHQ, un membre officiel de l'association d'appartenance, un intervenant privé expert, un avocat...

Le rôle particulier de l'OPHQ

L'OPHQ joue un rôle encadré par la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. En fonction de cette loi, cet organisme doit assistance à la personne handicapée (ou à ses parents) lorsqu'il y a litige relativement au respect de ses droits.

Dans l'étagement légal, sa constitution permet à l'OPHQ un droit de regard sur le respect par quelque institution que ce soit des droits des personnes handicapées. Nul organisme ne peut alors se dérober.

L'appel au protecteur de l'élève

Les commissions scolaires sont tenues par la loi de mettre sur pied une procédure d'examen des plaintes. Cette procédure implique également l'existence d'un protecteur de l'élève.

« Le protecteur de l'élève intervient après que le plaignant a épuisé les autres recours prévus par la procédure d'examen des plaintes. Toutefois, il peut se saisir d'une plainte à toute étape de la procédure d'examen de la plainte lorsqu'il estime que son intervention est nécessaire afin d'éviter que le plaignant ne subisse un préjudice. »

La lettre de mise en demeure à la CS

La lettre de mise en demeure peut également être adressée à la commission scolaire. Son contenu est similaire à celui décrit pour la lettre adressée à la direction de l'école, mais cible, bien sûr, ce qui relève de la commission scolaire.

Même procédure pour les copies conformes à soi et aux autres instances.

La lettre au ministère de l'Éducation

Si l'on atteint le palier de la commission scolaire, il peut être requis de s'adresser, pour information ou intervention, au ministre ou à la ministre de l'Éducation. Là encore, le contenu de la lettre est similaire quant à la description de la problématique, MAIS il diffère quant à la demande d'intervention, car le MELS n'est pas en service direct auprès de la clientèle et il ne convient donc pas de le mettre en demeure.

L'appel à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) et au Tribunal des droits de la personne

Cette commission instituée en 1995 est chargée de faire respecter la Charte des droits et libertés de la personne. L'appel à la CDPDJ en est un parmi ceux de dernière instance, lorsque la CS, par exemple, et le protecteur de l'élève ont disposé de la ou des plaintes, mais que le parent continue d'évaluer que cela se fait au détriment des droits de son enfant.

Enquêtes relevant de la CDPDJ en matière de protection des droits de la jeunesse

« Sur demande ou de sa propre initiative, la Commission peut faire enquête lorsqu'elle a des raisons de croire que les droits d'un enfant ou d'un adolescent (ou d'un groupe d'enfants ou d'adolescents) ne sont pas respectés. Ces enquêtes portent notamment sur les services rendus par :

- un directeur de la protection de la jeunesse lorsqu'un cas lui a été signalé;
- un centre de protection de l'enfance et de la jeunesse assurant la prise en charge du cas;
- une famille d'accueil à qui un enfant a été confié;
- tout établissement, organisme ou personne agissant en vertu de la Loi sur la protection de la jeunesse (centre de réadaptation, CLSC, policier, transporteur, centre hospitalier...);
- tout établissement ou personne responsable d'un adolescent reconnu coupable d'une infraction en vertu de la Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents. »

Lorsqu'un cas est porté à sa connaissance, la Commission cherche d'abord, rapidement, à rétablir la situation.

Si une enquête plus poussée doit être menée et que la Commission en arrive à la conclusion que des droits ont été lésés, elle propose des mesures visant à corriger la situation et à en prévenir la répétition. Le cas échéant, la Commission prend les moyens légaux nécessaires pour protéger l'intérêt et les droits de l'enfant.

L'appel à la Commission canadienne des droits de la personne (CCDP)

La CDPDJ du Québec a son pendant fédéral.

Les lois s'échelonnent selon les paliers gouvernementaux, il peut être utile de se servir du levier que constitue le palier fédéral.

La plainte à la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ)

Il serait théoriquement envisageable de faire un signalement auprès de la Direction de la protection de la jeunesse en raison de l'atteinte par l'école ou la commission scolaire à l'intégrité développementale de son enfant. En effet, en matière de protection de la jeunesse, l'école hérite, par délégation, de l'autorité parentale et doit donc assumer la protection du jeune pour lui éviter les atteintes à sa sécurité ou à son développement. Il est considéré comme une négligence (article 38) de ne pas prendre les moyens requis pour assurer au jeune une éducation adéquate. Si le parent joue adéquatement son rôle, mais qu'il constate que l'école ne remplit pas adéquatement le sien et que cela se fait au détriment de son jeune, un parent serait en principe en droit, pour protéger son jeune des agissements ou des négligences de l'école ou de la commission scolaire, d'effectuer un signalement.

Cependant, le législateur ne donne pas mandat à la DPJ d'intervenir sur les dérives du milieu scolaire... Il vaut donc mieux bifurquer vers la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.

fdmt

Le spécialiste des outils éducatifs et sensoriels pour les enfants

Stimuler les habiletés nécessaires pour réussir à l'école et dans la vie

Solutions sensorielles

- Perception du corps
- Capacité attentionnelle
- Aide aux devoirs

Utilisez le code promotionnel

EXPRESS16

pour profiter de la livraison gratuite* sur vos achats de 50\$ et plus avant taxes.

Commandez par téléphone au **1.866.465.0559** ou visitez notre boutique en ligne sur **fdmt.ca**

* Offre valide du 1^{er} au 30 avril 2016. Des frais de livraison peuvent s'appliquer pour les régions éloignées, mais un rabais équivalent aux frais de livraison standard sera appliqué. Cette promotion ne s'applique pas aux produits identifiés par un pictogramme de camion.

fdmt.ca



fdmt_ca



@fdmt_ca



fdmt

L'appel aux tribunaux

Engager un avocat peut s'avérer nécessaire, en particulier si les recours que j'ai mentionnés ont été utilisés systématiquement et que leurs traces écrites ont été conservées tout comme celles produites par l'école ou la CS. Si ces traces consignées permettent de défendre et d'étayer les preuves de négligences, de fautes ou de dérives de l'école ou de la CS dans la tenue légiférée attendue de leurs rôles, alors il s'agit d'une voie pertinente.

Ce recours tend généralement à une judiciarisation du processus dans son ensemble et enclenche une réplique de même nature du réseau scolaire.

L'adresse au Parlement

Lorsqu'une problématique est partagée par plusieurs jeunes, il est pertinent qu'une association de parents orchestre une démarche à l'Assemblée nationale.

Cela a été le cas en 2002, lorsqu'après avoir exercé des pressions infructueuses auprès de l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, le MELS avait décidé unilatéralement de couper de moitié le taux financé des écoliers souffrant d'une déficience langagière, amputant du même coup la moitié des places des classes spécialisées de communication. L'association Panda était parvenue par une démarche de ce type à inverser la décision, là où avaient échoué, avant elle, les démarches administratives internes.

La pétition

Elle peut être locale à une condition : assumer, éventuellement par associations interposées, une campagne de publicité la concernant.

Elle peut aussi aller jusqu'à entrer dans le cadre parlementaire à deux conditions : 1) trouver un député qui accepte de l'endosser ; 2) assumer une campagne de publicité la concernant. Elle s'emploie donc pour les causes partagées.

L'appel au premier ministre

Le bureau du premier ministre peut être alerté de la situation. Il s'agit des étapes de dernier recours.

Là encore, une lettre recommandée doit être expédiée avec demande expresse d'une réponse. Le bureau du premier ministre va généralement faire redescendre le traitement de la plainte par les voies hiérarchiques (qui, si elles aiment intervenir hiérarchiquement, n'aiment ni se le faire faire ni savoir que l'information circule en haut lieu qu'elles ne résolvent pas bien leurs problèmes...)

Le recours aux médias

À manipuler avec précaution en première instance, le recours aux médias peut être un moyen utile de pression, en particulier dans les cas de détriment flagrant. Lorsque le détriment est de nature plus litigieuse, ce recours peut avoir l'effet inverse.

Il exige que le parent demeure non vindicatif (très posé) et qu'il maîtrise bien le dossier de son jeune et l'expression de ses revendications.

En conclusion

Il faut savoir que, confrontés à « la machine scolaire », les parents d'un écolier présentant un TSA ou tout autre handicap ne sont pas sans ressources, loin de là. Les recours sont nombreux.

Sont-ils sinueux et complexes : oui !

Mais votre Fédération, votre association, l'OPHQ, la CDPDJ vont vous soutenir et vous accompagner, et même les organismes publics avec lesquels vous faites affaire et êtes en litige ont l'obligation de vous aider dans vos procédures de plainte contre eux.

En outre, vous trouverez dans votre environnement quelques conseillers experts qui, comme moi, guideront vos pas pour mobiliser vos forces.

L'important est de ne pas rester isolé dans ces combats qui ne devraient pas être.

À propos de l'auteur

Patrick JJ Dagnaud est directeur de SAVÉ (service d'accès véritable à l'éducation), organisme-conseil à but non lucratif effectuant l'expertise et la contre-expertise de plans d'intervention (PI) et de plans de services individualisés et intersectoriels (PSII) pour venir en aide aux parents d'écoliers aux prises avec des PI ou PSII inadéquats ou avec des décisions arbitraires. Il œuvre depuis 46 ans dans le système scolaire québécois où il a été enseignant au primaire et au secondaire, directeur d'établissements scolaires, chargé de cours universitaires, en dehors de ses interventions bénévoles. Il est doctorant en éducation.

AU SERVICE DES PERSONNES HANDICAPÉES

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

L'Office vous...

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

Pour en savoir plus
www.ophq.gouv.qc.ca
aide@ophq.gouv.qc.ca

Téléphone : 1 800 567-1465



Téléscripneur

1 800 567-1477



OFFICE DES PERSONNES
HANDICAPÉES DU QUÉBEC

conjuguer
nos forces



Office des personnes
handicapées

Québec



MON ENFANT, UNE MENACE?

Par : Sophie Bellemarre, parent

Je roule sur la 20. Suis-je vers Québec? Vers Montréal? Une enseignante m'indique dans un brouillon de larmes le nom de cette ville maudite qui me rappelle la source de tous mes maux, de mon désespoir et surtout de ma colère. Des idées noires m'envahissent et me font hurler de rage et cette hystérie me pousse à vomir ce trop-plein si fort que mes cordes vocales se blessent.

« Merde que ça fait du bien de crier! »

En me ressaisissant, je réalise subitement qu'un poids lourd vient de s'immobiliser et que je n'aurai pas le temps de freiner. Un coup de volant et me voilà sur l'accotement, évitant ainsi la catastrophe.

Je suis là, pendant plusieurs minutes, le cœur qui bat à tout rompre, sous le choc, repensant au camion, à mes fils, mon chum, ma mère, mon père.

La tête sur le volant, je lève tranquillement les yeux vers le rétroviseur. J'y vois l'image d'une mère désespérée, au bord du gouffre, dépassée, désabusée. Mes yeux rouges, bouffis, mon visage pâle et mes cheveux sales me rappellent que j'ai pris ma douche il y a maintenant trop longtemps.

Et dans ce même rétroviseur, j'aperçois une couleur qui évoque un passé pas si lointain. Cette lumière bleu et rouge qui tourne, et cet homme qui sort de son véhicule. Mon cœur se remet à battre.

Le policier s'approche de mon véhicule, il est seul. J'ouvre nerveusement ma fenêtre. Intérieurement, je me demande pourquoi cette angoisse. Combien de fois dans ma carrière ai-je intercepté des véhicules? Combien de gens ai-je moi-même aidés? Mais cette fois, c'est moi qui suis de l'autre côté, exposant ainsi toute ma vulnérabilité, mes cheveux sales, mon mascara en décomposition avancée, ma tenue négligée, mon maudit pare-brise fissuré qui, je sais, ne respecte pas le Code de la route. J'ai soudain le flash que dans mon départ précipité de la maison, avant d'avoir brisé intentionnellement l'assiette au sol, je n'ai pas pensé prendre mon porte-monnaie.

– Madame, est-ce que tout va bien?

Je me tourne et l'expression de son visage me dit qu'il a la réponse à sa question.

Gentiment, il s'approche de moi voyant mon désespoir et ma peine, et me demande :

– Puis-je m'asseoir à côté de vous?

Il ouvre ma portière côté passager et s'assoit directement devant ma fissure de pare-brise, mes fonds de café, mes Kleenex bien humides et, surtout, à côté d'une fille dépassée qui cherche désespérément un sac de papier brun pour se le mettre sur la tête tellement elle a honte d'en être arrivée là!

Trois mois auparavant...

De retour de New York, un quatre jours de rêve avec mon chum, des amis. Comme à chaque voyage hors Canada, mon petit côté « cheap » de police me pousse à fermer mon cellulaire.

Après avoir passé les douanes, je m'empresse d'écouter mes messages.

Trois messages de l'école, petite angoisse, c'est toujours inquiétant ces appels.

Premier message: Invitation sur un ton calme du directeur pour une convocation de dernière minute à l'école.

Deuxième message: « Vous êtes où, madame Bellemarre? » sur un ton un peu plus angoissé.

Troisième message: Destructotor, mon fils, a été suspendu; il a tapé, agrippé des intervenantes et foncé sur elles.

Sa description de la situation est irréaliste dans un contexte où la menace, mon fils âgé de 11 ans, fréquente un milieu adapté et contrôlé par des spécialistes. Est-ce que Destructotor est devenu un être si incontrôlable, si dangereux? Aux dires du directeur, il faut sortir la menace avant qu'elle fasse d'autres victimes. Son ton alarmiste m'exaspère, surtout qu'il émane du grand capitaine d'une école surspécialisée, à vocation régionale, école dite « de bout de piste » au-delà de laquelle il n'existe pas de scolarisation régulière à temps plein.

Est-ce que j'ai dit au début que j'étais partie en vacances quatre jours? J'avoue ne pas avoir avisé l'école. Inconsciemment, j'ai dû « deleter » cette tâche de ma « to do list » de 50 items. Mais on peut-tu quelques fois les parents disparaître pour quatre minuscules jours afin d'exister, de respirer et de s'aimer. Ben non, on ne peut pas!

10 décembre, début du crash...

J'ai devant moi une équipe-école dépassée. Son capitaine au dos courbé me fait penser à Dominique Lévesque et son personnage de « gars fatigué ». Son verre d'eau à moitié vide m'exaspère. Une batterie de spécialistes autour de la table: ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, éducatrice et enseignante spécialisées. Il y a des connaissances universitaires autour cette table, mais aussi une atmosphère malsaine de défaite qui transpire dans la salle tout au long des rencontres. Je sens le ton alarmiste et défaitiste ainsi que la fragilité que tous basculent je ne sais où!

Une équipe surspécialisée à la rescousse...

L'hôpital de ma région, dès le début de la crise, vient porter main-forte à l'école, mais le climat d'abattement ainsi que le drapeau blanc ne sont pas très loin. Après neuf jours d'intégration avec supervision de l'hôpital, l'école suspend définitivement la terrible menace qui porte atteinte à l'intégrité du personnel comme le dit si bien le directeur. La responsable de l'adaptation scolaire m'informe que mon Destructotor a besoin de RÉADAPTATION. À mes oreilles, cela sonne comme RÉPARATION. En échange, on m'offre un maigre cinq heures de scolarisation par semaine à la maison et on m'assure que ce n'est pas une expulsion, mais bien une forme de scolarisation reconnue.

« MAYDAY, MAYDAY, MAYDAY, ici TSA-DI. À toute personne dans mon secteur, la piste d'atterrissage est trop courte. Je répète, trop courte. Demande d'assistance d'urgence. »

Mais qui répondra à mon appel d'urgence? PERSONNE! Destructotor est l'exclu des exclus, une goutte d'eau dans l'océan, une erreur

du système, un être qui ne mérite pas qu'on s'attarde à lui tant il est complexe pour des institutions soi-disant spécialisées, mais qui dans les faits sont plus rigides et têtues que l'autiste lui-même.

De policière à enseignante!

Destructotor est dans mon salon. Maman n'est pas au poste de police, elle éduque sa menace ambulante. Comble de l'ironie, le transport scolaire est quand même venu le chercher ce matin. J'ai eu des envies malsaines, un fantasme soudain de faire comme si je me souvenais plus du jugement dernier et de l'installer tout bonnement dans son transport, de me sauver à la job et d'oublier mon cellulaire. Ma défense était déjà bien préparée : j'aurais plaidé le choc post-traumatique et la perte de mémoire soudaine. Mais la raison me rappelle à l'ordre.

Je me dis que je ferais peut-être mieux de rester avec lui. Il a probablement besoin d'un bon encadrement et de fermeté. Une chance que j'ai une formation en intervention de crise, mon équipement antiémeute, mon casque, mon bâton, mon poivre de Cayenne, mon gun! Si l'école spécialisée avec sa salle de crise, ses nombreux spécialistes, son ratio un pour un, le soutien de l'hôpital surspécialisé n'y arrive pas, vaut mieux être bien formé et bien équipé!

Ben voyons, je rêve ou il est vraiment dans mon salon un lundi matin, jour de classe, sautant sur son trampoline au rythme de la musique avec ce sourire contagieux qui n'a rien de menaçant. Je pense que je vais ranger mon équipement de police et me faire un petit café...

Destructotor, mais pas une menace

Destructotor porte bien son nom. Son activité préférée : ouvrir le frigo, manger toute mon épicerie et mettre de l'eau dans sa bouche puis la recracher. Ces jeux d'eau, il les peaufine et les pratique religieusement dans la salle de bains pendant des heures! Mais cette activité comporte des risques! Un soir d'épuisement, après une journée d'enseignement intensif, j'étais sur le divan comme une mouche à l'agonie. J'entends Destructotor dans son bain qui agite un peu fort son eau. Comme une larve, je suis restée sur le divan jusqu'à ce que mon chum me dise : il y a un drôle de bruit d'eau dans le plafond. C'est à ce moment que l'eau a jailli du plafond par le luminaire sur notre belle table de cuisine en bois d'acajou préalablement grugée par castor Destructotor.

Ce dégât d'eau fait partie d'une liste exhaustive de créations expressives réalisées par Destructotor comme mon pare-brise fissuré, mes trous dans le Gyproc, ses traces de mains un peu partout dans la maison, ces miettes de repas qui entourent sa chaise bientôt brisée tellement il la manipule délicatement. Rongeur à ces heures, principalement sur ma belle rampe en bois à un point tel que mes invités me demandent où est mon chien! Si délicat lorsqu'il ferme les portes que ma décoration murale n'est plus. Toutes ces belles créations combinées à une patience exemplaire surtout lorsqu'il est affamé, si délicat pour exprimer sa frustration et son nudisme affirmé, incluant son duvet d'adolescent qui ne correspond nullement à son âge mental de deux ans. Il n'y a pas à dire, Destructotor laisse sa trace là où il passe!

Plus le temps passe et plus je réalise que ma maison n'est pas faite pour Destructotor, surtout lorsque s'ajoutent quarante heures semaine à une famille déjà fragilisée par un être complexe. Plus le temps passe et plus je m'épuise, plus je m'épuise et plus je pleure, plus je pleure et plus j'angoisse et cette angoisse se traduit par un avenir incertain. Un hébergement spécialisé plane comme une avenue possible à une situation de survie, mais chaque fois que j'y songe, mon cœur de mère se tord et me supplie d'arrêter d'y penser. Dans cette période douloureuse, j'ai écrit ce poème pour mon fils :

Je t'aime petit Benou
J'aimerais tellement te garder
Après de moi et de mes années
Mais la vie a décidé de t'arracher
À ta maman qui t'aime à s'en confesser

Mais si personne ne peut t'aider
Si tout le poids de tes 11 ans repose sur nos haillons
Comment ne pas fléchir sans craquer
Comment ne pas mourir pour toujours t'aimer

Gros bedon que je t'aime
Petit animal au cœur si pur
Mésadapté à ce monde d'hypocrites
Inapte à répondre et à faire ravalier
Ces plans pour mieux te dénaturer

Vulnérable sans supervision
Puissant entouré de tes alliés
Comment ne pas pleurer
Devant cette meute qui désire bien te réadapter

Et si le « ré » devait disparaître
Et si le courant te prenait comme je te prends si tendrement
Et si la vie t'avait fait conformément
Jamais je n'aurais réalisé le sens profond du mot inconditionnellement

Mais sois sans crainte je resterai à tes côtés
Vigilante à ces détracteurs qui jouissent dans le papier
À ces pseudo-spécialistes qui adulent le « ré »
À ces ignorants, frileux qui fixent le glacier

Comprenez-vous maintenant pourquoi j'ai brisé l'assiette, hurlé dans mon char, manqué de me retrouver sous un poids lourd et pleuré toutes les larmes de mon corps?

Cette peine et cette colère immense envers le système, envers ces détracteurs et ces bureaucrates qui injectent des milliers de dollars dans des rencontres réseau multipliant les acteurs, alors que la solution simple serait d'attribuer à Destructotor une personne humaine, compréhensive et sensible à ses besoins. Mais voilà, cette solution simpliste ne peut pas être envisagée tellement elle risque d'être efficace et empêchera ce beau système de multiplier les rencontres et les plaisirs de se flatter, de se complimenter et d'oublier en chemin notre impuissance collective, notre mutisme prémédité et intentionnel à défendre les droits fondamentaux d'un enfant de onze ans, ce droit primordial qu'est celui du droit à la scolarisation! Ouf, ma phrase est longue et pesante comme ces charmantes rencontres des partenaires!

Destructotor et sa famille se voient donc projeter pendant neuf mois dans le film des *Douze travaux d'Astérix*, et plus précisément dans l'épisode de la maison des fous, mais sans pouvoir accéder à cette fameuse potion magique.

Et si Destructotor et sa famille ont le malheur de perdre les nerfs, ces détracteurs, jouisseurs de rencontres réseau, s'empressent de remettre à l'ordre la famille, qui espère un peu de concret dans sa vie quotidienne, qui se déroule là, maintenant, aujourd'hui, dans son salon!

TÉMOIGNAGE SUR LES SERVICES SCOLAIRES DE NOS FILS À LEUR ÉCOLE SECONDAIRE

Par : Mathilde, parent

Une entrée au secondaire cauchemardesque

Je suis parent de deux adolescents qui présentent un TSA ainsi qu'un TDA associé. Je suis également une professionnelle dans le domaine du service social. C'est donc dire que malgré ma situation familiale particulière, je ne fais pas partie des parents les plus vulnérables sur le plan des ressources tant pratiques que théoriques. Je tiens aussi à mentionner que toute mon éducation s'est passée dans le réseau public. Enfin, comme mes garçons, j'ai probablement un TDA, mais non diagnostiqué, et ça n'a pas ajouté de barrières à mes apprentissages, ma condition étant probablement légère. J'étais tout au plus étiquetée de « lunatique ». Et j'ai tout de même obtenu un diplôme de deuxième cycle universitaire sans trop d'embûches.

Que s'est-il passé entre mes études et celles de mes garçons pour que, dans leur cas, cette expérience se transforme en un film d'horreur sans nom? Et je ne fais même pas référence aux coupes de services récentes, mais à un contexte, une approche, une attitude face à la différence en milieu scolaire régulier.

Le récit qui suit rappellera sans doute une situation similaire à bien d'autres parents et leur entourage qui doivent faire face comme nous à un réseau qui n'entend pas leur voix. C'est en pensant à eux que j'ai écrit cet article.

Le début de la course à obstacles

Jusqu'à l'entrée au secondaire de mes fils, je pensais naïvement que des parents dans une situation comme la nôtre, c'est-à-dire élever deux enfants avec chacun deux conditions associées, devaient d'emblée soulever l'admiration pour accomplir ce tour de force moral au quotidien. Eh bien, la dure réalité m'a rattrapée lorsque les premières barrières se sont érigées de manière sournoise.

Mes deux fils ont fait leur première secondaire au privé parce qu'à la suite de leur inscription dans une école appartenant à une autre commission scolaire (avec adresse temporaire), on nous a annoncé deux jours avant la rentrée et sans avis préalable qu'ils n'étaient plus acceptés (hausse d'inscriptions, absence d'adresse permanente). Malgré nos multiples demandes de sursis pour officialiser le tout, on nous a expulsés sans aucun brin d'humanité.

Nous avons donc choisi le privé, mais l'année scolaire ne s'est pas très bien passée pour nos garçons, faute de services. Nous nous sommes donc résolus à retourner vers le secteur public pour obtenir ces fameux services.

Deuxième départ

Avant de nous lancer dans cette nouvelle aventure qui, avouons-le, soulevait de nombreuses appréhensions quant à l'effectif de la classe, en particulier pour les matières de base, nous décidons de consulter la personne-ressource de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Celle-ci nous conseille de transmettre par écrit nos demandes de précisions et de rencontre à la direction d'école de notre quartier, ce que nous faisons sans délai. Fin juin, à

la suite d'un premier contact téléphonique, on nous indique qu'une classe à effectif réduit d'élèves avec divers troubles d'apprentissage sera formée pour le cours de français. Puis, nous faisons parvenir une lettre à la direction demandant à ce qu'une personne-ressource en éducation spécialisée soit présente durant les cours de français et de mathématique, afin de seconder l'enseignant dans ses stratégies d'enseignement. Il nous apparaissait, ainsi qu'à l'OPHQ, tout à fait logique de demander ce soutien considérant que dans ce groupe, tous les élèves nécessitent un plan d'intervention.

Notre demande de rencontre fut refusée sous prétexte que l'équipe-école n'était pas formée. On a aussi profité de l'occasion pour nous rappeler que les services mis en place par une école dépendent avant tout des besoins spécifiques des enfants plutôt que d'un code de difficulté et que ce travail devra se faire en collaboration avec eux (l'équipe-école). Pour nous, le message était clair : notre connaissance des besoins de nos fils leur était complètement égale et nous étions fortement invités à nous conformer à LEUR interprétation des besoins. Bref, l'année scolaire n'était pas encore commencée que déjà les conflits se pointaient à l'horizon.

Un dialogue de sourds

Après ce premier échec, l'éducatrice du centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) attitrée au dossier d'un de nos fils nous propose de faire un PSII (plan de services individualisé et intersectoriel), ce que nous acceptons, y voyant une formule favorisant la concertation de tous les intervenants impliqués. Avant la rencontre scolaire, finalement prévue à la fin août, nous complétons une grille de besoins du CRDI, laquelle indique que François présente une fatigabilité cognitive significative en milieu scolaire.

Durant la rencontre, le directeur nous annonce qu'il a déposé une demande pour 15 heures d'éducation spécialisée en matinée. Nous constatons donc que l'école a fait un PI de son côté alors que nous pensions que c'était un PSII comme cela avait été demandé. Nous signons tout de même le PI ainsi que l'éducatrice du CRDI, mais celle-ci demande à ce que le PI soit transposé sous la forme d'un PSII.

En sortant, nous réalisons que l'on nous a mis devant le fait accompli concernant la mise en place de la ressource scolaire, soit la technicienne en éducation spécialisée. L'anxiété monte lorsque nous consultons l'horaire des cours. Pratiquement autant de matières de base en après-midi qu'en matinée, certaines en dernière période, soit de 15 h à 16 h 20. Malgré notre demande faite en juin, ce qui donnait amplement le temps de prévoir la ressource demandée dans les moments nécessaires, nous constatons que les services sont organisés en fonction des besoins du personnel, c'est-à-dire de son horaire. Le plus décourageant dans tout cela, c'est que l'éducatrice du CRDI n'a pas levé le petit doigt pour tenter d'expliquer à la direction l'importance de répartir le soutien aux moments clés de la journée. Notre relation avec elle, qui durait pourtant depuis au moins trois ans, s'est terminée de manière abrupte après qu'elle nous eut envoyé un formulaire de plainte par courriel. Du coup, nous venions de perdre l'appui professionnel du CRDI.

Dès la fin du mois de septembre, nous apprenons le départ du directeur, qui sera remplacé par une directrice intérimaire. Après de multiples échanges de courriels, nous finissons par obtenir une rencontre avec elle à la fin du mois d'octobre pour présenter nos requêtes, toujours non répondues. Cette fois, nous demandons à la personne-ressource de l'OPHQ, avec qui nous avons eu une rencontre de préparation, de nous accompagner. Nous présentons donc nos doléances à l'équipe-école, dont la nécessité d'augmenter le maigre 30 minutes d'orthopédagogie. On nous explique que la professionnelle n'est pas libre, étant présente seulement deux jours semaines. On va même jusqu'à nous demander si nous connaissions une ressource dans notre entourage pour combler le besoin! La seule ouverture proposée est une dérogation au cours d'éthique.

Quelques jours après cette rencontre, nous transmettons les demandes par écrit à la directrice. La personne-ressource de l'OPHQ nous conseille de ne pas poursuivre nos demandes d'ajustement au PI malgré les échecs de nos fils dans plusieurs matières. En désaccord avec sa manière de voir les choses, nous continuons notre combat seuls face à une direction inflexible. Deux semaines plus tard, nous sommes conviés par la directrice adjointe à une rencontre soi-disant pour discuter des avenues possibles pour nos fils. Nous nous retrouvons seuls devant quatre intervenants soit la directrice adjointe, la directrice des services éducatifs de la commission scolaire, une conseillère pédagogique, l'enseignante de français (titulaire de nos fils) et apprenons que la directrice intérimaire a quitté pour des raisons familiales. N'ayant pas été avisés que trois personnes accompagneraient la directrice adjointe, nous avons la désagréable impression d'avoir été invités à une « surprise rencontre » scolaire.

Notre niveau de colère a monté d'un cran devant ce qui avait l'apparence d'une coalition anti-parent. Nos principales demandes ont été refusées une à une. De plus, juste avant notre départ, la directrice adjointe nous informe que dorénavant, nous devons communiquer uniquement avec elle en raison d'un supposé malaise des enseignants (anonymes) face à un certain nombre (inconnu) d'échanges de communications avec eux. Devant cette directive, nous nous sommes levés et avons quitté les lieux avec un sentiment d'injustice grandissant.

À la recherche de renfort

Cette situation nous amène à nous tourner vers notre commissaire de secteur afin de trouver un appui au conflit ouvert avec la direction. Une lettre lui est donc adressée, mais comme il n'est pas disponible, nous demandons à être dirigés vers le commissaire attribué au comité EHDA.

En décembre, pour faire suite à la demande de la directrice intérimaire, nous communiquons avec la clinique SACCADE pour faire une demande d'orthopédagogie. Une orthopédoque est mise au dossier à la mi-décembre et sera disponible à partir de janvier. Une lettre est transmise à la direction de l'école afin d'obtenir une dérogation aux matières à option (sport pour l'un et arts plastiques pour l'autre) ainsi qu'une entente de services avec ladite orthopédoque comme mesure d'appui. Même si ce type d'entente est possible selon la Loi sur l'instruction publique, nous essayons un autre refus.

Nous prenons donc la décision de communiquer avec la Fondation Tanguay pour nous allouer un montant d'aide au suivi, ce qui nous est



Affichez votre amour
Pour le mois de l'autisme

Pour en savoir plus sur nos produits visitez : www.lespictogrammes.com

The image is a colorful poster for Autism Awareness Month. At the top, there is a rainbow background with two heart-shaped icons made of puzzle pieces. The main text is in large, bold, white letters. Below the text, there is a cartoon illustration of two children, a girl with orange pigtails and a boy with brown hair, standing in front of a yellow school bus. Both children are wearing circular badges with a logo. The background of the illustration shows a town with houses and buildings. At the bottom, there is a blue banner with white text.

accordé deux jours plus tard. Le suivi a donc débuté à la fin janvier à la maison durant les périodes d'éthique ou optionnelles selon les disponibilités de l'orthopédagogue.

Entre temps, nous avons rencontré deux commissaires qui font également partie du comité EHDAA. Ceux-ci nous ont confirmé que les moyens indiqués au PI sont trop flous donc non vérifiables et nous parlent de l'approche SMART (objectifs spécifiques, réalistes, mesurables, atteignables et temporels). L'un d'eux accepte de nous accompagner lors de la rencontre de PI de janvier, afin de convier la direction à modifier son approche dans la conception des PI en lui expliquant le modèle SMART. Il a eu droit à un bête « nous n'avons pas le logiciel nécessaire » et à une fermeture à tout changement. Devant une telle intransigeance de la direction, nous passons à l'étape de la plainte à la commission scolaire.

La plainte a été déposée le 26 janvier, mais là encore, les résultats escomptés n'étaient pas au rendez-vous. Nous avons même demandé le transfert de notre dossier à la protectrice de l'élève, ce qui une fois de plus n'aboutit à aucun résultat probant. La protectrice a non seulement refusé notre demande, mais elle a choisi de justifier sa décision sur notre répondeur, ce qui démontre un manque de tact et de professionnalisme.

En résumé, nos demandes sont pour la plupart toujours refusées. Et pendant ce temps, nos fils continuent d'accumuler les échecs.

La saga se poursuit

Début avril, nous recevons l'appel du directeur qui avait quitté son poste en début d'année pour maladie. Il nous informe qu'il a engagé une nouvelle orthopédagogue pour nos fils et nous somme de signer le document d'autorisation. Je lui réponds que nous avons déjà une orthopédagogue au privé depuis deux mois et que nous avons demandé une entente d'engagement qui n'a pas été acceptée. Quelques heures plus tard, nous recevons son fameux document d'autorisation par courriel.

La semaine suivante, il revient à la charge en nous ordonnant cette fois de retourner nos fils à temps plein à l'école sous menace d'exclusion le lundi suivant. Rappelons que notre orthopédagogue, qui venait une à deux heures par semaine, empêchait nos fils d'être à temps plein, bien qu'elle n'y soit que durant les matières optionnelles ou la période d'éthique. Sur ce, nous communiquons avec la directrice de la commission scolaire afin de lui faire part de la situation et lui demander si un tel comportement de la part d'une direction nécessite une sanction. À notre grand désarroi, elle tente plutôt de minimiser le comportement en niant la menace d'expulsion, et ajoute que pour les sanctions, lorsqu'il y a, c'est confidentiel.

En mai, après plusieurs tentatives, mon conjoint obtient une rencontre de PI, accompagné de notre ressource pour l'aide aux devoirs, une étudiante à la maîtrise en psychoéducation. Le directeur la dénigre en lui maugréant que son apport ne doit pas être très efficace étant donné les échecs scolaires de nos fils. La plupart de nos demandes sont de nouveau refusées, à l'exception de l'aide de cette étudiante durant les périodes libres, obtenue après une dure négociation. Aucune copie consignée du PI ne nous a été transmise, sauf un bout de papier informel signé par mon conjoint concernant les plages d'aide de l'étudiante.

Toujours en mai, nous recevons l'appel d'une intervenante de la DPJ qui nous informe qu'elle vient de rencontrer nos fils à l'école, à la suite d'une demande confidentielle. Nous apprenons tout de même que le signalement a été fait en mars dernier. Cela coïncide avec le retour de la semaine de relâche, où nous avons gardé nos fils quatre jours à la

maison afin de confronter la direction face à la perte de contact avec tous les intervenants scolaires suite au dépôt de notre plainte. Après avoir expliqué le contexte à l'intervenante de la DPJ, le signalement a été classé non fondé.

Étant demeurés sans consignation du PI par la direction en juin, nous demandons à la commission scolaire d'agir. La directrice s'empresse de relayer le dossier à son directeur adjoint qui nous renvoie sans cesse à la direction d'école, qui a coupé le contact avec nous.

Un heureux dénouement... mais à quel prix!

Sans surprise, nos fils ont terminé l'année avec plusieurs échecs et une note indiquant « reprise d'année scolaire ». De mon côté, j'ai dû consulter, recevoir un diagnostic de dépression situationnelle et passer la fin de semaine de Pâques dans une maison de repos. Nos fils ont donc, en plus de leurs difficultés scolaires, été privés de l'un de leurs parents durant quelques jours.

Malgré tout, il y a eu quelques étincelles de lumière au cours de cette période plutôt tumultueuse. Je parle ici de la Fédération québécoise de l'autisme, d'un conseiller en éducation extraordinaire, de l'attachée politique de notre député de circonscription et du comité EHDAA durant une bonne partie de l'année scolaire. Sans eux, nous aurions flanché bien avant. Je profite de cette tribune pour les remercier chaleureusement.

Et si cela peut vous rassurer, nous avons trouvé une école mieux adaptée aux besoins de nos fils. Comme elle se trouve au privé, cela nous occasionne des frais très élevés. Est-ce juste et équitable d'avoir à payer le prix de cette déroute scolaire?

Après avoir vécu cette expérience, nous réalisons que la voix des parents ne peut être entendue dans la structure actuelle du milieu scolaire lorsque la bonne foi n'est pas au rendez-vous. Et nous nous permettons de nous questionner sur les intérêts premiers des directions scolaires, et ce, à tous les paliers. En plus de ressources additionnelles, un changement de mentalité s'avère urgent si l'on souhaite poursuivre l'inclusion d'élèves différents dans le système scolaire régulier.

Je salue tous les parents d'enfants différents et leur lève mon chapeau.



Photo : Gabriel

LE PLAN D'INTERVENTION : COMMENT S'Y PRÉPARER

Par : Marie-Joëlle Langevin

Pour plusieurs parents, les rencontres de plan d'intervention scolaire représentent un moment stressant. Quels sont les objectifs qui devraient être travaillés avec mon enfant? Quels seront les moyens que l'école pourra mettre en place pour aider mon enfant à atteindre ses objectifs? Est-ce que je peux être accompagné pour la rencontre? Est-ce que mon enfant sera suffisamment accompagné pour faire des apprentissages? Serai-je à la hauteur pour défendre les intérêts de mon enfant? **Que vous en soyez à votre premier plan d'intervention en milieu scolaire ou un initié, il est possible que toutes ces questions vous angoissent à l'approche de la date fixée. Voici donc quelques éléments vous permettant de bien vous préparer.**

Un contexte légal

D'abord, il est important de se souvenir que le plan d'intervention est balisé par la Loi sur l'instruction publique (LIP). Voici quelques éléments à retenir :

1. La Loi sur l'instruction publique encourage votre participation au plan d'intervention (LIP, article 96.14).
2. Le format du plan d'intervention varie d'une école à l'autre. Cependant, il doit contenir : un portrait des besoins et des capacités de votre enfant, les objectifs à atteindre (tant sur le plan social que sur le plan scolaire), les moyens mis en place pour atteindre les objectifs, la ou les personnes responsables de mettre en application ces moyens, une date prévue pour la révision, et la signature des participants à la rencontre.
3. Le directeur de l'école a comme responsabilité d'établir le plan d'intervention (en collaboration avec les intervenants, les parents et l'élève), de voir à sa réalisation et à son évaluation et d'en informer régulièrement les parents (LIP, article 96.14).

Si vous souhaitez en apprendre plus, vous pouvez consulter en ligne la Loi sur l'instruction publique et le Régime pédagogique de l'éducation préscolaire, de l'enseignement primaire et de l'enseignement secondaire.

Se préparer à la rencontre

Afin de bien vous préparer à la rencontre de plan d'intervention, voici des suggestions et pistes de réflexion :

- Consultez les derniers plans d'intervention scolaire et ceux du centre de réadaptation. Est-ce que les objectifs inscrits sont toujours valides et devraient être poursuivis cette année? N'hésitez pas à prendre des notes et à les apporter lors de la rencontre.
- Ressortez et notez les principaux points que vous aimeriez aborder durant la rencontre : forces, objectifs, moyens ainsi que les attentes que vous avez envers l'école et à l'égard de la réussite de votre enfant.
- Si vous voulez être accompagné durant la rencontre, informez-en votre accompagnateur. Dites-lui que vous le tiendrez informé quand vous aurez la date de la rencontre. Profitez-en pour lui donner les dernières nouvelles de votre enfant.

- Si vous avez un intervenant d'un centre de réadaptation, contactez-le pour l'informer de la date de la rencontre. Demandez-lui d'y participer si vous le jugez nécessaire. Vous pouvez aussi préparer la rencontre avec lui en lui demandant son avis sur les objectifs à travailler avec votre enfant.
- Questionnez-vous sur la présence de votre enfant à la rencontre. Est-ce plus avantageux pour lui d'y assister? Si oui, pensez à le préparer en lui expliquant les objectifs de cette rencontre et le rôle qu'il peut jouer.

Pendant la rencontre

- Tentez d'arriver à la rencontre avec une attitude ouverte et en étant prêt à collaborer même si vous avez des appréhensions ou des insatisfactions.
- Assurez-vous que le plan d'intervention comprend chacune des sections mentionnées ci-dessus.
- Assurez-vous que les objectifs formulés sont mesurables, observables et quantifiables. Par exemple, un objectif concernant la socialisation ne devrait pas être formulé comme « Nathan se fera des amis », mais plutôt « Nathan participera à des activités de groupe sur l'heure du dîner, à raison d'une fois par semaine. »
- Assurez-vous de connaître le nom de la personne avec laquelle vous devez communiquer en cas de besoin.
- Pensez à souligner les bons coups du personnel de l'école.
- Vérifiez, dans le cas où votre enfant suit le programme régulier de formation de l'école québécoise, si les moyens inscrits au plan d'intervention sont des adaptations ou des modifications au programme (voir l'encart ci-dessous).

Les adaptations sont des ajustements ou aménagements des situations d'apprentissage et d'évaluation qui ne viennent pas modifier ce qui est évalué. Elles apportent un changement dans la façon dont se vivent ces situations pour un élève ayant des besoins particuliers.

Les modifications sont des changements dans les situations d'apprentissage et d'évaluation qui touchent aux critères et aux exigences d'évaluation pour un élève ayant des besoins particuliers. Le niveau de difficulté des situations est, en conséquence, modifié. Au moment de la passation des épreuves ministérielles, aux fins de la sanction des études, de telles modifications ne peuvent être apportées (si plusieurs modifications sont faites, votre enfant risque de ne pas obtenir son diplôme).¹

¹MELS. (2011) *Considérations pour mettre en place les mesures d'adaptation à mettre en place en situation d'évaluation.*

Après la rencontre

- Informez l'école des changements importants dans la vie de votre enfant.
- Communiquez avec l'école si vous ne recevez pas la copie du plan d'intervention dans les semaines qui suivent la rencontre.
- N'hésitez pas à communiquer avec l'école pour lui faire part de vos insatisfactions ou de vos questionnements sur le fonctionnement ou le respect du plan d'intervention. Si vous le souhaitez, vous pouvez aussi communiquer avec des organismes qui ont comme mandat d'informer les parents sur leurs droits et de les soutenir dans leurs démarches.
- Si vous souhaitez faire une plainte concernant une situation vécue à l'école, référez-vous au site Internet de votre commission scolaire pour connaître la procédure suggérée. Sachez que si vous avez l'impression que votre enfant est discriminé, vous pouvez aussi porter plainte contre l'école auprès de la Commission des droits de la personne et de la jeunesse.
- Si vous avez des questions quant au plan d'intervention ou son application, vous pouvez demander l'avis du comité EHDAA de votre commission scolaire (article 187 de la LIP).

En conclusion

Comme parent, il est parfois intimidant de se retrouver en compagnie de professionnels pour discuter de la situation de votre enfant. Malgré cela, vous ne devez pas oublier que votre statut contribue à créer des liens privilégiés avec votre enfant. Il est donc essentiel que vous participiez activement au plan d'intervention scolaire. Les objectifs choisis, les moyens qui sont envisagés, le portrait qui est fait de votre enfant sont des points sur lesquels vous pouvez intervenir. Vous êtes l'expert de votre enfant.

Les professionnels qui entourent votre enfant ont bien sûr eux aussi leur champ de compétences. C'est dans la collaboration et la reconnaissance de l'expertise de l'un et l'autre que réside l'une des clés du succès.

Même si vous avez des insatisfactions et des appréhensions, souvenez-vous que l'école et vous avez au moins une chose en commun : le partage des responsabilités envers votre enfant.

Pour plus d'informations

Commission des droits de la personne et de la jeunesse

Téléphone : 1 800 361-6477

La carte routière vers le préscolaire (pour préparer la transition)

La carte routière vers le secondaire (pour préparer la transition)

Guide de la Fédération des comités de parents du Québec

Guide d'accompagnement à l'intention des parents d'un enfant ayant des besoins particuliers

Ressources d'accompagnement pour les démarches de plainte

Office des personnes handicapées du Québec

Téléphone : 1 800 567-1465

Les associations régionales en autisme

Trouvez votre association régionale sur le site Internet de la FQA.

À propos de l'auteure

Marie-Joëlle Langevin est intervenante communautaire à Autisme Québec.



Clinique de Consultation, d'Intervention et de Formation en Autisme

www.ccifa-ted.com



Clientèle Enfant/adolescent/adulte

Évaluations standardisées : diagnostique psychologique, évaluation fonctionnelle et intellectuelle

Suivi individuel / psychothérapie

Approche cognitivo-comportementale adaptée à la clientèle

Dérogation scolaire

Ateliers de groupe (ex. : habiletés sociales, anxiété, éducation socio-sexuelle, etc.)

Programme PEERS (Programme à l'Éducation et à l'Enrichissement des Relations Sociales pour adolescents et adultes) d'Elizabeth Laugeson- UCLA

Développement de l'expertise parentale

Psychologues expérimentées en autisme, travaillant en réseau multidisciplinaire

Interventions basées sur les meilleures pratiques (partenaire de la recherche en autisme à l'Hôpital de Montréal pour enfants et l'Université McGill)



Reçus pour impôts et assurances

Services en français et en anglais

370, boulevard Nohert, bureau 160, Longueuil (Québec) J4J 2Z3

450.396.6496

PÉDOPSYCHIATRIE POUR AUTISTES : HYPERSPÉCIALITÉ OU GÉNÉRALITÉ?

Par : Baudouin Forgeot d'Arc, MD, Ph.D.

Il n'existe pas actuellement de traitement médical de l'autisme, comme l'a très justement rappelé en février dernier la Fédération québécoise de l'autisme. Pourtant, la psychiatrie fait partie de la vie de nombreux enfants et adolescents autistes¹. La plupart reçoivent le diagnostic d'un psychiatre. Une grande proportion prend une médication psychotrope². Quelle est la place de la psychiatrie auprès des enfants et adolescents autistes? Quels sont ses spécificités et ses enjeux dans les contextes de l'évaluation diagnostique et de l'intervention? Sans prétendre faire le tour de la question, je vous partage ici quelques réflexions tirées de ma pratique actuelle à l'Hôpital Rivière-des-Prairies (HRDP).

I. Diagnostic : au-delà de la question « autisme ou pas autisme? »

À l'Hôpital Rivière-des-Prairies, l'évaluation pour le TSA répond à des demandes des médecins de nos centres de santé et de services sociaux (CSSS) ainsi que de psychiatres plus éloignés. Elle est habituellement réalisée en équipe pluridisciplinaire et consiste en un recueil d'information et observation directe de la personne évaluée afin de permettre une conclusion, basée sur le jugement clinique, qui sera rapportée au patient et/ou à sa famille. Parmi les recommandations professionnelles concernant l'évaluation diagnostique de l'autisme³, plusieurs s'adressent particulièrement au psychiatre: par exemple, il est à même d'évaluer les symptômes psychiatriques qui peuvent être confondus ou associés avec ceux de l'autisme (TDA/H, anxiété, dépression, TOC, tics, troubles de personnalité...) Il peut aussi identifier un syndrome dysmorphique (c'est-à-dire une discrète malformation physique).

L'organisation des services dans le réseau et la pratique en clinique spécialisée nous incitent à répondre à une question binaire: « autisme ou pas autisme? ». L'orientation dans les CSSS, l'accès à la réadaptation et même au soutien dans l'éducation sont souvent conditionnés par le diagnostic de TSA. Alors, oui ou non?

Réserver des services spécialisés sur la base d'un diagnostic est compréhensible. Mais dépasser cette dichotomie est dans bien des cas un enjeu essentiel de l'évaluation. En effet, non seulement il n'est pas toujours possible de répondre à cette question à un moment donné, mais en plus, elle n'est pas toujours la meilleure à poser! Par exemple, face à un important trouble du comportement chez un adolescent qui a reçu dans l'enfance un diagnostic de TED-NS et chez qui les symptômes de TSA sont actuellement peu perceptibles, il peut être hasardeux de se prononcer de façon tranchée sur le TSA, alors que les besoins en intervention ou en orientation peuvent être beaucoup plus clairs. Mais mettre la question sur la glace peut aussi susciter des incompréhensions dans un réseau scindé en deux par le diagnostic de TSA : difficile actuellement d'avoir accès aux services ciblant le problème prioritaire (anxiété, trouble du comportement, TDA/H...) sans avoir répondu à LA question du TSA. Dans certains cas pourtant, le recul ou encore la réponse à un épisode

d'intervention permettent de préciser ultérieurement des diagnostics. **La création de services pour les personnes autistes a pu apporter beaucoup, mais le cloisonnement actuel du système sur la base du diagnostic de TSA engendre des difficultés nouvelles. Resituer la place du diagnostic par rapport à l'intervention et aux autres diagnostics psychiatriques permettrait des assouplissements utiles.**

Les outils standardisés (ADI, ADOS) sont un apport reconnu à l'évaluation diagnostique; ils nous permettent d'être plus systématiques, plus concordants avec d'autres évaluateurs. Cependant, l'utilisation systématique de ces outils encourage aussi la dichotomie : « autisme ou pas autisme? »... Lorsqu'on a pour seul outil un marteau, on voit tout problème comme un clou. En tant qu'évaluateurs, nous devons toujours rester attentifs aux diagnostics alternatifs ou associés.

Autre piège découlant de l'utilisation des outils standardisés, la croyance selon laquelle elle va répondre « objectivement » à la question diagnostique. Tel un oracle infaillible, l'ADOS permettrait ainsi de dévoiler l'autisme. Témoin les requêtes stipulant « autisme? ADOS svp » ou encore les histoires (vraies? rumeurs?) de services refusés pour cause d'ADOS absent au dossier. Du côté des évaluateurs, il peut être rassurant aussi de nous abriter derrière l'autorité de l'outil pour faire accepter une conclusion difficile. Mais garder en tête que les limites de l'outil conjuguent celles des utilisateurs avec les difficultés cliniques (symptômes associés, atypiques, partiels) peut nous aider à en faire le meilleur usage pour forger notre jugement.

La question « autisme ou pas autisme? » peut aussi marquer les attentes et les craintes des familles. Le diagnostic est en effet associé à des représentations polarisées: il ouvre l'accès à des services (ou parfois malheureusement à des listes d'attente). Il apporte aussi des idées de compréhension et d'intervention. Parfois, le diagnostic d'autisme apporte une légitimité aux difficultés vécues au quotidien, il objective, déculpabilise et donc soulage. À l'opposé, nommer l'autisme, mot associé à l'idée de handicap persistant, parfois de comportements dramatiques, peut souvent terroriser et paralyser. Combien se sont dits « brisés » après une annonce diagnostique?

Avec le diagnostic vient parfois la croyance que seuls des professionnels hautement qualifiés pourraient intervenir, disqualifiant les parents. Pourtant, là aussi, la réalité nous incite à dépasser la question binaire pour développer avec la famille, au cours de l'évaluation, une compréhension de la personne, de ses besoins, de ses forces. Le bilan diagnostique peut alors être un moment crucial pour aller au-delà de la dichotomie. **L'autisme est polymorphe, les personnes autistes diverses, les évolutions peu prévisibles, l'efficacité des interventions incertaine. Le diagnostic est une pièce du casse-tête. Il ne définit pas tout d'une personne ni ne scelle son avenir.**

II. Intervention

Il n'existe pas à ce jour de traitement médical de l'autisme. Pourtant, plus de la moitié des adolescents autistes recevraient une médication

¹Cet article se limite à la pédopsychiatrie, mais il est évident qu'il y aurait autant à dire sur les besoins des adultes autistes.

²Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2013). *Portrait de l'usage des médicaments chez les enfants et les adolescents ayant reçu un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme couverts par le régime public d'assurance médicaments*. Portrait d'usage rédigé par Mélanie Turgeon, Éric Tremblay, Nicole Déry et Hélène Guay, Québec, 58 p.

³Par exemple NICE 2011, ou encore *Les troubles du spectre de l'autisme, l'évaluation clinique du Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec*, 2012.

psychotrope (psychostimulant et antipsychotique sont parmi les plus fréquents). Quelle est donc la place du psychiatre dans l'intervention?

La clinique d'intervention de l'HRDP reçoit des demandes de deuxième ligne pour des enfants et adolescents des CSSS desservis par l'Hôpital ainsi que des demandes de troisième ligne de l'ensemble du Québec. En plus des psychiatres et infirmières, plusieurs professionnels peuvent être impliqués au cas par cas. La clinique intervient auprès des personnes autistes ayant des symptômes dits aggravants, notion claire en principe, mais parfois difficile à délimiter en pratique : alors que bien souvent les besoins de base des personnes autistes ne sont pas remplis, il peut en effet être difficile d'affirmer l'existence d'un trouble mental associé. Que dire de l'agitation d'un jeune qui s'autostimule sur de longues périodes? De l'agressivité d'un enfant qui a peu de moyens pour communiquer ses besoins? De l'anxiété de celui qui ne comprend pas son environnement?

Les symptômes qui conduisent à la clinique d'intervention de l'HRDP sont parfois d'allure psychiatrique (TOC, anxiété, trouble de l'humeur), parfois comportementaux (agressivité, opposition), et très souvent multiples. Souvent sont évoquées des hypothèses de diagnostics psychiatriques, physiques, neurologiques : douleur, tics, épilepsie, TDA/H, migraines, vertiges, troubles anxieux, troubles de l'humeur... Il existe souvent une difficulté clinique : les syndromes psychiatriques sont définis en référence au développement typique. Ils peuvent être plus difficiles à identifier chez les personnes avec un TSA. Ainsi, parmi les différents comportements répétitifs, il peut être difficile de distinguer ceux qui sont constitutifs de l'autisme (stéréotypies) de ceux qui peuvent lui être fréquemment associés (TOC, tics). Pourtant, la réponse thérapeutique, notamment médicamenteuse, est différente dans ces cas, nécessitant une analyse soigneuse. Les liens entre l'autisme et les symptômes associés ne sont pas toujours simples : c'est par exemple le cas de la distractibilité ou de l'agitation qui définissent le TDA/H. Après avoir longtemps été considéré incompatible avec l'autisme, le TDA/H lui est maintenant très souvent associé.

À la variété des symptômes s'ajoute une grande diversité de contextes qui est aussi à prendre en compte. Certaines familles font face à un comportement qui leur paraît incompréhensible tandis que d'autres sont très informées. Certaines sont fermement mobilisées, d'autres découragées. Certaines sont très entourées, d'autres très isolées. Les besoins d'information, de soutien, de mobilisation du réseau peuvent ainsi varier grandement. L'épisode de soins sollicite souvent les intervenants déjà impliqués, qui contribueront à l'information, à l'analyse et aux solutions : comprendre les symptômes dans leurs contextes, les tentatives antérieures, les interventions en cours et les obstacles rencontrés est généralement indispensable. Ainsi, l'intervention se base sur des hypothèses hiérarchisées, explicitement testées et fréquemment révisées dans une démarche de collaboration entre les milieux concernés, tenant compte de l'ensemble du contexte.

C'est dans cette vision d'ensemble que l'intervention pharmacologique se situe. Répétons-le, il n'y a pas de médicament de l'autisme, mais des médicaments peuvent être utilisés pour cibler des symptômes associés. L'utilisation raisonnée des médicaments est limitée par les faibles connaissances que nous avons actuellement de leur efficacité et de leur innocuité chez l'enfant, plus encore au cours du développement atypique. L'association de plusieurs médicaments, la longue durée des prescriptions ajoutent à l'incertitude. À nous de faire au mieux avec les connaissances disponibles, qui s'étendent lentement.

À la limitation des connaissances s'ajoute une autre limite majeure à la pharmacothérapie raisonnée : la pharmacomagie, qui est un ensemble de croyances répandues qui biaise la prise de décision concernant les médicaments. Certaines de ces croyances s'opposent à la prescription d'un médicament, tandis que d'autres contribuent à la surmédication (voir le tableau). La discussion au cas par cas basée sur la connaissance des médicaments et de la situation est indispensable pour la meilleure utilisation de ceux-ci.

PROGRAMME DU DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT



Ergothérapie et orthophonie

Saviez-vous que les difficultés de langage et de motricité sont très souvent associées et s'influencent l'une et l'autre?

Pour maximiser le traitement de votre enfant, combiner motricité et langage est une formule gagnante !

McMasterville (Beloil)
450 467-3513

Montréal
514 667-0180

Delson
450 290-1155

Vaudreuil-Dorion
450 455-3244

Blainville
450 970-1522

**Évaluation
combinée
ergothérapie
et
orthophonie
pour fin de traitement :
à partir de 695 \$**

www.ger-ergo.com
info@ger-ergo.com



Tableau : Croyances pharmacomagiques (et quelques réflexions critiques)

	La pharmacomagie Et quelques réflexions critiques
Les croyances « anti-pilules »	« Les médicaments, je suis contre. »	Donner un psychotrope à un enfant n'est pas une décision anodine. Discuter des avantages, des inconvénients et des incertitudes dans votre cas précis peut permettre une décision éclairée.
	« Je vais plutôt essayer un produit naturel (variante: une diète, une cure de xx). »	Malgré sa connotation sympathique d'une indéniable efficacité commerciale, l'adjectif « naturel » ne garantit rien sur l'efficacité et l'innocuité d'un produit ⁴ .
	« Ça va bien, on arrête tout. »	Dans certains cas, la médication permet de maintenir une amélioration. Dans d'autres, l'arrêt doit être fait avec précautions.
	« Ça va mal, il faut ajouter/augmenter la médication. »	Dans certains cas, d'autres interventions (réadaptation, thérapie...) sont à envisager avant. Il n'existe pas non plus de médicament pour toutes les situations. De plus, il n'est pas rare que la diminution ou l'arrêt d'une médication soit une intervention efficace. Certains symptômes, y compris l'agressivité, l'anxiété, l'agitation, etc. peuvent être des effets secondaires de médicaments.
Les croyances « pro-pilules »	« Ça va bien, on ne change rien. »	L'efficacité de certains médicaments s'atténue avec le temps tandis que le risque de leurs effets secondaires augmente. Certains symptômes peuvent aussi s'atténuer avec le temps, le développement, les interventions, le changement d'habitude... Autant dire que, même si le médicament a été initialement utile, réévaluer périodiquement sa tolérance, son efficacité, les alternatives, est une nécessité malheureusement souvent ignorée.
	« Pour faire des changements de médication, il faudrait l'hospitaliser. »	La plupart des changements peuvent se faire sans danger à condition d'y aller progressivement. Ainsi, un changement lent nécessiterait une hospitalisation longue, avec risque de désinsertion. De plus, dans un environnement différent comme à l'hôpital, difficile d'ajuster une médication qui devra être efficace dans un tout autre contexte. L'hospitalisation est à considérer au cas par cas.

Conclusion

Cet article est bien loin de faire le tour des nombreux enjeux de la psychiatrie auprès des enfants et adolescents autistes. Il s'agit en effet d'une pratique générale de pédopsychiatrie auprès d'une population particulière, elle-même très diverse. Les personnes autistes sont nombreuses (1% de la population) et nombre d'entre elles ont parfois besoin d'un psychiatre. Cette pratique est donc le lot de tous les pédopsychiatres. Les pièges diagnostiques, les intrications avec la réadaptation, ou encore les particularités thérapeutiques justifient toutefois le développement et le maintien d'une expertise pour cette population. Cette pratique en apparence hyperspécialisée renvoie souvent à des besoins de base, non comblés chez bien des personnes autistes. En outre, améliorer la santé mentale des personnes autistes n'est pas uniquement l'affaire d'un petit nombre d'experts, mais un défi aux multiples déterminants qui engage l'ensemble de la société.

À propos de l'auteur

Baudouin Forgeot d'Arc est psychiatre (programme autisme, HRDP, CIUSSS NIM, Montréal), professeur adjoint de clinique, Université de Montréal et chercheur FRQS, Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal.

⁴Une référence peu orthodoxe, mais tellement utile: lepharmachien.com

ACTUALITÉS

UNE MAIN-D'ŒUVRE AUX COMPÉTENCES INEXPLOITÉES

Par : Frank Fagan, Don Gallant et Emmanuelle Ladouceur

Dans le monde hyperconcurrentiel des affaires d'aujourd'hui, la différence entre le succès et l'échec réside dans le talent et la diversité de l'ensemble des compétences de votre main-d'œuvre. Il existe environ 500 000 adultes au Canada ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) en âge de travailler. Cette main-d'œuvre inexploitée peut aider à remédier aux pénuries de travailleurs actuelles tout en rendant les entreprises plus fortes, plus diversifiées et plus productives.

Des résultats encourageants

Prêts, disponibles et capables (PDC) vise à accroître la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme au marché du travail. PDC est financé par le gouvernement du Canada et présent dans vingt villes à travers le pays. L'initiative *Prêts, disponibles et capables* est un partenariat national de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC) et de l'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique (ACTSA), ainsi que de leurs organisations membres.

Le programme *Prêts, disponibles et capables* a commencé la deuxième année de son mandat de trois ans le 1er octobre 2015. À la fin de la première année, le consensus qui se dégage est que le programme se déploie bien dans les vingt communautés PDC principales à travers le pays. Les efforts menés auprès des employeurs pour qu'ils participent au programme sont un grand succès. Plusieurs manifestent beaucoup d'intérêt et de soutien pour cette initiative. Le programme récolte un « retour sur investissement » significatif, car de nombreux employeurs s'engagent par la suite à embaucher des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

À la fin du plus récent trimestre se terminant le 30 septembre 2015, le programme *Prêts, disponibles et capables* de concert avec ses agences partenaires d'aide à l'emploi a donné lieu à plus de 400 nouvelles possibilités d'emploi à l'échelle nationale. Cela signifie que plus de 400 Canadiens ayant une déficience intellectuelle ou un TSA sont entrés sur le marché concurrentiel de l'emploi et qu'ils gagnent un salaire réel, souvent pour la première fois! Il est également important de souligner que le programme a établi des partenariats nationaux avec Costco, Home Depot, Village des Valeurs, Sodexo et Holloway Holdings. De plus, des projets PDC « Building Block » ont été entrepris dans sept provinces et territoires afin de renforcer nos partenariats communautaires en abordant ensemble les lacunes des politiques et des pratiques d'emploi.

Depuis octobre 2015, PDC a établi plus de 120 partenariats au Canada avec des agences de soutien à l'emploi et des groupes communautaires s'impliquant dans le développement de l'emploi. Ces partenariats représentent l'expertise et l'expérience de la communauté si cruciales au succès de PDC à travers le pays. De façon générale, ces partenariats n'ont pas seulement mené à la réussite des emplois individuels que PDC a réalisés, mais aussi à l'amélioration et à la progression de la capacité de l'ensemble de la communauté à relever les défis liés à la création d'une force de travail véritablement inclusive au Canada.

Du côté du Québec

Au Québec, le programme PDC est chapeauté par le Centre Gold, la Fédération québécoise de l'autisme et l'Association du Québec pour l'intégration sociale. Le bilan de la première année fut tout aussi positif. Au total, 34 embauches ont été réalisées dans des petites, moyennes et grandes entreprises à travers le Québec, et ce, dans différents secteurs d'activité. Pour cette première année, la majeure partie des emplois étaient pour pourvoir des postes de commis.

Par ailleurs, le programme vise à répondre aux besoins divers des employeurs et à les sensibiliser à l'éventail de talents et compétences des travailleurs concernés par PDC. Pour ce faire, les coordonnatrices du programme rencontrent différentes entreprises et réseaux d'affaires pour les informer de la possibilité de combler différents niveaux de responsabilités à l'aide de la main-d'œuvre visée par PDC. Le programme souhaite toucher à tous les secteurs d'activité du marché du travail et ne pas se limiter aux milieux manufacturiers. C'est avec enthousiasme que PDC a reçu des marques d'intérêt de la part d'une variété de secteurs d'activité tels les milieux financier, culturel, pharmaceutique, manufacturier, des technologies de l'information, etc.

Un précieux soutien

Les entreprises qui participent au programme PDC soutiennent les pratiques d'embauche inclusives, sans subvention ou mesure compensatoire au salaire. Par ailleurs, le programme PDC reconnaît que l'employé et l'employeur, selon les situations, peuvent avoir besoin de soutien supplémentaire afin de maximiser les chances de réussite en emploi.

Ce soutien est offert par le programme sous différentes formes, dans le but d'offrir des conditions favorables et réduire les situations handicapantes pour le travailleur et l'employeur. L'évaluation des besoins

de soutien est faite par les conseillers qui travaillent au sein des différents services d'employabilités à travers le Québec. Ces conseillers et intervenants sont de précieux collaborateurs durant tout le processus, à partir de l'évaluation des postes jusqu'au maintien en emploi.

Le soutien supplémentaire offert par le programme par l'entremise des services d'employabilités peut s'illustrer de différentes façons : séance de sensibilisation pour l'employeur et l'équipe de travail afin de communiquer efficacement avec le travailleur, achat de matériel pour faciliter l'apprentissage des tâches, rémunération pour dégager le temps d'une personne cible pour faciliter l'encadrement professionnel (par l'employeur ou par le service d'employabilité). Bref, tout type d'aide qui pourrait permettre à un travailleur d'intégrer un emploi et de faire face aux défis qui se présenteront à lui durant son parcours d'emploi peut être offert selon les besoins.

Les mesures de soutien sont transitoires et peuvent aider le milieu de travail et l'employé nouvellement embauché ou ayant à face faire à des défis supplémentaires (changement de tâches, etc.) à mettre en place des éléments de réussite qui contribueront non seulement à maintenir le travailleur en emploi, mais surtout à lui permettre de donner son plein potentiel. On a pu observer que les mesures qui favorisent l'intégration des travailleurs visée par le programme *Prêts, disponibles et capables* instaurent de bonnes pratiques de gestion qui bénéficient à tous les travailleurs et influencent de façon positive la culture de l'entreprise.

Élargir le bassin d'emplois

La vitalité du programme dépend de l'engagement de tous les acteurs et des différents moyens de diffusion de l'information. Si vous connaissez des entreprises et des organismes qui vous semblent de beaux milieux, n'hésitez pas à nous en faire part. C'est avec plaisir que nous communiquerons avec eux pour les sensibiliser au programme *Prêts, disponibles et capables* et aux bienfaits des pratiques d'embauche inclusives. Quant aux entreprises qui souhaitent faire l'embauche de travailleurs compétents visés par le programme PDC, nous collaborerons avec plaisir avec vous pour répondre à vos besoins de main-d'œuvre. Et si vous êtes un chercheur d'emploi ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle, nous serons heureux de vous guider vers l'organisme d'employabilité de votre territoire.

Prêts, disponibles et capables a lancé en octobre une campagne nationale de sensibilisation sur LinkedIn. Une autre suivra sous peu sur Twitter (@PDCautravail). Nous vous invitons également à visiter le nouveau site Internet PDC inauguré il y a quelques mois après une grande refonte de son image de marque.

Pour plus d'informations

Si vous avez des questions ou que vous souhaitez simplement en savoir plus sur PDC, veuillez communiquer avec nous à info@readywillingable.ca.

Vous pouvez également joindre les différents partenaires suivants :

Emmanuelle Ladouceur, coordonnatrice provinciale en autisme au 514 345-8330, poste 123

Amélie Duranleau, coordonnatrice provinciale en déficience intellectuelle au 514 725-7245, poste 31

À propos des auteurs

Les auteurs de la version originale anglaise pour le bilan canadien sont Don Gallant, directeur national du PDC (téléphone : 709 437-1504) et Frank Fagan, coordonnateur national du PDC (téléphone : 709 699-4938). La traduction est de Dominique Pépin. Emmanuelle Ladouceur est l'auteure du bilan québécois.

Services conseils pour l'utilisation de la tablette iPad® en autisme et troubles d'apprentissage

Je vous invite à découvrir comment la tablette iPad peut aider les personnes autistes ou ayant des difficultés d'apprentissage à :

- Devenir plus autonomes
- Mieux communiquer
- Apprendre de façon ludique
- Diversifier leurs intérêts
- Mieux gérer leur anxiété
- S'occuper de façon fonctionnelle

Formations - Conférences - Consultations
Je peux me déplacer dans votre milieu

Annie Filion - 514.234.2239 - filion.annie@gmail.com
[facebook.com/AnnieFilionTablettesAutisme](https://www.facebook.com/AnnieFilionTablettesAutisme)
Bureaux à Laval et au CÉNAA à La Prairie

UNE AVENUE INTÉRESSANTE POUR LE TSA : LE PROGRAMME DE SANTÉ PUBLIQUE 2015-2025

Par: Réal Morin, M.D, M.B.A, FRCPC

Dans le numéro 6 de L'EXPRESS (printemps 2013), le Dr Yves Tremblay écrivait : « On ne peut plus ignorer que les TSA constituent une priorité nationale sur le plan de la santé publique par leur fréquence, leurs impacts et les défis qu'ils constituent dans tous les secteurs de la société québécoise. » Comment se fait-il alors que le programme de santé publique 2015-2025 (PNSP), officiellement lancé le 8 décembre 2015 par la ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse et à la Santé publique, ne fait aucunement mention du trouble du spectre de l'autisme (TSA)? Cette omission peut paraître d'autant plus étonnante que le plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux, auquel est rattaché le PNSP, a retenu parmi ses 22 objectifs de « faciliter le développement optimal et la participation sociale des enfants et des jeunes adultes ayant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme. »

La prévention : c'est aussi pour le TSA

La prévention est au cœur de l'action de la santé publique. Les problèmes de santé évitables seront donc considérés comme prioritaires. Ainsi, la prévention des maladies infectieuses a toujours occupé une large place dans les actions de santé publique. La vaccination, par exemple, a permis des gains de santé indéniables. Avec la croissance des maladies chroniques, tels les cancers, les maladies cardiovasculaires et pulmonaires, la santé publique s'est appliquée à mettre en place des interventions sur les facteurs de risques de ces maladies. La lutte contre le tabagisme est un succès, même si la bataille n'est pas encore terminée. La santé publique veut également réduire la sédentarité et favoriser la saine alimentation, préoccupée de la hausse de l'obésité et du diabète.

Les préoccupations de la santé publique vont beaucoup plus loin. Elles englobent un ensemble de déterminants de la santé, reconnaissant ainsi l'importance de la famille, de l'école, du voisinage, du milieu de travail et, de manière plus large, de tous ces facteurs qui ont un impact sur la santé de la population: le système d'éducation et de services de garde éducatifs à l'enfance, le système de santé et de services sociaux, l'aménagement du territoire, les programmes de soutien à l'emploi et de solidarité sociale, etc. La santé publique se déclare également très préoccupée par les écarts d'état de santé entre les différents groupes de la population. Elle voudra intensifier ses actions auprès des personnes et des groupes plus vulnérables.

Bien que la prévention dite primaire du TSA (prévenir « l'apparition » du TSA) serait bien sûr idéale, il est essentiel, à tout le moins, d'éviter que cette condition représente un obstacle au développement et au maintien de la santé, définie dans l'article 1 de la Loi sur la santé et les services sociaux comme étant la capacité physique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. Les personnes ayant un TSA sont vulnérables, en ce sens que tous les jours, elles peuvent rencontrer des obstacles au développement et au maintien de leur santé. C'est aussi le cas des personnes vivant avec un TDAH, une déficience intellectuelle, une incapacité physique, etc.

L'objectif du présent article est de démontrer comment le programme national de santé publique peut contribuer à la santé de toute la population, incluant les personnes dont la condition de TSA rend plus vulnérable. Le texte qui suit est largement puisé dans le PNSP.

Des services pour toute la population

Le programme national de santé publique définit l'offre de services de santé publique du réseau de la santé et des services sociaux, particulièrement ceux des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). La santé publique offre deux types de services : des services directs à la population et des services de soutien à d'autres acteurs ou en collaboration avec eux. Le guide *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans* et *Les services en périnatalité pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité* font partie du premier type. Le travail de collaboration avec les milieux scolaires ou les municipalités est un exemple du second type.

Dans le PNSP, les services de santé publique sont définis à l'intérieur de quatre axes d'intervention :

- Le développement global des enfants et des jeunes
- L'adoption de modes de vie et la création d'environnements sains et sécuritaires
- La prévention des maladies infectieuses
- La gestion des risques et des menaces pour la santé et la préparation aux urgences sanitaires

C'est évidemment l'axe 1 qui suscite le plus d'intérêt pour la santé des personnes ayant un TSA. On verra cependant que les services prévus dans l'axe 2 trouvent également leur pertinence. Ce sont donc sur les deux premiers axes que nous nous attarderons.

Ce n'est ni par hasard, ni anodin, que les premières interventions de santé publique présentées dans le PNSP concernent les enfants et les jeunes. C'est la reconnaissance de l'importance d'agir tôt dans la vie des personnes. Agir en amont des problèmes signifie offrir, dès la grossesse, des services aux femmes et à leurs proches, et intervenir, de façon plus intensive, auprès des personnes plus vulnérables sur le plan socioéconomique : faible revenu, jeune âge, faible scolarisation. On sait aussi l'importance des ressources de la communauté et des services de garde éducatifs. Les services de santé publique prévoient des interventions en soutien ou en collaboration avec ces partenaires essentiels au développement optimal des enfants et des jeunes.

Le parcours de vie est caractérisé par des transitions qui représentent des défis sur le plan de l'adaptation et de l'intégration sociale : la transition du primaire au secondaire puis aux études avancées ou au monde du travail, sans oublier le passage à l'adolescence et les relations d'intimité. Les périodes charnières constituent autant d'occasions d'apprentissage et, de manière plus générale, d'enrichissement du capital santé. Cependant, pour certaines personnes vulnérables,

dont celles ayant un TSA, ces étapes clés constituent trop souvent des obstacles à franchir. Voici comment le PNSP entend favoriser le développement global des enfants et des jeunes :

« C'est par des approches globales et concertées, comme l'approche École en santé, que des interventions sont effectuées notamment pour prévenir les problèmes d'adaptation sociale, faciliter les transitions, favoriser le sentiment de sécurité et promouvoir des comportements exempts de violence et prévenir les comportements à risque. Par leurs actions intégrées, ces approches contribuent à développer les compétences des enfants et des jeunes et à rendre leurs milieux de vie (p. ex. : l'école, la famille et la communauté) sains, bienveillants et sécuritaires, en favorisant notamment l'exercice de choix responsables en matière d'habitudes de vie et de comportements; les transitions et la conciliation travail/études/vie personnelle; le sentiment de sécurité, l'appartenance, ainsi que l'engagement des jeunes; les relations harmonieuses et égalitaires. »

Offre variée

Les services de santé publique prendront différentes formes. En voici quelques-uns tirés du PNSP :

- Services de soutien aux pratiques parentales, dès la grossesse, incluant :
 - l'information et la sensibilisation de la population,
 - la formation destinée aux parents.
- Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité, incluant :
 - l'accompagnement des familles,
 - le soutien à la création d'environnements favorables à la santé.
- Services de nutrition prénatals et postnatals pour les familles vivant en contexte de vulnérabilité.
- Collaboration avec les partenaires des services de garde éducatifs à l'enfance pour la planification et la mise en œuvre d'interventions de promotion et de prévention visant le développement global des enfants, particulièrement en contexte de vulnérabilité, et portant sur :
 - les compétences personnelles et sociales,
 - les saines habitudes de vie et les comportements sains et sécuritaires.
- Collaboration avec les partenaires de la communauté dans le cadre du déploiement d'initiatives visant la création d'environnements favorables au développement des jeunes enfants (0-5 ans).
- Collaboration à la planification et à la mise en œuvre de services de type cliniques jeunesse pour les jeunes et leur famille, notamment en matière de :
 - saines habitudes de vie et comportements sains et sécuritaires, particulièrement au regard de la santé sexuelle,
 - santé mentale et psychosociale.
- Collaboration dans le cadre d'une entente formelle avec le réseau de l'éducation pour la planification conjointe et la mise en œuvre d'actions de promotion et de prévention (approche École en santé) incluant :
 - un volet individuel visant le développement des compétences personnelles et sociales des enfants et des jeunes, ainsi que l'adoption de saines habitudes de vie et de comportements sains et sécuritaires,

- un volet milieu visant la création d'environnements favorables à la santé et à la réussite éducative des enfants et des jeunes.
- Collaboration à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques publiques favorables au développement global des enfants et des jeunes liées notamment :
 - aux conditions de vie des familles,
 - à l'accès aux services de garde éducatifs à l'enfance,
 - à la réussite éducative.

Informé et soutenu

Il arrive souvent qu'on attribue à la santé publique un rôle qui se limite à informer la population sur les bons choix pour la santé. Prendre en compte les déterminants de la santé impose à la santé publique de faire bien davantage que d'informer la population. C'est pourquoi l'axe 2 du PNSP stipule que les modes de vie des individus, comprenant leurs habitudes de vie, leurs comportements, leurs relations sociales et leur qualité de vie, sont influencés par les environnements dans lesquels ils évoluent. On entend par environnements sains et sécuritaires des environnements physique, économique, politique et socioculturel qui présentent des caractéristiques propices à la santé physique, mentale et psychosociale et qui rendent les choix favorables à la santé plus faciles et plus accessibles.

Comme pour l'axe 1, les services de santé publique reliés à l'axe 2 concernent toute la population. Préoccupée des inégalités de santé entre les groupes de la population, **la santé publique entend soutenir les acteurs qui ont des impacts sur les conditions de vie reliées au logement, au revenu, à l'emploi, à la scolarisation et à la solidarité sociale**. La santé publique veut aussi exercer une influence sur le plan de l'inclusion sociale des personnes et de groupes de la population. Les partenaires avec qui entend collaborer la santé publique sont des acteurs des secteurs public, parapublic, privé et communautaire. Il peut donc s'agir de municipalités, de réseaux comme les services de garde, d'organisations à but non lucratif, d'entreprises privées, de groupes de citoyens, etc.

Pour les personnes vulnérables

Les objectifs du PNSP concernent l'ensemble de la population mais accordent une attention particulière aux personnes vulnérables. Les personnes ayant un TSA devraient tirer profit de l'offre de services de l'axe 2, dont les suivants :

- Information et sensibilisation de la population, particulièrement les populations vulnérables, sur :
 - les saines habitudes de vie et les comportements sains et sécuritaires,
 - la saine gestion du poids et de l'image corporelle,
 - les risques pour la santé liés à l'environnement de travail,
 - les risques pour la santé liés aux milieux de travail.
- Soutien à l'implantation d'interventions visant à développer la capacité des personnes à faire des choix éclairés en matière de consommation d'alcool, de drogues et d'autres substances psychoactives.
- Soutien à la mise en œuvre d'interventions en prévention du suicide :
 - réseaux de sentinelles dans les milieux de vie, incluant les milieux de travail,

- ligne téléphonique.
- Soutien à l'intégration de la prévention dans les pratiques des professionnels de la santé.
- Soutien d'initiatives favorisant le développement et le renforcement des capacités des communautés d'agir sur leurs conditions de vie et leur environnement.
- Collaboration à la planification et à la mise en œuvre d'initiatives visant :
 - l'aménagement et le développement d'infrastructures favorables à un mode de vie physiquement actif et à la sécurité dans les milieux de vie, particulièrement dans les communautés mal desservies ou défavorisées,
 - l'accès physique et économique à des aliments de qualité dans les milieux de vie, particulièrement dans les communautés mal desservies ou défavorisées,
 - la prévention du tabagisme chez les jeunes et les jeunes adultes.
- Collaboration à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques publiques favorables à la santé notamment associées :
 - aux saines habitudes de vie et aux comportements sains et sécuritaires,
 - à la qualité et à la sécurité de l'environnement physique,
 - aux conditions de vie,
 - au vieillissement de la population en santé.

Au cours des premiers mois de l'année 2016, le ministère de la Santé et des Services sociaux et ses partenaires de l'Institut national de santé publique du Québec et des CISSS/CIUSSS travaillent à mettre au point les plans d'action pour la mise en œuvre des services reliés aux cinq axes du PNSP. On y trouvera des priorités d'action, des objectifs, des moyens à mettre en place, un partage des rôles et des responsabilités entre les types d'acteurs.

Les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme et leurs proches bénéficieront-elles du programme national de santé publique 2015-2025? Agissant auprès de la population dans son ensemble, mais préoccupée par les populations vulnérables et la réduction des écarts de santé entre les groupes sociaux, la santé publique se donne un horizon de dix ans pour atteindre ses objectifs. L'intégration des perspectives de développement global des enfants et des jeunes et de créations d'environnements sains et sécuritaires est une voie prometteuse. Le PNSP, on l'aura compris, n'est pas un programme pour une clientèle spécifique. On y trouve néanmoins une volonté ferme d'atteindre des objectifs de santé pour tous. En ce sens, le PNSP constitue une option intéressante pour un avenir en santé des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Références

Programme national de santé publique 2015-2025 (2015). *Pour améliorer la santé de la population du Québec*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

À propos de l'auteur

Réal Morin est médecin spécialiste en médecine préventive et santé publique à l'Institut national de santé publique du Québec.



Une clinique spécialisée composée d'une équipe de professionnels formés avec le modèle d'intervention unique qu'est SACCADÉ.

SERVICES OFFERTS POUR TOUTE PERSONNE AYANT UN TSA, DE TOUT ÂGE ET DE TOUT NIVEAU DE FONCTIONNEMENT :

- Évaluation diagnostique et neuropsychologique
- Évaluation du niveau de développement autistique
- Suivi individuel (psychologie, orthopédagogie, orthophonie, éducation spécialisée)
- Suivi familial
- Suivi de groupe
- Service-conseil pour les professionnels
- Formations SACCADÉ offertes
- Matériel et outils spécialisés disponibles

SACCADÉ EST UN MODÈLE UNIQUE À L'IMAGE DE SA CLIENTÈLE... EN CONSTANT DÉVELOPPEMENT

VOYEZ LES CHOSSES À MA FAÇON : UN PROJET NOVATEUR POUR DÉSENGORGER LES LISTES D'ATTENTE

Par : Nadia Abouzeid, Ph.D. et Malvina Klag, Ph.D.

Qui sommes-nous?

Les familles ayant un enfant présentant une difficulté développementale peuvent attendre jusqu'à deux ans avant d'obtenir un diagnostic. En 2013, devant ce constat alarmant, la Fondation Miriam a décidé d'agir. C'est dans ce contexte que le Centre d'évaluation *Voyez les choses à ma façon* (VCMF) a vu le jour, grâce à la générosité, à la vision et à la compassion de la Fondation Marcelle et Jean Coutu. L'ajout d'une telle ressource dans la communauté visait à désengorger les listes et à réduire les délais d'attente de la grande région montréalaise pour l'évaluation diagnostique d'enfants soupçonnés de présenter un trouble du spectre de l'autisme (TSA), une déficience intellectuelle (DI) ou un retard global du développement (RGD). Le mandat du Centre d'évaluation s'échelonne sur une période de cinq ans et le but ultime est de développer un modèle reproductible dans la communauté, à l'échelle du Québec et au-delà de nos frontières.

Histoire

Cette initiative s'inscrit dans le cadre d'un projet novateur développé par la Fondation Miriam qui œuvre depuis plus de cinquante ans auprès de la population présentant un TSA ou une DI. À la suite d'un projet de recherche réalisé en collaboration avec McKinsey & Cie, la Fondation Miriam a mis sur pied le Centre d'innovation pour l'autisme et la déficience intellectuelle qui a le mandat de développer des solutions innovantes et durables pour les personnes présentant un TSA ou une DI et pour leur famille. Au cours des prochaines années, le Centre d'innovation lancera de nombreux projets pilotes, incluant des services médicaux et dentaires, des modèles résidentiels et des programmes d'aide à l'emploi. Le Centre d'évaluation VCMF est le premier de ces projets à voir le jour.

Parallèlement, la Fondation Miriam a conclu un accord avec des acteurs clés du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) afin de développer une stratégie conjointe contribuant à la mise en œuvre de ce projet. Les objectifs de cette entente entre le MSSS, l'INESSS et la Fondation Miriam sont les suivants: 1) éliminer les listes d'attente pour l'évaluation diagnostique, 2) réduire le temps d'attente pour les services d'interventions dispensés dans la communauté, 3) les intensifier, et 4) favoriser des transitions harmonieuses entre les différents services offerts à la clientèle.

Fonctionnement

Notre mission est d'offrir des évaluations interdisciplinaires de qualité qui satisfont les besoins spécifiques de chacune de nos familles.

Des partenariats avec des centres d'évaluation existants ont été créés et se sont avérés très positifs et prometteurs. Nos quatre centres référents sont tous aussi engagés et résolus à réduire les délais d'attente pour l'évaluation et l'accès aux services que nous le sommes. La clinique d'évaluation en autisme de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas a été le premier centre hospitalier à établir une entente avec le Centre d'évaluation VCMF, ce qui lui a permis de recevoir ses premiers patients à la fin du mois de mars

2015. L'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, le Module d'évaluation en trouble du spectre de l'autisme du CSSS de la Montagne ainsi que l'Hôpital de Montréal pour enfants se sont ensuite joints à nous et comptent maintenant parmi les quatre centres référents qui contribuent quotidiennement à la réalisation de notre mission. À ce jour, plus de cent familles ont été accueillies par le Centre d'évaluation VCMF.

Notre équipe d'évaluation regroupe des experts de diverses disciplines, soit en psychologie, en pédiatrie du développement, en orthophonie, en ergothérapie, en soutien à famille et en analyse appliquée du comportement. Depuis le début de nos activités cliniques, une équipe de recherche, menée par Dre Mélina Rivard et Dre Diane Morin, toutes deux professeures à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), évalue de manière continue notre performance afin de s'assurer que nous nous conformons aux plus hauts standards de qualité et d'efficacité.

Lorsque les familles sont envoyées au Centre d'évaluation VCMF, elles sont soumises à un processus d'évaluation s'échelonnant sur quatre à six semaines qui comprend une histoire développementale et plusieurs évaluations cliniques. Les évaluations sont administrées en français ou en anglais et un soutien continu est offert aux familles pendant et après l'évaluation, afin de faciliter les transitions et l'accès aux services nécessaires par la suite. Une fois l'évaluation complétée, les familles ayant reçu un diagnostic sont suivies par la coordonnatrice du soutien à la famille de notre centre jusqu'à ce qu'elles aient accès aux services requis pour répondre aux besoins de leur enfant.



Chez plusieurs enfants ayant un TSA, les difficultés d'alimentation sont fréquentes et peuvent être une source d'inquiétudes pour les parents. Différentes problématiques peuvent être abordées à la clinique :

- **Sélectivité alimentaire** (répertoire alimentaire de moins de 30 aliments différents).
- **Rigidité alimentaire** voire même des phobies à la vue ou au contact avec les aliments (mange toujours les mêmes aliments, même présentation, même marque de produit, même couleur ou forme).
- **Trouble sensoriel** (hyper ou hypo réactivité aux textures, aux odeurs, aux goûts, aux températures).
- **Comportements problématiques lors des repas** (refuse de s'asseoir, de manger ou de boire).
- **Problèmes de poids ou de santé.**

La clinique offre des services multidisciplinaires en nutrition, ergothérapie et psychologie afin d'aider les familles à rendre les repas plus faciles et agréables.



Clinique Pédiatrique de
Dysphagie et d'Ergothérapie
Troubles d'alimentation chez l'enfant

6955 boul. Taschereau, suite 109, Brossard J4Z 1A7
Tél. : 514 360-7083 | www.cliniquepde.ca

FOIRE AUX QUESTIONS

1. Comment puis-je avoir accès au Centre d'évaluation *Voyez les choses à ma façon*?

Le Centre d'évaluation VCMF évalue les enfants d'âge préscolaire (0-5 ans) soupçonnés de présenter un TSA, une DI ou un RGD. Afin d'être reçues au Centre d'évaluation VCMF, les familles doivent être inscrites sur la liste d'attente d'un de nos quatre partenaires pour une évaluation et doivent répondre à certains critères d'admissibilité. Les parents acceptant d'être transférés signeront un formulaire de consentement et d'autorisation de transmission de renseignements pour permettre le partage d'informations confidentielles. Nos partenaires référents sont le CSSS de la Montagne (appartenant au CIUSSS du Centre-Ouest-de l'Île-de-Montréal), l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, l'Hôpital de Montréal pour enfants et l'Institut universitaire en santé mentale Douglas. Une fois que le dossier de l'enfant est reçu au centre d'évaluation VCMF, la coordonnatrice du soutien à la famille communiquera avec les parents afin de procéder à une entrevue téléphonique initiale et de leur expliquer le processus d'évaluation. La communication continue, entre la coordonnatrice du soutien à la famille du Centre d'évaluation VCMF et les centres référents, est maintenue afin de s'assurer que le processus d'évaluation commence dans les plus brefs délais.

2. Si mon enfant se trouve déjà sur une des listes d'attente de vos partenaires, est-ce que je serai automatiquement dirigé vers le Centre d'évaluation VCMF?

Nos partenaires poursuivent leur mandat d'évaluation. Ainsi, seulement certaines des familles répondant à nos critères d'admissibilité sont recommandées au Centre d'évaluation VCMF. Les centres référents communiquent d'abord avec les familles admissibles à nos services qui sont inscrites sur leur liste d'attente. Ce sont les enfants qui sont en attente depuis plus longtemps qui sont priorisés. Nos critères d'admissibilité sont les suivants :

L'enfant doit avoir été dirigé vers un des quatre centres référents pour une évaluation visant à confirmer la possibilité d'un trouble du spectre de l'autisme, d'une déficience intellectuelle ou d'un retard global de développement.

- a. L'enfant doit avoir moins de six ans.
- b. L'enfant et sa famille doivent communiquer en français ou en anglais.
- c. L'enfant ne doit pas avoir déjà été évalué pour une hypothèse de TSA, de DI ou de RGD (pas de deuxième opinion).
- d. L'enfant ne doit pas être en cours d'évaluation pour une hypothèse de TSA, de DI ou de RGD dans un autre centre au moment de la référence.
- e. L'enfant dont la fratrie est déjà en suivi pour des difficultés de développement au centre référent n'est pas admissible au Centre d'évaluation VCMF.

3. Est-ce que vous acceptez d'évaluer les enfants de six ans et plus?

Notre mandat actuel est de s'assurer que les enfants d'âge préscolaire sont évalués le plus rapidement possible afin de bénéficier d'intervention comportementale intensive avant leur entrée à l'école. Nous souhaitons sincèrement qu'en libérant une partie des listes d'attente des centres d'évaluation de la région montréalaise que ces derniers auront plus de ressources pour évaluer les enfants plus âgés dans de plus brefs délais.

4. Est-ce que les services d'évaluation dispensés par votre centre sont aussi rigoureux que ceux offerts en milieu hospitalier?

Absolument. Notre centre offre une évaluation diagnostique interdisciplinaire complète faite par des professionnels en psychologie, en pédiatrie du développement, en analyse appliquée du comportement, en ergothérapie, en orthophonie et en coordination du soutien à la famille selon les besoins identifiés.

5. Si mon enfant a déjà complété une évaluation diagnostique, est-ce que le Centre d'évaluation VCMF peut nous offrir une deuxième opinion?

Nous n'avons pas la capacité d'offrir de deuxième opinion; nous devons nous concentrer sur les enfants n'ayant pas encore reçu d'évaluation afin de faciliter l'accès aux services d'intervention.

6. Est-ce que les familles doivent déboursier pour l'évaluation au centre d'évaluation VCMF?

Non, grâce à la générosité de la Fondation Marcelle et Jean Coutu, l'évaluation est sans frais.

À propos des auteures

Nadia Abouzeid, PhD, est psychologue en chef au centre d'évaluation VCMF, et professeure associée à l'UQAM. Malvina Klag, PhD, est directrice de la stratégie au centre d'innovation VCMF et chercheuse au HEC Montréal.



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

INTERVENTION EN AUTISME

Défis et perspectives

CONNAÎTRE
les experts

RECONNAÎTRE
le savoir

28 AVRIL 2016

Animation et webdiffusion
partout au Québec

POUR INSCRIPTION, VISITEZ RNESA.CA

AGIR
tous ensemble

LE CHOIX PROFESSIONNEL DES JEUNES AYANT UN TSA : MISER SUR LES FORCES

Par : Émilie Robert, conseillère en orientation

En 2009, on comptait en moyenne deux à trois étudiants ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans un cégep de grande taille. À peine cinq ans plus tard, on en dénombre une trentaine par collège des grands centres urbains au Québec.

Depuis quelques années, les jeunes ayant un TSA sont non seulement plus nombreux à avoir un diagnostic formel, ils le sont tout autant à aller aux études supérieures et à s'insérer sur le marché du travail. Toutefois, ces jeunes font face à plusieurs obstacles avant d'arriver à réussir un programme d'études ou de s'intégrer dans un emploi et s'y maintenir. Bien que la plupart des jeunes autistes fonctionnels réussissent très bien du point de vue scolaire, les études postsecondaires sont souvent source de déception. Le programme qu'ils ont choisi exige des compétences sociales ou manuelles qu'ils n'ont pas développées, les débouchés en emploi sont incompatibles avec leurs besoins ou sont trop anxiogènes, les employeurs ne les rappellent pas en raison d'une entrevue d'embauche qui s'est mal passée... Les sources de frustration sont nombreuses et les efforts ne semblent pas toujours porter des fruits.

Malgré ce portrait, les jeunes autistes ont plus que jamais la possibilité de trouver leur place dans le monde du travail. Leurs parents ainsi que les professionnels de l'orientation qui les accompagnent peuvent les aider à faire un choix professionnel éclairé et à maximiser leurs chances d'intégration en emploi. En voici les principales pistes.

Se donner du temps

Tout d'abord, les parents et les conseillers d'orientation qui aideront un jeune autiste à faire un choix professionnel devront se donner du temps. La plupart des jeunes autistes ont besoin de plus de temps que les autres de leur âge pour développer de nouvelles compétences et atteindre une certaine maturité. **Le monde du travail leur paraît souvent très abstrait et plusieurs auront besoin de poursuivre une démarche d'orientation pendant plusieurs années avant de faire un véritable choix.**

Tout comme les personnes non autistes, ou neurotypiques, les personnes autistes en quête d'un choix professionnel veulent faire cesser l'indécision ou l'ambivalence. Cependant, une fois en marche, elles réalisent qu'elles doivent se mettre dans une posture vulnérable : quitter le milieu familial, changer d'école, faire face à des imprévus, risquer l'échec, décevoir les autres... Ces perspectives, stressantes pour tout le monde, sont particulièrement déstabilisantes pour les personnes autistes.

La peur de se tromper les hante souvent depuis l'entrée à l'école primaire. Cela ne changera pas rapidement. Et pour qu'une personne autiste se fasse confiance dans un projet de changement, elle doit avoir une énorme confiance envers la personne qui l'accompagne. Ses parents ont souvent déjà cette confiance, mais ne se sentent pas toujours qualifiés pour aider leur enfant à identifier ses forces et lui donner des informations sur le monde du travail. L'aide d'un conseiller d'orientation sera alors de mise, mais ce dernier devra d'abord établir une relation de confiance, qui se bâtit parfois pendant une vingtaine de rencontres. Si peu de milieux scolaires permettent une telle disponibilité de la part d'un conseiller d'orientation, de plus en plus d'éta-

blissements collégiaux et universitaires en sont capables, de même que des conseillers en pratique privée et dans des organismes d'aide à l'emploi.

Miser sur les forces du jeune

Une fois qu'on sait qu'il faudra du temps, que fait-on pour mettre en action le jeune autiste au regard de son choix de carrière? Le point de départ est de l'aider à identifier ses forces naturelles. Pour y arriver, on peut observer la manière dont il comprend le monde qui l'entoure et lui faire part de nos observations. **Bien que tous les jeunes autistes soient uniques et différents, on remarque qu'ils ont tendance à favoriser une seule grande catégorie de stimuli sensoriels au détriment des autres. Ainsi, les personnes autistes ont tendance à penser surtout en images, en mots ou en motifs (associations d'idées).** Les personnes neurotypiques, par comparaison, sont sensibles à différentes catégories de stimuli, sans toutefois se rendre au niveau de précision et d'acuité des gens ayant un TSA. De plus, les personnes neurotypiques utilisent plusieurs modes d'organisation de l'information provenant de l'environnement et choisissent ce qui est le plus adapté au contexte.

Plus concrètement, les personnes autistes qui pensent en images ont une mémoire photographique époustouflante. Très observatrices, elles peuvent retenir tous les détails visuels de leur environnement. Par exemple, elles peuvent savoir en un coup d'œil combien de tuiles comprend le recouvrement du plancher. Les jeunes autistes qui pensent en images s'intéressent souvent au dessin, au design, à l'architecture, au génie industriel et à la mécanique.

Ensuite, les jeunes qui pensent en mots retiennent tout ce qu'ils lisent ou entendent. Ils sont généralement bons en langues. Ils sont très attentifs aux détails historiques et à la véracité des faits. Ce sont aussi des personnes verbomotrices, sans être relationnelles pour autant. Elles sont souvent très performantes sur le plan scolaire. Elles sont habiles dans les domaines de l'histoire, de l'écriture et des sciences humaines. Elles sont aussi souvent très imaginatives et composent des histoires et des nouvelles.

Enfin, la pensée en motifs (*pattern thinking* en anglais) fait référence à la capacité de faire des associations entre des informations contenues dans le cerveau, qu'elles soient visuelles ou auditives. Par observation, déduction et réflexion, la personne organise le monde qui l'entoure par des relations entre les formes, les objets, des répétitions ou des proportions qui lient les choses entre elles. On reconnaît facilement ces jeunes par leur déroutante facilité à faire des casse-têtes, de l'origami, de la programmation informatique, à résoudre des formules mathématiques et à exceller aux échecs.

Bien que faire de l'origami, retenir des articles d'encyclopédie ou dessiner de mémoire le plan d'une ville ne semblent pas être des compétences recherchées par les employeurs, ces forces naturelles pourront être le point de départ de l'exploration de métiers et professions pouvant leur convenir.

Par ailleurs, la passion particulière des jeunes autistes paraît souvent comme un loisir ou une distraction des activités sérieuses, alors qu'en observant le jeune en train de s'adonner à ses activités préférées, on arrive à identifier ses forces naturelles. Par exemple, le jeune

qui est passionné des mangas japonais se sera construit un système de classification pour ranger ses livres. Il dessinera peut-être des bandes dessinées et aura appris par lui-même un peu de japonais. On peut lui dire alors qu'il a un bon esprit de déduction, des habiletés en langues, une bonne dextérité manuelle et un bon sens de l'organisation de l'information.

Toutefois, même si on l'encourage à s'impliquer dans sa passion particulière, il faudra l'aider à élargir son répertoire de centres d'intérêt. Une façon d'y arriver est de l'encourager à rencontrer d'autres personnes partageant la même passion que lui, afin de découvrir d'autres aspects de ce sujet. **En effet, le regard des jeunes autistes est souvent très restreint: ceux qui aiment dessiner font souvent le même type de dessin et ceux qui écrivent rédigent souvent le même type de texte. Sur le marché du travail, ils devront forcément être polyvalents s'ils veulent tirer leur épingle du jeu. Faire partie d'un club d'écriture, d'une troupe de théâtre, suivre un cours de dessin permet au jeune d'élargir ses horizons même s'il se concentre sur son sujet d'intérêt.**

Faire vivre des expériences concrètes

Jusqu'à maintenant, il a été question d'observer les forces d'un jeune autiste et de lui en faire part. Les parents de ces jeunes ou leur conseiller d'orientation seront d'avis que la discussion est souvent quelque chose d'abstrait pour les jeunes autistes. Ils ont besoin de vivre des expériences concrètes. Par exemple, on peut aider le jeune à obtenir un premier emploi. La plupart des jeunes ayant un TSA n'ont jamais eu d'expérience de travail avant l'âge de 18 ans. Plus tôt ils auront une expérience de travail, meilleures seront leurs chances de développer les habiletés sociales et de communication attendues dans le monde du travail. Et bien que la plupart des emplois d'été ne deviennent pas des opportunités de carrière, ce premier emploi permettra au jeune autiste d'expérimenter concrètement le monde du travail et de confirmer ou d'infirmer sa préférence pour certaines tâches comme du travail manuel, du service à la clientèle ou du travail de bureau.

Ensuite, les activités parascolaires aident à développer sa confiance en lui et à prendre sa place dans un groupe. La plupart des jeunes autistes préfèrent des activités solitaires et se sentent maladroits en groupe. Même s'il est tentant de rester en retrait en dehors des heures de classe, il est profitable pour le jeune de participer à une activité qui rejoint sa passion particulière (journal étudiant, club de lecture, harmonie musicale, etc.) Cela le prédispose à socialiser autour de sujets qui le passionnent.

Enfin, des visites en milieu de travail, des stages d'un jour ou des rencontres avec un adulte qui exerce le métier qui l'intéresse sont d'autres façons de le faire réfléchir sur son choix de carrière, mais de façon plus visuelle et concrète. Les parents ou le milieu scolaire peuvent l'aider à organiser de telles rencontres.

Impliquer plusieurs personnes significatives

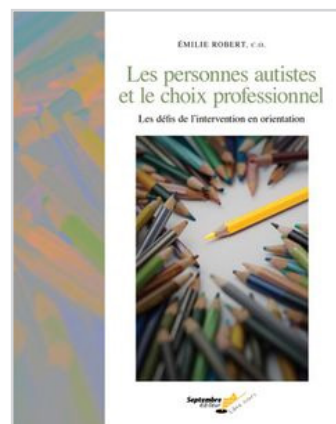
Les personnes autistes ont souvent eu une enfance difficile, parsemée de crises, d'anxiété et de difficultés à s'adapter aux changements inhérents à la croissance. Leurs parents auront souvent pris le rôle de la personne qui les protège et qui tente de prévenir le plus possible les problèmes. Cette posture peut toutefois les amener à sous-estimer les nouvelles capacités du jeune adulte ayant un TSA. Plusieurs parents peinent à imaginer que les symptômes de leur enfant se résorberont en grande partie à l'âge adulte. Ils s'attendent donc à être son pourvoyeur pendant longtemps et sont craintifs quant à son insertion socioprofessionnelle. **Pourtant, comme ses**

pairs neurotypiques, le jeune autiste se développe, grandit et apprend beaucoup de stratégies de résolutions de problèmes. C'est pourquoi il sera autant bénéfique pour les parents que pour le conseiller d'orientation que plusieurs personnes soient consultées lors de la démarche d'orientation.

Par exemple, certains ont été accompagnés par un éducateur spécialisé tout au long de leur parcours scolaire. Ces personnes exercent encore une influence dans leur vie, et ce, même si la plupart de ces services cessent lorsque le jeune atteint 18 ans. Comme ces intervenants le connaissent depuis longtemps, mais moins longtemps que les parents, leur point de vue sur ses habiletés peut différer de celui du conseiller d'orientation. Dans certains cas, ils auront une vision plus actuelle de ses forces et centres d'intérêt que les parents. Leur point de vue et la confiance qu'a le jeune envers ses parents et son éducateur seront mis à profit avec l'expertise du conseiller d'orientation.

Ajoutons qu'il peut s'avérer fort utile que le jeune lise des biographies d'adultes autistes qui ont réussi dans le monde du travail. Même si ces adultes ont connu un parcours différent, cela démontre au jeune qu'il est possible de réussir à faire ce que l'on aime malgré un diagnostic de TSA. Cela les aide à avoir des modèles d'adultes qui leur ressemblent.

En somme, les jeunes autistes ayant besoin d'une assistance occasionnelle peuvent trouver leur place dans le monde du travail. Ils ont ni plus ni moins de compétences que les jeunes non autistes. Ils ont toutefois un profil d'habileté inhabituel, résultat d'une structure atypique de leur cerveau. Il n'est pas évident pour l'entourage de comprendre les forces du jeune autiste, surtout lorsqu'il est difficile de communiquer verbalement avec lui. **C'est par des activités concrètes, une rétroaction claire et spécifique ainsi que par l'accompagnement de longue durée d'un professionnel de l'orientation que les jeunes autistes auront confiance en leur projet de carrière.** Les parents et le conseiller d'orientation occupent ainsi un rôle crucial dans cette réussite. Autant on sous-estime trop souvent les personnes autistes, autant elles ont cette merveilleuse capacité de nous surprendre et de nous amener à nous dépasser à notre tour.



À propos de l'auteure

Émilie Robert est conseillère d'orientation au Collège Montmorency. Depuis plusieurs années, elle intervient spécifiquement auprès d'étudiants en situation de handicap. Elle a publié un livre intitulé *Les personnes autistes et le choix professionnel: Les défis de l'intervention en orientation*, paru chez Septembre éditeur en mai 2015.

RECHERCHES

LA TRAJECTOIRE DE SERVICES VUE SOUS L'ANGLE DES PARENTS

Par : Marie Millau, Méлина Rivard, Ph. D., Psy.D. et Justine Grenier-Martin

Introduction

À la suite d'une réflexion collaborative entre la Confédération des organismes familiaux du Québec (COFAQ), le laboratoire EPAU-LARD (Études des Problématiques comportementales en AUTisme et Les Autres Retards du Développement; Université du Québec à Montréal, UQAM) et le service aux collectivités de l'UQAM, la question de la trajectoire des familles québécoises dont l'enfant présente un trouble du spectre de l'autisme (TSA) a été étudiée. Le portrait de la situation des familles dont l'enfant présente un TSA au Québec et ailleurs dans le monde révèle une piètre qualité de vie et un accès limité aux services nécessaires aux soins et à l'éducation de leur enfant. À la suite de cette réflexion, une étude pilote comportant le témoignage de quatre parents d'enfants ayant un TSA a été menée, dans le but de documenter, de leur point de vue, les moments problématiques de la trajectoire de services ainsi que les éléments facilitants et les obstacles lors de ces moments plus difficiles.

Contexte

De nombreuses études mettent en lumière que les parents d'enfant présentant un TSA vivent un grand nombre de défis conjugaux, familiaux et sociaux, engendrant un niveau de détresse et de stress parental supérieur à celui des familles qui ont un enfant ayant un autre type de handicap ou de condition. En effet, la trajectoire de services des familles dont l'enfant présente un TSA est parsemée de difficultés importantes, notamment dans les périodes de transitions de vie, défis qui s'ajoutent à l'expérience déjà difficile d'être parent d'un enfant ayant un TSA.

La trajectoire de services se définit comme les parcours possibles ou les chemins qu'empruntent les personnes et leur famille au sein du système de santé et de services sociaux en vue de l'obtention de services adaptés à leurs besoins. Ce cheminement inclut les obstacles et les éléments ayant facilité leur navigation dans le système de services.

Les transitions concernent les moments ou les étapes de la trajectoire au cours desquels les familles doivent passer d'un service à un autre, compte tenu de l'âge et des besoins de la personne ayant un TSA, ainsi que de son admissibilité ou non à certains services. Parmi ces transitions importantes dans la trajectoire des familles, on note l'obtention du diagnostic, qui représente une étape cruciale,

puisque celui-ci détermine l'accès aux différents services. On note également le début des services d'intervention précoce, l'entrée à l'école, le passage du primaire au secondaire, le passage à la puberté, à la vie adulte et la transition vers le travail.

Il faut mentionner qu'au Québec, il en va de la responsabilité du parent de chercher des services diagnostiques, de santé, d'éducation et d'intervention pour son enfant. Cela représente une source élevée de stress pour les parents et demande des efforts considérables de leur part. Ils doivent entreprendre des recherches fastidieuses pour trouver les services appropriés sans nécessairement être en mesure de bien identifier les besoins de leur enfant, faute de connaissances dans ce domaine spécialisé.

La situation propre à chacune des familles, leur stress et leur qualité de vie peuvent fluctuer en fonction de l'expérience qu'elles font de cette recherche, de l'accès et de l'utilisation des services qui leur sont offerts. En effet, la complexité des étapes que doivent traverser les familles tout au long de la trajectoire de services teinte leur compréhension du système et leur vécu par rapport à celle-ci. Bien que ces derniers aspects soient documentés dans quelques rapports, enquêtes ou initiatives de recherches individuelles, peu d'informations sont disponibles sur la perspective des parents quant à leur cheminement tout au long de la trajectoire de développement et de services de leur enfant ayant un TSA.

Objectifs

Le premier objectif de cette étude pilote est de documenter les transitions les plus sensibles vécues par des familles ayant un enfant avec un TSA, de la petite enfance à l'adolescence dans la trajectoire des services. Le second objectif est d'identifier les obstacles et les facilitateurs rencontrés par ces familles lors de leur expérience de la trajectoire de services.

Méthode

Nous avons mené une étude pilote qualitative auprès de quatre parents d'enfants ayant un TSA. Ces quatre participants (trois mères et un père) ont été rencontrés dans le cadre d'entrevues de groupes dirigés par un expert et en présence de deux assistants de recherche. Les enfants des quatre participants étaient tous sur le spectre de l'autisme et étaient âgés de 6 à 15 ans.

Résumé des résultats de l'étude pilote

Les périodes de transition critiques

Le premier constat est que les participants mentionnent qu'il n'y a pas de moments difficiles en particulier, mais que les difficultés sont constantes tout au long de la trajectoire de services. **En effet, de nombreux propos démontrent que la trajectoire de services est un long parcours parsemé de moments difficiles.** Les familles évoquent de nombreuses difficultés, diffuses et constantes. « Les batailles sont continuelles, car il n'y a pas de normes spécifiques pour les TSA, donc ça dépend de la personne, si on tombe sur quelqu'un qui veut bien aller plus loin que son mandat c'est bien, mais ça peut aussi être une catastrophe. » Toutefois, l'analyse des entretiens de groupes permet de faire ressortir certaines transitions plus problématiques, soit : 1) l'obtention du diagnostic; 2) la période suivant le diagnostic; et 3) la transition vers l'école.

Les obstacles

Les familles ont nommé quinze éléments qu'ils perçoivent comme des lacunes du système. Nous allons ici nous intéresser aux cinq obstacles les plus souvent nommés par les familles (voir tableau). Le premier élément est la discontinuité entre les services. Par discontinuité, on entend l'absence de lien entre les différents services ou encore entre les différents professionnels. En effet, les familles

évoquent des milieux insulaires, sans communication et manquant de personnes-ressources. Le manque d'expertise en autisme de certains professionnels est le deuxième obstacle souligné par les familles, une lacune ayant pu les retarder dans les démarches, comme en témoignent les propos suivants : « Les professionnels des fois en savent moins que les parents. »

L'attente est le troisième obstacle le plus mentionné. **Les familles nous rapportent que les listes d'attente sont présentes à différents moments de la trajectoire, ce qui engendre une perte de temps dans l'obtention du diagnostic, dans l'intervention précoce et peut mener à un retard dans le développement de leur enfant :** « Ça fait deux ans qu'il est sur la liste d'attente du CRDITED, j'ai jamais eu de nouvelles. » Il semble également que certaines caractéristiques de leur enfant (difficultés comportementales ou le niveau de fonctionnement de l'enfant) peuvent parfois compromettre l'accès à certains services, comme l'explique cette mère : « On a plus de services, car il est considéré comme un haut niveau. »

Concernant l'intégration, le quatrième obstacle, les parents rapportent être parfois confrontés à des professionnels peu ouverts; par conséquent, les mentalités face à l'intégration sont un obstacle supplémentaire. Enfin, la solitude qu'ils éprouvent dans les démarches pour avoir accès aux services constitue le cinquième obstacle. Cette solitude touche autant l'accès à l'information sur les services, que les familles doivent aller chercher seules, que l'absence de soutien dans les démarches à effectuer pour obtenir le diagnostic et des services.

Tableau : Liste des obstacles et des facilitateurs

Les obstacles dans la trajectoire de services nommés par les parents	Les facilitateurs dans la trajectoire de services nommés par les parents
La discontinuité entre les différents services reçus	Les services privés
Le manque d'expertise en TSA dans les services	Certains thérapeutes et professionnels (de manière individuelle)
Les listes d'attente	Avoir un diagnostic : des recommandations et opportunités de services
Certaines caractéristiques dans le profil de l'enfant	Les subventions (pour achat de couches, pour embaucher des éducatrices)
Les mentalités face à l'intégration des enfants ayant un TSA	Les associations et le réseau social
Solitude des parents pour naviguer dans la trajectoire	La collaboration avec l'école et les services
Retards avant la précision du diagnostic valide et les diagnostics différentiels	Les centres de réadaptation CRDITED
Accès aux services tributaire du diagnostic et segmentation des services en fonction des diagnostics	La littérature scientifique
Le manque de ressources et de professionnels	Les formations parentales
L'absence de services pour les familles	La sensibilisation (information) des milieux d'intégration de l'enfant (école, CPE)
Le manque d'acceptation de l'implication du parent	
Le manque d'homogénéité des services (dépendant des régions, personnes et institutions), et les changements fréquents de personnel	
Difficulté pour le parent de reconnaître les signes précoces du TSA	
Le manque d'informations sur le TSA après le diagnostic	
La langue utilisée dans les services	

Les facilitateurs

Malgré ces nombreux obstacles, le discours des familles permet de faire ressortir dix éléments qui facilitent leur trajectoire (voir tableau). Parmi ceux-ci, les services privés sont le plus souvent nommés. En effet, malgré leur coût élevé, chacune des familles participantes a eu recours à des services privés à un moment dans la trajectoire. **Les services privés sont ainsi mentionnés comme une aide importante permettant de pallier le problème des listes d'attente que l'on retrouve dans les services publics.**

Le professionnalisme et l'humanité de certains spécialistes rencontrés sont des éléments qui ressortent comme une aide et un soutien précieux : « Mon orthophoniste, c'est mon père, elle me donne son expérience, il y a très peu de professionnels qui ont 30 ans d'expériences dans le domaine. » L'obtention du diagnostic, bien qu'étant une étape à forte charge émotionnelle pour les familles, est un élément déterminant pour avoir accès aux services disponibles. Les associations et les réseaux sociaux sont décrits par les familles comme un moyen efficace pour obtenir de l'information sur les services disponibles, mais aussi pour élargir le réseau de soutien social : « Ce qui m'a aidé pour me donner des infos c'est dingue, c'est la communauté Facebook. »

Conclusion et recommandations

L'établissement du diagnostic est une étape préliminaire à l'obtention des services qui est nécessaire pour s'assurer de la qualité de vie des familles d'enfants ayant un TSA. Pourtant, il semble qu'avoir accès aux services permettant d'avoir un diagnostic soit une étape particulièrement laborieuse. Bien que le temps d'attente ait été démontré comme un facteur prédominant sur le stress parental chez les familles québécoises de jeunes enfants ayant un TSA, les parents de notre étude pilote constatent qu'ils doivent faire face à des listes d'attente multiples dans l'obtention des services pour leur enfant. **Ainsi, des mesures visant à diminuer les délais d'attente pour l'accès et les transitions dans les services de santé sont essentielles.**

Des ressources complémentaires devraient permettre d'offrir des services diversifiés et rapides aux familles pour répondre à une vaste gamme de besoins, dans un délai raisonnable. Afin d'assurer

une transition fluide lors de l'entrée à l'école, il serait pertinent d'offrir des services d'accompagnements préscolaires pouvant être maintenus jusqu'à une certaine période après cette étape, pour assurer le suivi entre les divers services d'intervention.

De nombreux éléments ont été mentionnés comme étant nuisibles au bon déroulement de la trajectoire de services. Néanmoins, il est intéressant de constater qu'au travers de ces récits, plusieurs éléments facilitateurs ont été énumérés. À titre de recommandations, afin de maintenir la présence de tels facilitateurs et d'éviter les obstacles mentionnés, la diffusion des services et des options de soutien offerts devrait être promue. L'offre de ressources d'orientation et d'information concernant le TSA, dès l'arrivée des familles dans les services de santé, permettrait de les guider dans les démarches à effectuer pour l'obtention de services, de les renseigner quant au TSA et de les outiller dans la gestion des comportements et des besoins éducatifs de leur enfant. **Les familles aimeraient avoir accès à un service d'information en TSA centralisé, ouvert aux professionnels comme aux familles et regroupant les ressources et le soutien disponibles.**

Bien que cette étude pilote présente des limites, notamment un faible échantillon, elle permet de dresser un portrait sommaire des besoins des parents que nous avons rencontrés quant à la trajectoire de services. Cette étude pilote doit ainsi être utilisée comme un point de départ pour des réflexions et des études plus approfondies sur la perception et la satisfaction des familles concernant la trajectoire de services telle qu'elle est vécue au Québec.

Des études à plus grands échantillons, et dans diverses régions du Québec permettraient de dresser un portrait complet de la situation des familles québécoises et d'appuyer les recommandations. À cet effet, deux études sont en cours pour évaluer, d'une part, la perception des familles quant à leur trajectoire de services des premiers soupçons diagnostiques jusqu'à l'entrée à l'école (Rivard et Morin, 2015) et, d'autre part, les obstacles et les facilitateurs sur la trajectoire d'accès au diagnostic et aux services d'intervention précoce pour les familles issues de l'immigration. Dans le cadre de ces travaux, un outil d'évaluation, qui sera appelé à être standardisé et dont l'objectif est d'évaluer, selon la perspective des parents, la qualité de la trajectoire de services à différents moments critiques, a été développé (*Évaluation de la Trajectoire en Autisme par les Parents*; ÉTAP; Rivard, Mercier et Millau, 2015).



Photo : Wesley (Crédits : Quentin Fabiani)

À propos des auteures

Marie Millau est candidate Ph.D. & Psy.D., au Département de psychologie de l'UQAM. Mélina Rivard, Ph.D. & Psy.D., est professeure au Département de psychologie de l'UQAM. Justine Grenier-Martin, est candidate Ph.D. & Psy.D., au Département de psychologie de l'UQAM.



**Diagnostic
& intervention**

**Enfant
Adolescent
Adulte**

7012 boul. Saint-Laurent, suite 301, Montréal, Québec, H2S 3E2
<http://clinique-autisme-asperger-mtl.ca>

Références

- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204. doi: 10.2511/rpsd.30.4.194.
- Barelds, A., van de Goor, I., Bos, M., van Heck, G., & Schols, J. (2009). Care and service trajectories for people with intellectual disabilities: Defining its course and quality determinants from the client's perspective. *Journal of policy and practice in intellectual disability*, 6, 163-72.
- Barelds, A., van de Goor, I., van Heck, G., & Schols, J. (2010). Quality of care and service trajectories for people with intellectual disabilities: Defining course and quality determinants from the client's perspective. *Journal of Caring Sciences*, 24, 164-174.
- Barelds, A., van de Goor, I., van Heck, G., & Schols, J., (2011). Development and preliminary validation of the QUALITRA-ID-P: A user-orientated questionnaire for parents and relatives to assess the quality of care and service trajectories for intellectually disabled persons. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 468-481.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 50(3), 184-198. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x.
- Brookman-Frazee, L., Baker-Ericzen, M., Stadnick, N., & Taylor, R. (2011). Parent perspectives on community mental health services for children with autism spectrum disorders. *Journal of child family studies*, 21, 533-544.
- Granger, S., Des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., Forget, J. (2012). Mothers' Reports of Their Involvement in Early Intensive Behavioral Intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32(2), 68-77. doi:10.1177/0271121410393285.
- Hastings, Richard, Johnson, Emma. (2001). Stressing UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336.
- IASSID Families Special Interest Research Group (FSIRG; 2012). *Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: the current state of knowledge*. Position Paper.
- McLennan, J-D., Huculak, S., Sheehan, D.(2008). Brief Report: Pilot Investigation of Service Receipt by Young Children with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*,38(6),1192-1196.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 22. doi: 10.1186/1477-7525.
- Québec Ombudsman (2012, May). *Services for young people and adults with a pervasive developmental disorder: From government commitment to cold hard facts*. Québec, QC: Assemblée Nationale.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. DOI 10.1007/s10803-013-2028-z.
- Rivard, M., Millau, M., Forget, J., & Morin, D. (2013). L'influence des facteurs culturels dans l'application des programmes découlant de l'analyse appliquée du comportement. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 18(1), 33-46.

EXPLORER LA RICHESSE DE L'ÉCRITURE TOUT AU LONG DE LA VIE

Par : Céline Chatenoud, Delphine Odier Guedj, Catherine Turcotte, Marie-Ève Boisvert-Hamelin et Amélie Cayouette

Ces dernières années, plusieurs travaux de chercheurs anglo-saxons proposent d'utiliser le terme *autism spectrum conditions*, plutôt que *autism spectrum disorders* pour souligner l'importance de changer de regard au moment d'établir les manifestations du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Il est question, dans ce changement de terme, d'encourager la prise en considération non plus uniquement des faiblesses associées au trouble, mais également des forces, notamment sur le plan cognitif (2009^{1,2}).

En ce qui a trait aux difficultés langagières, plusieurs auteurs s'intéressent ainsi à définir de quelles manières ont lieu les échanges, à partir de quelles stratégies les personnes interagissent les unes avec les autres, peu importe leurs difficultés³. Les études à partir de cette perspective montrent que les enfants possèdent des ressources intéressantes pour s'adapter aux situations de la vie courante⁴ et non plus qu'il leur manque des compétences pour interagir ou pour s'engager dans des situations sociales, comme le jeu⁵. Dans ce cadre, les chercheurs se réfèrent à ce que chaque interlocuteur, vivant avec un trouble ou non, fait avec ce qu'il est (son histoire, ses compétences, ses manières de se représenter le monde) pour co-construire un discours, une situation sociale ou un apprentissage.

Le présent article veut contribuer à alimenter cette réflexion en l'élargissant au champ du langage écrit. Récemment, deux étudiantes à la maîtrise en éducation (UQAM) se sont intéressées à scruter les liens entre la condition autistique et l'écriture; cela à deux temps bien distincts du cycle de vie de la personne et quel que soit son niveau de langage oral. La première s'est penchée sur l'orthographe des mots de jeunes enfants, la seconde sur le rapport à l'écriture d'adultes.

Recherche 1

L'acquisition de l'orthographe lexicale chez de jeunes scripteurs de 5 à 8 ans ayant un TSA (Cayouette, 2016)

Objectif

Ce travail de maîtrise a été conduit dans trois classes d'élèves ayant un TSA du 1er cycle du primaire de trois écoles régulières de Montréal. Il visait à appréhender de quelle manière les élèves développent l'orthographe, malgré des façons très différentes d'utiliser le langage oral, allant de l'écholalie à un langage formé d'énoncés cohérents et d'une syntaxe canonique.

Approche méthodologique

Quinze élèves âgés de cinq à sept ans ayant un TSA et ne présentant pas de déficience intellectuelle ont été soumis, à trois reprises durant l'année scolaire, à une épreuve d'écriture (dictée de cinq mots⁶ et une phrase : l'éléphant joue avec la girafe – inspirée de Morin et Montésinos-Gelet, 2005) ainsi qu'à un court entretien pour comprendre comment ils s'y prenaient pour écrire un mot et l'orthographier.

Résultats

Les productions de Benjamin et Yves, élèves de la même classe, sont présentées ci-dessous pour illustrer une part des constats établis dans l'étude.



Benjamin est âgé de 5 ans en septembre. D'après son enseignante, il parle peu, mais il prononce bien et peut faire des phrases complètes. Il utilise l'écholalie différée en répétant les consignes que les adultes donnent. Sur le plan réceptif, il comprend les adultes et utilise du soutien visuel.



Yves est âgé de 7 ans en septembre. Selon l'évaluation de son enseignante, il a une bonne communication expressive verbale avec un vocabulaire riche et articulé. Il comprend également très bien les adultes.

¹Baron-Cohen, S., Scott, F. J., Allison, C., Williams, J., Bolton, P., Matthews, F. E., et al. (2009). Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *The British Journal of Psychiatry*, (194), 500-509. Falkmer, M., Anderson, K., Joosten, A. et Falkmer, T. (2015). Parents' Perspectives on Inclusive Schools for Children with Autism Spectrum Conditions. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62 (1), 1-23.

²Falkmer, M., Anderson, K., Joosten, A. et Falkmer, T. (2015). Parents' Perspectives on Inclusive Schools for Children with Autism Spectrum Conditions. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62 (1), 1-23.

³Ochs E and Solomon O (2010) Autistic sociality. *Ethos* 38(1): 69-92

⁴Kremer-Sadlik T (2004) How children with autism and Asperger syndrome respond to questions: a "naturalistic" theory of mind task. *Discourse Studies* 6(2): 185-206.

⁵Muskett T, Perkins M, Clegg J, et al. (2010) Inflexibility as an interactional phenomenon: using conversation analysis to re-examine a symptom of autism. *Clinical Linguistics & Phonetics* 24(1): 1-16.

⁶Cerise, girafe, éléphant, macaroni, riz

⁷Morin, M. et Montésinos-Gelet, I. (2005). Les habiletés phonogrammiques en écriture à la maternelle: Comparaison de deux contextes francophones différents France-Québec. *Canadian Journal of Education*, 28 (3), 508-533.

En premier lieu, Benjamin, le plus jeune des élèves et qui présente des difficultés d'accès à l'oral, réussit à orthographier plusieurs mots avec exactitude et de mieux en mieux aux trois temps de l'administration des épreuves. Lors des questions suivant l'épreuve, il n'arrive pas à expliquer comment il s'y prend pour écrire les mots, mais il est possible de constater qu'il procède de manière très proche de celle des enfants sans TSA : il comprend qu'il existe un lien entre l'oral et l'écrit (principe alphabétique); il sait que chaque son entendu dans un mot doit être reproduit par un graphème (lettre ou groupe de lettres) et qu'il existe une norme orthographique (qui permet de choisir le bon graphème correspondant au son entendu). L'élève commence également à comprendre les lettres muettes (e à la fin des mots *cerise* et *girafe*) et les marques morphologiques (z à la fin de *riz* et t à la fin de *éléphant*), ce qui est assez inhabituel pour un enfant de cet âge.

En second lieu, pour Yves, qui est plus âgé et qui a un langage oral plus développé, les données obtenues permettent de constater un progrès considérable au cours de l'année : il transcrit un plus grand nombre de sons pour chacun des mots en avril, en respectant davantage la séquentialité et l'orthographe des mots. En septembre, on pouvait observer que certains sons étaient représentés par des graphèmes (*j* de *girafe*, *in* dans *macaroni*, représentant probablement la syllabe *ni* inversé, *i* dans *riz*, etc.), mais très peu en comparaison avec la production d'avril.

Constats principaux

À l'issue de l'analyse des résultats de Benjamin et de Yves, comme de ceux d'autres participants de ce projet de recherche, **il ne semble pas y avoir de lien clair entre les habiletés à l'oral des élèves, leur âge ainsi que leurs connaissances et habiletés liées à l'orthographe. La majorité des élèves a su mobiliser ses connaissances quant au langage écrit et à ses particularités, et ce, de manière comparable à ce que l'on observe auprès d'élèves sans conditions autistiques. Malgré cela, une différence quant au rythme de développement a pu être constatée.** Ainsi, le plus jeune élève (Benjamin), comme d'autres



Photo: Tania (Crédits: BLJ Films)

qui s'exprimaient d'une façon limitée, a malgré tout écrit des mots qui témoignent : a) d'une certaine compréhension de la relation entre les sons et les lettres; et b) d'une certaine connaissance des règles liées à l'orthographe (lettres muettes, utilisation d'un graphème plutôt qu'un autre, etc.). Certains élèves, comme Yves, qui ont un vocabulaire plus riche et qui démontrent une excellente communication expressive, ont par ailleurs présenté des résultats qui peuvent surprendre puisqu'ils sont faibles en comparaison avec leurs capacités langagières. Néanmoins, le progrès effectué tout au long de l'année laisse croire aux chercheurs que les connaissances et habiletés orthographiques peuvent se construire et s'améliorer chez la grande majorité des quinze participants.

Ce constat encourageant ne surgit pas par simple hasard. Dans cette étude, il a également été constaté que les enseignantes des classes participantes abordaient les connaissances sur l'écrit à l'aide d'approches riches et variées fréquemment utilisées en classe ordinaire (Raconte-moi les sons, l'écriture libre, les projets d'écriture, les mots de vocabulaire, l'utilisation de la littérature jeunesse, etc.). Au regard des progrès constatés pour la majorité des élèves, **cette multitude de voies d'enseignement semble pertinente puisque cela leur permet de développer des connaissances à plusieurs niveaux sur la langue écrite, en plus de stratégies pour communiquer des mots à l'écrit.**

Recherche 2 Données sur le rapport à l'écrit d'étudiants universitaires (Boisvert-Hamelin, 2014⁸)

Objectif

Ce mémoire de maîtrise concernait le rapport à l'écriture⁹ d'étudiants universitaires ayant un TSA pour mieux comprendre la variabilité de ce rapport selon les contextes d'écriture.

Approche méthodologique

Pour ce faire, dans un premier moment, nous avons observé et filmé les deux participants écrivant dans différents contextes sur une période de quatre mois. Dans un deuxième temps, lors du visionnement des séquences filmées, ils ont pu commenter certaines d'entre elles. Ces entretiens ont pris la forme du dialogue, sans questions déjà préparées, ce qui a permis aux participants d'aborder les thèmes comme bon leur semblait.

Résultats

Il est ressorti de cette recherche une impressionnante diversité de pratiques personnelles^{10,11}, qui se sont modifiées au fil du temps pour les deux participants. Par exemple, alors que Julie écrivait d'abord de la fiction puis son journal de bord, elle médite maintenant à travers l'écriture : « J'ai arrêté les journaux de bord quand j'ai commencé la méditation [...] bien moi quand je médite mes idées je les écris [...] » Le tableau ci-dessous liste les différentes pratiques, et ce, depuis l'âge scolaire, période durant laquelle tous deux disent avoir eu des difficultés vis-à-vis de l'écriture. En effet, Julie explique avoir été diagnostiquée pour une dyslexie plus jeune et avoir toujours des difficultés avec les règles de grammaire. Antoine, pour sa part, indique avoir éprouvé des difficultés depuis le primaire, entre autres avec la syntaxe et la ponctuation.

⁸Boisvert-Hamelin, M.-E. (2014). *Le rapport à l'écriture de deux étudiants universitaires ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Université du Québec à Montréal.

⁹Barré-De Miniac, C. (2000). *Le rapport à l'écriture: Aspects théoriques et didactiques*. Presses Universitaires du Septentrion.

¹⁰Penloup, M.-C. (2008). L'écriture extrascolaire, indice du rapport à l'écriture des apprenants: L'exemple de l'alternance codique dans les écrits personnels. In C. Blaser & S.-G. Chartrand (Eds.), *Le rapport à l'écrit: Un outil pour enseigner de l'école à l'université* (pp. 43-60). Presses Universitaires de Namur.

¹¹Bucheton, D., & Bautier, É. (1997). *Conduites d'écriture au collège et au lycée professionnel*. Conté-sur-Noireau, France: CRDP de l'académie de Versailles.

Tableau : Pratiques rapportées par les deux participants

	Pratiques au primaire et au secondaire	Pratiques actuelles
Julie	<ul style="list-style-type: none"> • Poésie • Textes en prose • Fictions • Journal de bord 	<ul style="list-style-type: none"> • Journaux de bord • Méditation par l'écriture • Nouvelles • Projets sur différents thèmes
Antoine	<ul style="list-style-type: none"> • Textes évènements <ul style="list-style-type: none"> • Transcription d'évènements, de faits, de discussions • Règles de vie • Citations qui l'on marqué • Textes sur des personnes • Poésie 	<ul style="list-style-type: none"> • Textes historiques <ul style="list-style-type: none"> • Transcription d'évènements, de faits, de discussions • Règles de vie • Texte de réflexion <ul style="list-style-type: none"> • Poésie en prose • Développement de thèmes • Peuvent devenir des histoires • Textes en réaction à des sujets d'actualité

Constats principaux

L'écriture semble jouer plusieurs rôles¹² dans leur vie pour dépasser des difficultés liées ou non au trouble. Par exemple, l'écriture est devenue, pour chacun à sa manière, un moyen de répondre à des besoins que l'oral ne comble pas. Pourtant, ils travaillent tous deux dans des métiers qui requièrent l'usage du langage oral. **Pour Julie, l'écriture est une manière de s'exprimer sous le coup d'une émotion : « Quand j'ai des émotions intenses, ma parole coupe que ce soit positif que ce soit négatif. »** Pour Antoine « L'écriture c'était souvent pour discuter. [...] Aujourd'hui, parler de ces confidences-là, [...] j'ai plusieurs personnes à qui j'en parle. » Julie évoque aussi l'aide que l'écriture lui apporte pour comprendre les autres et le monde. Antoine, quant à lui, l'utilise pour revenir sur des situations sociales dérangeantes ou pour consigner des pensées ou des événements qu'il veut transmettre.

Soulignons également que la diversité des pratiques personnelles d'écriture des deux participants ainsi que l'usage qu'ils en font soulèvent une réflexion quant à la place que pourrait prendre l'écriture lorsque la parole s'avère difficile. Ainsi, **il paraît essentiel que l'école soutienne le développement de pratiques d'écriture diversifiées que les personnes pourront réinvestir dans différents contextes scolaires et extrascolaires.** En outre, pour l'élève qui a développé des pratiques personnelles et un rapport à l'écriture positif à l'extérieur de l'école, il y a nécessité à les identifier et les utiliser comme tremplin pour le développement d'un rapport à l'écriture positif à l'école.

En conclusion

Les deux études présentées ici permettent d'ouvrir des pistes de réflexion pertinentes pour appréhender **la richesse de l'écriture en contexte éducatif pour les personnes ayant un TSA et cela de la prime enfance à l'âge adulte.** Premièrement, le niveau de compétences en langage oral d'un jeune enfant n'est pas forcément un bon prédicteur de son accessibilité à la norme orthographique (recherche 1). Le jeune Benjamin, en excellant dans la norme orthographique malgré ses difficultés de langage oral, outrepassa ce qui pendant longtemps fut considéré comme un prérequis (comprendre les sons à l'oral, savoir les organiser dans sa propre production orale pour pouvoir les écrire).

Deuxièmement, force est de constater que la place que prend l'écriture dans la vie des personnes vivant avec un TSA de la recherche 2 est capitale puisqu'elle est une voie pour consolider leurs liens sociaux. De plus, la notion de « difficulté en écriture » vue du côté de la norme scolaire n'apparaît pas toujours comme un indice fiable quant aux aptitudes d'un élève à utiliser l'écriture dans son quotidien.

En conclusion, nous aimerions donc reprendre l'idée développée en introduction selon laquelle il est intéressant de souligner les conditions qui favorisent les interactions et les apprentissages plutôt que de s'attarder sur des faiblesses attribuées au nom du trouble. Dans ces deux études, ces conditions sont pour l'une (recherche 1) des approches éducatives variées et multiples, mais non « spécialisées », permettant à l'ensemble du groupe de cheminer à son rythme et selon ses besoins vers l'acquisition d'une norme orthographique. Pour l'autre (recherche 2), il semblerait que la multiplicité de pratiques d'écriture se soit constituée en marge de l'école et malgré un sentiment d'échec scolaire. Il serait alors intéressant d'en déduire une piste pour l'enseignement : la possibilité de laisser « entrer » à l'école la variété des textes extrascolaires comme tremplin vers l'apprentissage des types de textes prescrits par le programme d'enseignement québécois.

D'un côté comme de l'autre, ces études renvoient à la question de la norme. Doit-on privilégier l'acquisition de la norme du langage oral avant l'apprentissage du code écrit? Doit-on exclure les textes extrascolaires des conditions d'apprentissage de l'écriture?

Dans les deux cas, répondre « oui » à ces questions reviendrait notamment à sous-estimer des compétences bien présentes chez ces enfants¹³. Par contre, affirmer l'inverse place au cœur de la relation éducative la singularité de chacun des élèves dans leurs « rapports au monde et aux savoirs ».

À propos des auteures

Céline Chatenoud, Delphine Odier Guedj et Catherine Turcotte sont professeures au département d'éducation et formation spécialisées, UQAM. Marie-Ève Boisvert-Hamelin est doctorante en éducation, UQAM. Amélie Cayouette est étudiante à la maîtrise en éducation, concentration éducation et formation spécialisées, UQAM.

¹²Pour un panorama complet voir Boisvert-Hamelin, M.-E. (2014). *Le rapport à l'écriture de deux étudiants universitaires ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Université du Québec à Montréal.

¹³Lavigne, A., Odier-Guedj, D. (2016, à paraître). Stratégies d'affirmation d'un élève ayant une déficience intellectuelle dans l'interaction avec son enseignante : compréhension et contribution. *Testi e linguaggi*.

LES TÂCHES DOMESTIQUES : LA PART DES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Par : Rachel Paquette, Nathalie Poirier, Ph.D. et Ariane Leroux-Boudreault

Objectif

Le but de cette étude est de comparer la participation aux tâches domestiques des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à un groupe d'enfants ayant un développement typique, du même âge. Des entrevues semi-structurées d'environ soixante minutes ont permis de recueillir des données sur la réalisation de quatre tâches spécifiques, de connaître le temps passé aux soins personnels de chaque enfant et d'obtenir une description plus détaillée de la perception du participant quant à l'aide qu'il apporte au sein de sa famille.

Contexte de l'étude

Dans les familles d'enfant ayant un TSA, les soins donnés à l'enfant sont nombreux et occupent une place importante dans l'horaire familial. La conciliation travail, tâches ménagères, soin des autres enfants est ardue pour les parents, particulièrement pour les mères¹. La participation aux tâches ménagères des enfants ayant un TSA est peu connue, ce pour quoi la présente étude permet d'explorer le soutien que ces enfants apportent à l'entretien du logis, le temps passé à leurs propres soins et à ceux de la famille.

Les tâches domestiques sont des activités effectuées à la maison par et pour les membres de la famille. Elles peuvent être réalisées pour soi-même, en faisant son lit, ou elles peuvent être pratiquées pour le reste de la famille, en passant l'aspirateur par exemple. **Certaines recherches avancent que la participation aux tâches domestiques permet aux enfants de se soucier davantage des autres membres de la famille, en augmentant les gestes prosociaux². Selon plusieurs recherches, les tâches domestiques préparent à la vie adulte en permettant l'apprentissage du sens des responsabilités et de l'entretien convenable d'un logis³.**

Méthode

Quatorze enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme de niveau léger sont recrutés par l'entremise de la Fédération québécoise de l'autisme, des réseaux sociaux, et d'intervenants au sein des commissions scolaires de la grande région de Montréal. Ils ont un diagnostic de TSA et fréquentent tous une classe ordinaire de 6^e année. Ils habitent dans la grande région de Montréal. Pour chaque participant ayant un TSA, un pairage est fait avec un enfant au développement typique de la même classe. Au total, douze enfants au développement typique ont pu prendre part à l'étude.

Résultats

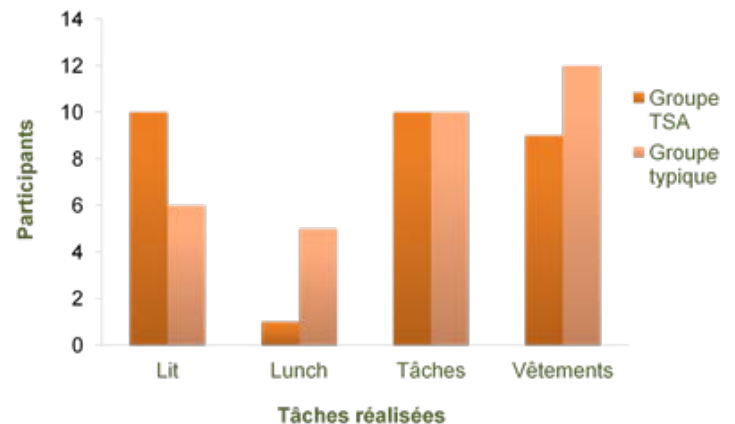
Les données sont analysées à l'aide de méthodes descriptive et quantitative.

Volet quantitatif

Réalisation de quatre tâches spécifiques

Des questions dichotomiques (oui ou non) relatives à la réalisation de quatre tâches spécifiques sont posées à chaque participant. Ces questions sont : « Fais-tu ton lit? », « Choisis-tu tes vêtements le matin? », « Fais-tu ton lunch? », « Fais-tu des tâches domestiques à la maison? » Pour chaque groupe, le nombre de réponses positives a été cumulé puis comparé à l'aide d'un test statistique (voir fig. 1). **Il s'avère que les enfants ayant un TSA sont significativement moins nombreux à faire leur lunch et à choisir leurs vêtements le matin.** En effet, tous les enfants au développement typique (n=12) choisissent leur habillement, alors que ce n'est que neuf enfants ayant un TSA sur quatorze qui le font. Pour le lunch, seulement un participant présentant un TSA fait son lunch le matin alors que près de la moitié des participants typiques le font.

Figure 1 : Nombre de participants ayant réalisé les tâches



Scores totaux

Les auteures remarquent également que plusieurs participants typiques obtiennent un score parfait, en rapportant effectuer les quatre tâches domestiques citées plus haut. Les deux groupes ont donc été comparés, par rapport au nombre d'enfants disant effectuer les quatre tâches. Au total, cinq enfants au développement typique et aucun enfant ayant un TSA obtiennent un score parfait. Les enfants typiques sont donc plus nombreux à accomplir toutes leurs tâches comparativement aux enfants présentant un TSA. La figure 2 présente les résultats.

Figure 2 : Nombre de participants ayant un score total de 4 aux tâches domestiques

	TSA	Typique	
Scores totaux parfaits X Groupe	0	5	p < 0,0120

¹Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., & Dunn, M. (2009). Les parents d'enfants ayant un TSA, portrait de la situation. Dans des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (dir.) *Autisme et TSA: Quelles réalités pour les parents au Québec?* (1ère édition, p.9-29) Québec, Canada: Presse de l'Université du Québec.

²Grusec, J.E., Goodnow, J.J., & Cohen, L. (1996). Household work and the development of concern for others. *Developmental Psychology*, 32(6), 999-1007.

³Bianchi, S., & Robinson J. (1997) What Did You Do Today? Children's Use of Time, Family Composition, and the Acquisition of Social Capital. *Journal of Marriage and Family*, Vol. 59(2), 332-344.

Dunn, L., Coster, W.J., Orsmond, G.I., & Cohn, E.S. (2009). Household Task Participation of Children With and Without Attentional Problems. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(3), 258-273.

Temps consacré à ses propres soins et ceux de la famille

Les questions suivantes sont posées aux participants : 1) « Combien de temps par jour passes-tu à ton hygiène? »; et 2) « Combien de temps par jour passes-tu à faire des tâches domestiques? » Pour ce qui est du temps passé à l'hygiène, les réponses des participants des deux groupes varient entre dix et soixante minutes par jour. Quant au temps passé à effectuer des tâches ménagères, les participants répondent entre zéro et soixante minutes par jour. Des moyennes ont été comptabilisées pour chaque groupe. Les analyses statistiques ne démontrent aucune différence significative entre le temps accordé par chacun des groupes à leurs tâches domestiques ou à leur hygiène personnelle.

Figure 3: Temps en minute accordé à l'hygiène et aux tâches à la maison par jour

	TSA	Typique	
Hygiène X Groupe	24,23	32,88	p < 0,1858 (n.s.)
Tâches X Groupe	16,5	22,0	p < 0,5584 (n.s.)

Volet descriptif

L'analyse descriptive de tous les verbatim confondus (TSA et typique) a fait ressortir cinq différentes modalités pour la réalisation des tâches ménagères. La première dimension représente la tâche rémunérée. Un participant mentionne qu'il reçoit de l'argent de poche lorsqu'il fait certaines tâches à la maison. Il ne souligne pas s'il est toujours payé ou si c'est le cas seulement pour des tâches spécifiques. Ensuite, un autre participant indique qu'il ne fait des tâches domestiques que lorsqu'il est chez son père. Deux autres participants signalent qu'ils ne font des tâches domestiques que lorsque leurs parents en font la demande et qu'autrement ils n'ont pas de tâches régulières à effectuer. Un participant précise qu'il travaille pour l'entreprise familiale de ses parents et qu'il les aide à faire certaines tâches à l'intérieur du poulailler.

« Des fois je vais travailler, mes parents ont des poulaillers alors des fois j'y vais (...) [Je] déménage les poules dans les poulaillers. » – Participant Typ10

Au total, trois participants rapportent ne faire aucune tâche à la maison. Parmi eux, un participant dit avoir quelques tâches attitrées, mais ne les effectue pas. La figure 4 illustre les cinq modalités évoquées dans notre échantillon.

Figure 4: Cinq modalités de réalisation des tâches domestiques



Discussion

Les vêtements

Les auteures voulaient explorer la participation aux tâches domestiques des enfants ayant un TSA et des enfants au développement typique. Il en ressort quelques différences significatives entre les deux groupes. Premièrement, la majorité des enfants ayant un TSA (n=9) ne choisissent pas leur habillement le matin alors que tous les enfants typiques de notre échantillon le font (n=12).

Pour diverses raisons, être capable de s'habiller correctement le matin est une habileté importante au début de l'adolescence, particulièrement à cet âge où la plupart des jeunes l'ont acquise. L'apprentissage devrait se faire avec les parents, soit en laissant une certaine souplesse à l'enfant dans le choix vestimentaire tout en enseignant les vêtements qui peuvent se porter ensemble.

Le lunch

Près de la moitié des enfants typiques font leur lunch le matin contrairement à un seul pour le groupe présentant un TSA. Cette différence significative pourrait s'expliquer par le fait que plusieurs enfants ayant un TSA ont des rigidités sur le plan de l'alimentation, pouvant ainsi restreindre la quantité ou la diversité des aliments dont ils se nourrissent chaque jour. Sachant ces préférences, les parents pourraient être portés à faire le lunch de leur enfant. Plusieurs enfants typiques rapportent savoir faire leur lunch, ce qui démontre la capacité des enfants de cet âge à préparer leur propre repas pour l'école. Les parents pourraient commencer par enseigner à leur enfant à placer les éléments préparés par l'adulte dans la boîte à lunch, ce qui pourrait le rendre un peu plus autonome le matin et ainsi lui permettre d'apprendre les saines habitudes de vie en matière d'alimentation.

Faire toutes les tâches

L'analyse des scores parfaits indique que les enfants au développement typique font toutes les tâches demandées, contre aucun parmi ceux ayant un TSA. Cela pourrait être dû au fait que les parents donnent moins de tâches aux enfants ayant un TSA ou encore que les parents donnent plus de tâches aux enfants au développement typique. La question se pose tout de même : est-ce que les parents des enfants ayant un TSA en demandent moins? Les jeunes au développement typique démontrent qu'ils peuvent faire toutes les tâches, alors pourquoi n'en est-il pas de même pour les enfants ayant un TSA? Les parents pourraient avoir tendance à réaliser les tâches eux-mêmes pour éviter de perdre du temps à les expliquer à leur enfant. Bien que les enfants ayant un TSA aient des difficultés particulières, principalement sur les plans communicationnel et social, cela ne les empêche pas d'avoir les capacités minimales pour effectuer des tâches simples comme faire son lit ou son lunch. Les parents pourraient donc encourager la participation des enfants en matière d'aide à la maison, en commençant par des petites tâches dans les limites des capacités de leur enfant.

Conclusion

Les enfants présentant un TSA ont démontré qu'ils avaient quelques lacunes sur les plans de l'habillement, dans la préparation du lunch et dans la réalisation de multiples tâches domestiques. Toutefois, les participants de cette étude avaient tous un niveau léger de TSA, ce qui normalement ne les empêcherait pas de réaliser ces tâches. Les encouragements et l'aide de la part des parents pourraient fortement contribuer à l'apprentissage de l'autonomie chez ces enfants et ainsi les préparer au secondaire, voire à la vie adulte en général.

À propos des auteures

Rachel Paquette et Ariane Leroux-Boudreault sont étudiantes au doctorat en psychologie à l'UQAM. Nathalie Poirier, Ph.D., est psychologue, professeure et chercheuse au Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA, Département de psychologie, UQAM.

CHOISIR LES BONS OUTILS D'ÉVALUATION POUR DE MEILLEURES INTERVENTIONS

Par : Nathalie Poirier, Ph.D., Nadia Abouzeid, Ph.D. et Christine Florigan-Ménard, B.Sc.

Plusieurs parents s'inquiètent des résultats que leur enfant pourrait obtenir lors d'une évaluation intellectuelle. Pourtant, une telle évaluation devrait être perçue comme une démarche visant à préciser les forces et les faiblesses de l'enfant ainsi qu'à obtenir des interventions les mieux adaptées à son fonctionnement.

Il faut toutefois considérer que l'évaluation du fonctionnement intellectuel d'un enfant qui présente un TSA peut être complexe en raison de l'absence de langage, de problèmes de communication ou de la présence de comportements problématiques inhérents à son trouble. Un enfant peut donc avoir de la difficulté à comprendre ce qui est attendu de lui ou il peut refuser de se soumettre aux exigences. Ainsi, le choix de l'instrument approprié pour l'évaluation est très important, car celui-ci devra considérer les caractéristiques de l'enfant et répondre à ses besoins de soutien afin d'optimiser sa performance.

Les outils d'évaluation

De nombreux outils sont utilisés en milieu clinique pour préciser, dans un premier temps, le fonctionnement cognitif de l'enfant puis, en second lieu, ses principales forces et faiblesses.

Afin de mesurer les compétences intellectuelles d'un enfant présentant un TSA de niveau léger, l'Échelle d'intelligence de Wechsler pour la période préscolaire et primaire (WPPSI) qui mesure les habiletés cognitives des enfants âgés de deux ans à sept ans devrait être priorisée.

Le Leiter International Performance Scale (Leiter) est une évaluation cognitive permettant de fournir un QI non verbal pour les enfants âgés de plus de deux ans. Il mesure les compétences des enfants ayant des habiletés langagières limitées, tant sur le plan de l'expression que sur celui de la compréhension. Cet outil est à considérer dans l'évaluation cognitive d'un enfant présentant un TSA ayant un niveau de sévérité moyen ou sévère.

Le Profil psychoéducatif (PEP) n'est pas un outil évaluant le fonctionnement cognitif. Il est créé pour mesurer les sphères de développement et les comportements de l'enfant présentant un TSA, âgé de six mois à sept ans ayant une atteinte importante sur le plan cognitif. Les sphères évaluées sont : a) l'imitation; b) la perception; c) la motricité fine; d) la motricité globale; e) la coordination oculo-manuelle; f) la performance cognitive et g) la cognition verbale.

L'objectif de l'étude

Dans un premier temps, cette étude vise à décrire les forces et les faiblesses pouvant émerger d'une évaluation cognitive ou développementale réalisée auprès d'enfants présentant un TSA s'appêtant à commencer leur scolarisation. Dans un deuxième temps, elle a pour but d'outiller les intervenants du milieu scolaire en leur proposant des interventions répondant aux besoins spécifiques et favorisant les apprentissages et le fonctionnement de leurs élèves.

La méthode

Les données de cette étude rétrospective sont issues d'évaluations effectuées par une psychologue exerçant en clinique privée. Les protocoles d'évaluation ciblés sont ceux de 43 enfants d'âge préscolaire présentant un TSA. En tout, 14 protocoles du WPPSI-III, 16 protocoles du Leiter-R et 13 protocoles du PEP-R ont été analysés.

Les scores des sous-tests de chaque évaluation ont été compilés. La moyenne obtenue pour chacun des instruments révèle deux sphères montrant des forces et deux sphères présentant des faiblesses. Des activités sont suggérées pour permettre de développer les domaines déficitaires.

Les résultats

Le WPPSI

Les scores aux sous-tests du WPPSI révèlent deux forces, soit une au sous-test des Blocs, où l'enfant doit reproduire des modèles à l'aide de cubes de couleur, et une au sous-test Concepts en images, qui est en fait une épreuve de langage réceptif et où l'enfant doit pointer deux ou trois images en fonction de leur catégorie. Deux faiblesses sont observées : une au sous-test des Connaissances, qui évalue le niveau d'information et le bagage culturel de l'enfant, et une au sous-test de Vocabulaire, où l'enfant doit définir le mot lu à voix haute par l'évaluatrice.

Des activités de jeux sont ici proposées pour pallier les difficultés perçues sur le plan des connaissances et du vocabulaire.



Photo : Wesley et sa soeur (Crédits : Quentin Fabiani)

Les connaissances

Les Incollables Éditions : Play Bac

Des questions de connaissances générales sont posées à l'enfant et celui-ci doit y répondre à l'aide d'images.



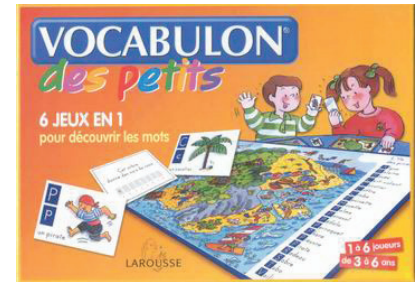
Mont à mots mini Éditions : Ludik Québec

Des devinettes sont posées à l'enfant. Si celui-ci répond correctement, il avance d'une case pour se rendre au sommet du mont.



Vocabulon des petits Éditions : Larousse

Des devinettes sont posées à l'enfant et celui-ci doit y répondre en s'aidant des items d'une illustration.



Le vocabulaire

Bingo des devinettes Éditions : Passe-Temps

L'enfant décrit les images qu'il voit afin que l'adulte puisse les repérer sur sa fiche de bingo.



Devine à quoi je pense Éditions : Ravensburger

L'enfant doit décrire l'image qu'il a en tête pour pouvoir y placer son jeton.



Devine tête Éditions : Mega Bleu

Adaptation du jeu Devine Tête où l'enfant doit décrire l'image que l'autre a sur son bandeau, de sorte qu'il puisse la deviner.



L'ordre séquentiel

Bata-Waf Éditions : Djeco

L'enfant place en ordre de grandeur les chiens illustrés.



Puzzle Logique-Taille Éditions : Nathan

L'enfant doit associer en fonction de l'image et la taille.



Atelier Séquences-Photos 1 Éditions : Nathan

L'enfant place les images pour en faire une histoire logique.



Le Leiter-R

Les données des sous-tests du Leiter-R révèlent des forces au sous-test Associations et au sous-test Assemblage de formes qui correspond à associer des casse-têtes identiques, et des faiblesses aux sous-tests Ordre séquentiel et Répétitions de patrons. Des jeux sont suggérés ici pour développer les compétences dans les faiblesses relevées.

Le PEP-R

Les scores obtenus aux sous-tests du PEP-R permettent de préciser des forces aux sous-tests Perception où l'enfant doit associer des objets ou des images identiques et Motricité globale. Des faiblesses sont notées aux sous-tests Performance cognitive (qui est d'identifier des objets ou des images) et Cognition verbale (qui est de nommer des objets ou des images). Des jeux sont ici proposés afin de travailler les deux compétences à la fois, soit d'identifier les objets et les images puis de les nommer.

Les répétitions de patrons

Coffret de pêche Éditions : Breault & Bouthillier

L'enfant place des objets selon une suite logique.



Ritmo Éditions : Nathan

L'enfant poursuit la suite logique déjà indiquée à l'aide d'images.



Le chemin perdu Éditions : Passe-Temps

L'enfant place des images selon un ordre préétabli. Il peut également les dessiner.



La performance cognitive et la cognition verbale

Boîte d'objets Édition : Funny Home

L'enfant doit identifier et nommer les objets de la boîte.



Cartes éclair d'objets Édition : Cajoline

L'enfant doit identifier et nommer les objets familiers.



Cartes éclair de formes et de couleurs Édition : Cajoline

L'enfant doit identifier et nommer des concepts abstraits.



La conclusion

L'évaluation cognitive ou développementale est une étape importante dans la démarche d'évaluation globale d'un enfant présentant un TSA. Elle permet d'obtenir une meilleure connaissance de ce dernier, de planifier les services les plus appropriés pour répondre à ses besoins, de cibler des objectifs en lien avec ses compétences et d'élaborer un plan d'intervention adapté à son fonctionnement.

À propos des auteures

Nadia Abouzeid est professeure associée au département de psychologie de l'UQAM. Christine Florigan Ménard est étudiante au doctorat en psychologie à l'UQAM. Nathalie Poirier, Ph.D., est psychologue, professeure et chercheuse au Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA, Département de psychologie, UQAM.

Références

- Roid, G. H., et Miller, L. J. (2002). *Leiter International Performance Scale-Revised*. Examiners Manual. Wood Dale, IL: Stoelting Co.
- Schopler, E., Reichler, R., Bashford, A., Lansing, M., et Marcus, L. (1990). *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmental Disabled Children: Psychoeducational Profile Revised (PEP-R)*. Austin, TX: Proed.
- Wechsler, D. (2002). *WPPSI-III: Administration and Scoring Manual*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

À LIRE

CHOIX DE LECTURES DE LA FQA

Par : Annick Lavogiez

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

Pour comprendre l'autisme

Grâce à la *Trousse de sensibilisation au trouble du spectre de l'autisme* de Caroline Lebeau, les enfants de 6-10 ans (accompagnés d'un adulte, qu'il soit professeur, intervenant ou parent) pourront découvrir les différents aspects de la vie d'une personne autiste, et ce, à travers trois visages: Francis, Tom et Simon. À l'aide d'exemples simples et bien illustrés, les jeunes lecteurs comprendront facilement ce qu'est l'autisme et apprendront comment adapter leurs comportements et leur environnement aux personnes autistes qui les entourent.

Le guide est divisé de manière très claire: la page de gauche est destinée à l'enfant, tandis que celle de droite présente généralement une fiche éducative à l'intention de l'adulte. Différentes thématiques sont abordées: l'alimentation, le transport, la santé, la fratrie, l'amitié, les différences, etc. Les suggestions d'activités et de questions destinées à l'accompagnateur sont à adapter en fonction de la maturité des jeunes, et peuvent également servir comme simple point de départ pour engendrer une réflexion sur la différence.



Trousse de sensibilisation au trouble du spectre de l'autisme, Caroline Lebeau, Les Éditions Regard9, 2015.

Pour accompagner l'enfant autiste

Dans *Développer les compétences et mieux comprendre l'enfant ayant un TSA par le jeu*, Nathalie Poirier s'inspire de plusieurs programmes d'intervention utilisant le modèle d'analyse appliquée du comportement afin de proposer des activités concrètes réalisées à partir de jeux ou d'objets bien connus des enfants. C'est à travers ces activités que sont présentés les objectifs d'enseignement selon l'âge et le niveau de développement de l'enfant. Ce livre s'adresse principalement aux intervenants et aux parents qui connaissent les principes d'interventions en autisme. Toutefois, les non-initiés pourront aussi y trouver des idées de jouets à se procurer pour favoriser le développement des enfants autistes.



Développer les compétences et mieux comprendre l'enfant ayant un TSA par le jeu, Nathalie Poirier avec la collaboration d'Ariane Leroux-Boudreault, Éditions LBL, 2015.

Pour se distraire

Héros de *Comment trouver la femme idéale ou Le théorème du homard*, Don Tillman, professeur de génétique à l'Université de Melbourne, est un être très intelligent, absolument logique, un brin bizarre et terriblement attachant. Autiste sans le savoir, Don a quelques difficultés à interagir avec son prochain, mais, très conscient de la situation qu'il suranalyse avec brio, il assume plutôt bien ses bizarreries. À l'aube de ses 40 ans, il décide de se mettre en quête de la femme idéale... Quoi de plus logique pour atteindre cet objectif que de créer un long questionnaire détaillé qui aborde toutes les choses importantes de la vie: depuis les habitudes alcoolisées de l'élue jusqu'à son goût pour la glace à l'abricot ou à la mangue! La tâche va s'avérer pour le moins ardue. Et c'est là qu'intervient la belle Rosie, étudiante en psychologie et barmaid, à la recherche de son père biologique, et candidate ne respectant absolument aucun critère du questionnaire. Aux côtés de cette drôle de femme qui semble l'accepter tel qu'il est, Don va vivre quelques aventures bien extraordinaires, qui les sortiront tous les deux de leur routine et de leur zone de confort et les forceront à réfléchir à la différence, à l'acceptation de soi... et de l'autre.



Comment trouver la femme idéale ou Le théorème du homard, Graeme Simsion, Pocket, 2014.

C'est avec un plaisir certain qu'on découvrira l'univers particulier de Don, les situations cocasses dans lesquelles il plonge à bras ouverts et sa logique incomparable. *Comment trouver la femme idéale...* est une lecture drôle et pleine de charme, un roman très sympathique qu'on ferme à regret, en attendant la suite!

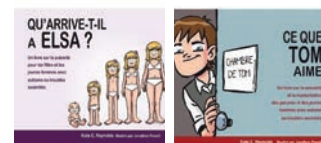
Pour aborder l'intimité avec des adolescents

L'adolescence est une période trouble pour tout le monde, mais certains changements peuvent être particulièrement difficiles pour les personnes autistes : le corps se développe de manière inattendue et incontrôlable, et chaque changement nécessite un accompagnement solide et adéquat.

Avec *Qu'arrive-t-il à Elsa?* et *Qu'arrive-t-il à Tom?* de Kate E. Reynolds, l'adulte pourra expliquer clairement, à l'aide de textes et d'images sans ambiguïtés, quels sont les changements physiques qui attendent la jeune femme ou le jeune homme à la sortie de l'enfance. Non seulement ces livres, très prisés des parents, montrent bien que tous les changements sont normaux, progressifs, et qu'ils arrivent autant aux jeunes neurotypiques qu'aux jeunes autistes, mais en plus, ils présentent une personne qui garde son calme dans toutes les circonstances, rassurant les jeunes sur le fait qu'ils peuvent parler à certains adultes qui les entourent de leur inconfort ou de sensations inattendues et parfois désagréables. Présentée de manière très légère et positive, la puberté paraît, grâce à ces livres, un sujet beaucoup plus facile à aborder.

Avec *Ce que Tom aime* et *Ce que Elsa aime*, les parents et professionnels disposent d'un outil solide et bien construit pour enseigner la masturbation aux garçons et aux filles autistes. Ces deux ouvrages expliquent sans ambiguïté où et quand cette activité est appropriée et aident à établir des frontières entre la vie privée et publique. Avec des illustrations simples, mais explicites, ces livres fournissent un support parfait pour aborder la sexualité.

Cette série de livres de Kate E. Reynolds constitue sans aucun doute autant d'outils indispensables à tout parent ou intervenant qui voudrait parler d'intimité avec de jeunes personnes autistes. La formulation sans équivoque et sans euphémisme permet d'éviter toute confusion chez les lecteurs et toute gêne chez l'adulte accompagnateur. De véritables chefs-d'œuvre!



Qu'arrive-t-il à Elsa ?, Qu'arrive-t-il à Tom ?, Ce que Elsa aime, Ce que Tom aime, Kate E. Reynolds (illustrés par J. Powell), Éditions AFD, 2015.

Avec plus d'un million de \$\$ en remboursements obtenus pour les familles de personnes autistes et TSA, nous faisons une différence bien réelle entre recevoir "quelque chose" et recevoir "tout ce à quoi vous avez droit"...

**Aucun déboursé ou déplacement requis*

Remboursements

Alisa

Vos spécialistes des crédits d'impôts reliés aux problèmes de santé depuis 2007.

1-855-LA SANTÉ

(1-855-527-2683)

info@remboursementsalisa.ca

www.remboursementsalisa.ca

Pas de remboursement = Pas de facture à payer

****Conférences offertes aux associations et aux groupes de parents. Contactez-nous!**
Conférence conjointe possible

L'Équipe REEI.info

Vos experts en épargne invalidité

Partout au Québec!

Êtes-vous éligibles aux Bons et Subventions?

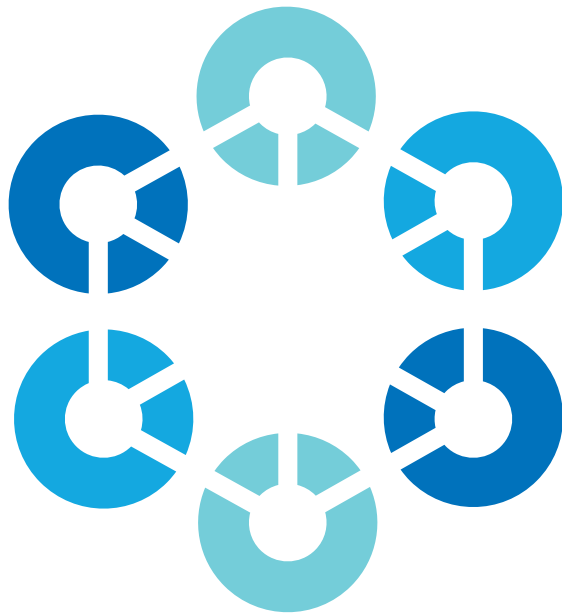


1-855-983-2323

contact@reei.info

www.REEI.info

***Les membres de l'équipe REEI.info sont représentants en épargne collective rattachés auprès de Groupe Cloutier investissements inc.**



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

Le nouveau logo de la Fédération québécoise de l'autisme met en valeur l'aspect «réseau» de l'organisme tout en appuyant son rôle de leader en matière d'autisme au Québec.

Formes et couleurs

Clares et harmonieuses, les trois teintes de bleus évoquent les multiples visages du spectre de l'autisme tout en rappelant la diversité des organismes associés à la Fédération. L'aspect de rondeur rassemble uniformément les éléments pour créer un sentiment d'union.

Réseau

Alors que les cercles représentent les différentes associations, la contreforme crée des chemins pour les lier entre eux. La connexion dirige alors l'attention vers le milieu. Un réseau se crée entre les formes, rappelant que la Fédération agit en tout temps comme une source fiable d'information et d'entraide.

Centre

Les cercles convergent vers le milieu : ils sont liés par des traits qui représentent les liens unissant les organismes à leur centre, la Fédération. Celle-ci est dès lors présentée comme référence et point de repère pour ses organismes.



Différent. Mais tout aussi compétent.

Les multiples visages de l'autisme.

SOMMAIRE

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

Responsable

Jo-Ann Lauzon

Équipe éditoriale

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

Collaborations

Nadia Abouzeid, Sophie Bellemarre, Marie-Ève Boisvert-Hamelin, Amélie Cayouette, Céline Chatenoud, Ginette Côté, Patrick JJ Dagnaud, Frank Fagan, Christine Florigan-Ménard, Baudouin Forgeot d'Arc, Don Gallant, Justine Grenier-Martin, Malvina Klag, Emmanuelle Ladouceur, Marie-Joëlle Langevin, Jo-Ann Lauzon, Annick Lavogiez, Ariane Leroux-Boudreault, Mathilde, Marie Millau, Réal Morin, Delphine Odier Guedj, Rachel Paquette, Nathalie Poirier, Mélanie Rivard, Emilie Robert, Catherine Turcotte

Collaborations photos

BLJ Films, Quentin Fabiani, Gabrielle Tremblay

Graphisme

Vincent Landry

Révision linguistique

Michèle Jean

Tirage : 3 000 exemplaires

ISSN 1499-9560 (version imprimée)

ISSN 1499-9579 (version numérique)

Fédération québécoise de l'autisme (FQA)

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

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

Consultez notre site
www.autisme.qc.ca

Toute reproduction est autorisée
avec mention de la source.

MOT DE L'ÉQUIPE ÉDITORIALE	03
ÉDITORIAL	04
40 ans d'autisme au Québec!	04
Message de la ministre Charlebois	06
DOSSIERS	07
Une baisse de services aux conséquences douloureuses	07
Les conseils d'un expert pour faire face à la « machine scolaire »	08
Mon enfant, une menace?	13
Témoignage sur les services scolaires de nos fils à leur école secondaire	15
Le plan d'intervention : comment s'y préparer	18
Pédopsychiatrie pour autistes : hyperspécialité ou généralité?	20
ACTUALITÉS	23
Une main-d'œuvre aux compétences inexploitées	23
Une avenue intéressante pour le TSA : Le programme de santé publique 2015-2025	25
<i>Voyez les choses à ma façon :</i> un projet novateur pour désengorger les listes d'attente	28
Le choix professionnel des jeunes ayant un TSA : miser sur les forces	31
RECHERCHES	33
La trajectoire de services vue sous l'angle des parents	33
Explorer la richesse de l'écriture tout au long de la vie	37
Les tâches domestiques : la part des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme	40
Choisir les bons outils d'évaluation pour de meilleures interventions	42
À LIRE	45
Choix de lectures de la FQA	45
Nouvelle signature visuelle	47

Photos de couverture : Emmanuel, Ariane, William, Jessica, Jacob et la famille Dubuc.

MOT DE L'ÉQUIPE ÉDITORIALE

Par : Ginette Côté

Une association qui regroupe aujourd'hui près de cent organismes répartis dans toutes les régions, c'est déjà une belle réussite! Quand elle fête quarante ans de représentation des intérêts de la personne autiste, cela mérite d'être souligné. C'est à cela que la Fédération québécoise de l'autisme s'emploiera tout au long de cette année tout en maintenant la pression sur les pouvoirs publics pour faire avancer la cause de l'autisme!

Au moment où nous préparons ce numéro, le premier forum québécois sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) vient de se terminer, un événement qui a le mérite d'avoir réuni tous les réseaux concernés dans la recherche de solutions. Les avis, bilans et évaluations publiés depuis le plan d'action de 2003, ajoutés aux questions identifiées comme « prioritaires » lors de ce forum, n'attendent qu'une véritable volonté politique. Le milieu de l'autisme, plus fortement mobilisé à la suite du forum, ne peut accepter d'autres délais injustifiés et souhaite ardemment que la ministre Lucie Charlebois parvienne à convaincre ses collègues de l'importance d'agir rapidement, énergiquement et concrètement!

Notre dossier porte sur une situation scolaire qui n'a jamais été facile, mais qui au cours de la dernière année a atteint des sommets de difficulté alors que de plus en plus d'élèves autistes sont suspendus de l'école. Les coupes importantes dans les services aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ont des conséquences douloureuses et même cauchemardesques pour des familles déjà fragilisées. Un expert, militant engagé depuis plus de 46 ans dans le système scolaire québécois, livre aux parents ses stratégies pour rompre l'épreuve de force imposée par le milieu scolaire et obtenir le respect de ses droits.

« Plus le temps passe et plus je m'épuise, plus je m'épuise et plus je pleure, plus je pleure et plus j'angoisse et cette angoisse se traduit par un avenir incertain », révèle Sophie dans son récit touchant. Mathilde prend elle aussi le crayon pour raconter son parcours semé d'embûches à tous les parents qui font face comme sa propre famille à un réseau qui n'entend pas leur voix.

Enfin, dans le prolongement de ce dossier scolaire, des trucs sont suggérés pour bien se préparer au plan d'intervention de son enfant et participer activement à toutes les étapes de son élaboration.

Côté actualités, plusieurs sujets vous sont proposés.

Quelle est la place de la psychiatrie auprès des enfants et adolescents autistes? Quels sont ses spécificités et ses enjeux? La réponse à ces questions se trouve dans un article qui, sans faire le tour des nombreux défis de la psychiatrie auprès de cette clientèle, apporte un éclairage dans les contextes de l'évaluation diagnostique et de l'intervention.

Financé par le gouvernement du Canada et présent dans vingt villes à travers le pays, *Prêts, disponibles et capables* (PDC) vise à accroître la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme au marché du travail. Au Québec, le programme est chapeauté par le Centre Gold, la Fédération québécoise de l'autisme et l'Association du Québec pour l'intégration sociale. Le bilan de la première année nous apprend que 34 embauches ont été réalisées dans de petites, moyennes et grandes entreprises à travers le Québec!

Les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme et leurs proches bénéficieront-ils du *Programme national de santé publique 2015-2025*? Agissant auprès de la population dans son ensemble, mais

préoccupée par les populations vulnérables et la réduction des écarts de santé entre les groupes sociaux, la santé publique se donne un horizon de dix ans pour atteindre ses objectifs. L'intégration des perspectives de développement global des enfants et des jeunes et de créations d'environnements sains et sécuritaires est une voie prometteuse. À suivre!

Par ailleurs, le Centre d'évaluation *Voyez les choses à ma façon* (VCMF) est une nouvelle ressource, qui vise à désengorger les listes et à réduire les délais d'attente de la grande région montréalaise pour l'évaluation diagnostique d'enfants soupçonnés de présenter un trouble du spectre de l'autisme, une déficience intellectuelle ou un retard global du développement. Son mandat s'échelonne sur une période de cinq ans avec pour but ultime de développer un modèle reproductible dans la communauté, à l'échelle du Québec et au-delà de nos frontières.

Les jeunes autistes ont plus que jamais la possibilité de trouver leur place dans le monde du travail. Miser sur leurs forces naturelles peut être le point de départ de l'exploration de métiers et professions pouvant leur convenir. Un texte propose des pistes pour les aider à faire un choix professionnel éclairé et à maximiser leurs chances d'intégration en emploi.

Quatre recherches récentes complètent notre revue 2016.

Une étude intéressante sur la trajectoire de services vécue par les parents a permis de documenter les transitions les plus sensibles vécues par des familles ayant un enfant avec un TSA, de la petite enfance à l'adolescence. « Les batailles sont continuelles, car il n'y a pas de normes spécifiques pour les TSA, donc ça dépend de la personne, si on tombe sur quelqu'un qui veut bien aller plus loin que son mandat c'est bien, mais ça peut aussi être une catastrophe. »

Récemment, deux étudiantes à la maîtrise en éducation (UQAM) se sont penchées sur les liens entre la condition autistique et l'écriture. Elles présentent le résultat d'études fort intéressantes qui permettent d'ouvrir des pistes de réflexion pertinentes pour appréhender la richesse de l'écriture en contexte éducatif pour les personnes ayant un TSA, et cela, de la prime enfance à l'âge adulte.

La contribution aux tâches domestiques des enfants présentant un niveau léger de TSA a fait l'objet d'une recherche qui montre que malgré des lacunes sur les plans de l'habillement, de la préparation du lunch et dans la réalisation de tâches domestiques, l'encouragement et l'aide de la part des parents contribuent fortement à l'apprentissage de l'autonomie et les préparent au secondaire, voire à la vie adulte en général.

Enfin, l'évaluation du fonctionnement intellectuel d'un enfant qui présente un TSA peut être complexe en raison de l'absence de langage, de problèmes de communication ou de la présence de comportements problématiques inhérents à son trouble. Dans ce contexte, le choix des bons outils permettra une bonne évaluation cognitive ou développementale. Une recherche les répertorie dans un premier temps et propose, dans un deuxième temps, des interventions, assorties de jeux, répondant à chacun des besoins spécifiques et favorisant les apprentissages et le fonctionnement de l'enfant: une mine d'informations qui feront le bonheur des parents et des intervenants!

Nous vous souhaitons une agréable lecture!

ÉDITORIAL

40 ANS D'AUTISME AU QUÉBEC!

Par: Jo-Ann Lauzon

L'année 2016 marque le 40^e anniversaire de la Fédération québécoise de l'autisme. D'une association de parents qui avaient à cœur de faire connaître l'autisme et d'obtenir des services pour développer le potentiel de leur enfant, à la Fédération, qui regroupe aujourd'hui plus de 90 organismes membres, beaucoup de chemin a été parcouru.

Au départ, la Fédération a été la Société québécoise pour enfants autistiques, mise sur pied par des parents de différentes régions. Puis, rapidement, des chapitres ont vu le jour, d'abord à Québec, ensuite dans la région du Bas-Saint-Laurent-Gaspésie-Les-Îles, puis à Montréal, en Mauricie et au Saguenay, jusqu'à ce que chaque région du Québec ait sa propre ressource communautaire pour soutenir les familles.

La gestion des membres se faisait alors par l'intermédiaire de l'organisme provincial. Afin d'avoir droit à du financement, chaque chapitre a obtenu ses lettres patentes et est devenu entièrement indépendant. Bien que le regroupement de toutes ces associations ait connu ses hauts et ses bas, on peut quand même constater, au bout de ces quatre décennies, que le réseau des organismes régionaux d'autisme s'est développé de façon harmonieuse.

Lors de sa fondation, la mission de notre organisme était axée sur l'autonomie et l'intégration sociale des personnes autistes, ainsi que sur la revendication de services de qualité qui répondent à leurs besoins et à ceux de leur famille. D'une part, les parents ont mis en place des services directs avec la création du Camp Emergo, premier camp d'été spécialisé en autisme, qui a été géré par la Fédération pendant plus de vingt ans, soit jusqu'en 1997, alors que le programme est devenu un organisme autonome connu aujourd'hui sous le nom de Services de répit Emergo.

D'autre part, les fondateurs ont mis leurs énergies à la promotion des droits et des intérêts. Leur plus grand défi a sans doute été de faire reconnaître l'autisme. Des requêtes auprès de différentes instances ont porté des fruits, pas à pas, des gains ont été faits. C'est l'époque où les différents ministères commencent à se pencher sur la question, rien de bien concret encore, puisque les personnes autistes reçoivent des services en santé mentale ou en déficience intellectuelle.

Jusqu'au premier plan d'action gouvernemental en autisme de 2003, la Fédération multipliera l'organisation de colloques, de congrès, de formations et d'activités de représentation. De sa création en 1976 à ce premier plan d'action, il s'est passé 27 ans. Vingt-sept ans d'engagement, de conviction et d'espoir de voir un jour une offre de service digne de ce nom pour soutenir les personnes autistes et leur famille.

Le proverbe « Tout vient à point à qui sait attendre » prend ici tout son sens!

Le 21 février 2003 restera une date mémorable pour tous les parents d'enfants autistes, les organismes communautaires et les partenaires qui attendaient les annonces ministérielles depuis si longtemps. **C'est à cette date que M. François Legault, alors ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux, annonçait un investissement de 14 millions \$ pour accroître les services aux personnes autistes. La même journée, nous avons enfin accès au document des orientations et au premier plan d'action en autisme du gouvernement. Nous étions loin des 40 millions promis, mais c'était un début!**

Aujourd'hui, plus de 13 ans après le premier plan d'action, les 46 mesures qui s'y trouvaient ne sont toujours pas entièrement réalisées. Des avancées importantes ont été faites pour la petite enfance, mais elles ont été obtenues au détriment du développement des services pour les autres groupes d'âge. L'expertise s'est développée de façon intéressante au Québec. Cependant, parce qu'il n'y a pas de nouveaux investissements et que le nombre de personnes autistes double tous les quatre ans, les temps d'attente continuent d'augmenter de façon inacceptable.

La dernière décennie a été marquée par de multiples bilans, enquêtes et évaluations réalisées par le ministère de la Santé et des Services sociaux, le Protecteur du citoyen et le Vérificateur général du Québec. Les constats et les conclusions étaient similaires d'un organisme à l'autre. Dans tous les cas, on constatait que les insatisfactions des personnes autistes et des familles quant à l'obtention de services pour répondre à leurs besoins étaient fondées. On y notait aussi des conclusions qui faisaient état de difficultés touchant la complémentarité des interventions dans un même réseau et entre les réseaux, la diffusion de l'information et la sensibilisation, la capacité de détection et d'orientation.

Malgré tous ces bilans, peu ou pas d'actions ont vu le jour pour rectifier la situation. Ainsi, lors de l'annonce d'un premier forum québécois sur le trouble du spectre de l'autisme, les familles et leurs représentants ont réagi en réclamant des actions concrètes.

Ce forum a eu lieu les 11 et 12 février derniers à l'initiative du ministère de la Santé et des Services sociaux. Cent vingt participants provenant de tous les réseaux, santé, services sociaux, famille, travail, éducation, communautaire, parents et personnes autistes y étaient conviés. L'objectif de cet événement était de « prioriser des priorités », exercice avec lequel la Fédération n'est jamais très à l'aise.

Nous avons pourtant décidé d'y prendre part puisqu'avec les huit thèmes à prioriser, nous avons la conviction que des travaux pourraient être enfin entrepris pour tous les groupes d'âge. De plus, lors de l'annonce de l'événement, la ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines habitudes de vie, Mme Lucie Charlebois, souhaitait que l'exercice mène à de concrètes et véritables avancées, intention évidemment partagée par la Fédération.

Les deux jours du forum ont été une réussite à bien des égards. Un certain consensus s'est dégagé quant au choix des priorités. Des éléments aussi importants que de développer une gamme variée de services pour répondre aux besoins particuliers des adultes dans différentes sphères de leur vie, de définir et mettre en place des trajectoires d'évaluation diagnostique pour tous les groupes d'âge ou encore de documenter et proposer d'autres approches afin de diversifier l'offre de services spécialisés destinée à la petite enfance ont reçu l'aval d'une majorité de participants.

La déception est venue plus tard lorsque la ministre Charlebois, en point de presse vendredi après-midi, annonçait un plan d'action d'ici un an, mais sans aucun nouvel investissement. Elle s'est voulue rassurante en fin de journée dans son mot de clôture, en précisant qu'elle s'engageait à tenter de trouver les sommes nécessaires à la réalisation du futur plan d'action, mais c'était bien peu compte tenu des attentes créées par le forum.

Ironiquement, l'annonce faite au forum coïncidait avec la date marquant la création de la Fédération. Nous reconnaissons que le forum aura quand même eu le mérite de donner une parole significative aux personnes concernées, les autistes, et d'engager tous les réseaux dans la recherche de solutions pour leur faire une place comme citoyens à part entière. Reste à voir si Mme Charlebois réussira à convaincre ses collègues au gouvernement d'investir rapidement, énergiquement et concrètement. L'autre effet du forum, non négligeable, est la mobilisation accrue du milieu de l'autisme qui n'acceptera pas que l'on continue à lui imposer des délais injustifiés.

Depuis quarante ans, l'autisme s'est forgé une place dans l'actualité grâce aux efforts du milieu communautaire animé par des centaines de parents. Depuis 2003, des avancées importantes ont été réalisées et elles doivent se poursuivre. Toutefois, la volonté politique doit être au rendez-vous, comme lors du lancement du plan d'action à travers le Québec, avec l'objectif de répondre aux besoins de toute la clientèle, enfants, adolescents, adultes et de leur famille!

La Fédération tient à remercier tous ces parents qui s'impliquent quotidiennement pour améliorer la qualité de vie des familles. Merci aussi à toutes ces personnes autistes qui prennent la parole pour revendiquer leur droit à la différence. Merci à tous les Michel Francoeur, Lucille Bargiel, Ginette Côté, Aline Moreau, Carmen Lahaie, Doris Dubé, Claude Pelletier de ce monde, et merci à tous les autres parents qui font une différence dans l'histoire de l'autisme au Québec.



Photo: Des représentantes d'Autisme Lanaudière, de la Fédération québécoise de l'autisme et de l'organisme Les Répits de Gaby, accompagnées de Nicolas Ciccone, porte-parole de la FQA, à l'occasion du 40^e anniversaire de la FQA en février 2016. (Crédits: Gabrielle Tremblay)

MESSAGE DE LA MINISTRE CHARLEBOIS



Message de la ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines habitudes de vie

Voilà 40 ans que la Fédération québécoise de l'autisme joue un rôle important au sein de la société québécoise en la matière. Son anniversaire est une occasion de se remémorer l'époque où les connaissances à l'égard du trouble du spectre de l'autisme (TSA) étaient nettement plus limitées, et de mesurer l'étendue du progrès accompli jusqu'ici.

Dès sa création, la Fédération s'est présentée comme chef de file parmi les grands défenseurs des droits et des intérêts des personnes présentant un TSA, et elle a su se montrer à la hauteur de sa mission. Depuis quatre décennies, elle veille à informer et à sensibiliser la population sur le TSA, à faire reculer les préjugés et la stigmatisation, à ouvrir les esprits et à faciliter l'intégration et la participation des personnes ayant un TSA au sein de notre société. Elle a vivement contribué à ce que ces personnes se réalisent pleinement, concrétisant leurs rêves et leurs projets de vie. C'est parce que des personnes et des organisations croient fermement en elles que les personnes ayant un TSA repoussent leurs limites, font preuve de persévérance et s'accomplissent.

Pour l'ensemble de son œuvre, la Fédération québécoise de l'autisme constitue un partenaire inestimable du réseau québécois de la santé et des services sociaux.

Toute mon équipe se joint à moi pour souligner l'ensemble de ses accomplissements pour les personnes présentant un TSA, leurs proches et familles, et pour lui souhaiter un bon 40^e anniversaire!

Lucie Charlebois

Québec 

DOSSIERS

UNE BAISSÉ DE SERVICES AUX CONSÉQUENCES DOULOUREUSES

Par: Jo-Ann Lauzon

Bien que le gouvernement Couillard prétende le contraire, une étude¹ toute récente conclut que l'éducation est loin d'être une priorité et que l'effort déployé par le Québec pour financer son système d'éducation est faible comparativement à ce qui se fait ailleurs au Canada et dans plusieurs pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques.

Le début de l'année scolaire 2015-2016 a été marqué par la perte d'emploi de plus de 265 professionnels de l'éducation: des psycho-éducateurs, des conseillers pédagogiques, des psychologues et des orthopédagogues ont été touchés. Des classes spécialisées ont été fermées, les heures d'accompagnement aux élèves en difficulté ont été diminuées et des techniciens en éducation spécialisée ont été remplacés par des préposés aux élèves handicapés. On constate une présence accrue d'élèves en difficulté dans les classes ordinaires et cela sans soutien pour les enseignants.

Pour la majorité des enfants autistes et pour l'ensemble des élèves handicapés et en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, la situation scolaire n'a jamais été facile, mais l'année 2015-2016 atteint des sommets quant au niveau de difficulté. Il arrive de plus en plus fréquemment que des élèves autistes soient suspendus de l'école et cela sans date de retour. **Pour éviter d'avoir à faire un signalement à la Direction de la protection de la jeunesse pour non-fréquentation scolaire, les enfants ne sont pas expulsés de l'école, ils sont suspendus sans date de retour. Les familles se voient offrir entre trois et cinq heures de scolarisation à la maison par semaine et lorsqu'elles s'en plaignent, on leur répond que c'est une politique de scolarisation reconnue.**

En 2015, l'Office des personnes handicapées du Québec a traité plus d'une centaine de dossiers concernant des situations de suspension ou d'exclusion scolaire d'élèves handicapés dont une portion importante concerne les élèves autistes. À la Fédération québécoise de l'autisme, nous croyons qu'il ne s'agit là que de la pointe de l'iceberg. Pour toutes sortes de raisons, dont la peur des représailles, il est bien connu que la majorité des familles ne souhaite pas porter plainte. Pourtant, tant dans nos associations régionales qu'à la Fédération, nous continuons à recevoir de nombreux appels de parents désespérés, qui après avoir demandé de l'aide à la direction de l'école, à la commission scolaire et au protecteur de l'élève, ne savent plus où s'adresser.

L'an dernier, nous avons signalé la situation d'un enfant en particulier au ministre de l'Éducation et, très rapidement, nous avons reçu un accusé de réception nous assurant que notre correspondance recevrait toute l'attention qu'elle mérite. Même chose quand nous lui avons fait part de nos inquiétudes quant à la disparition, dans certaines régions, des services régionaux de soutien et d'expertise. Puis, plus rien. Il semblerait qu'en fin de compte, nos enfants autistes ne méritent pas d'attention puisque nous n'avons jamais reçu de réponse.

Dans le dossier qui suit, nous avons choisi de vous présenter deux témoignages de parents qui reflètent la réalité de plusieurs familles québécoises. Nous les avons accompagnés pendant toute la durée de leur périple avec les écoles que fréquentaient leurs enfants. Pour avoir été témoins de plusieurs échanges, nous avons souvent eu l'impression qu'il s'agissait d'une partie de « bras de fer » entre l'école et la famille, plutôt que d'un échange constructif pour assurer un vécu scolaire de qualité aux enfants comme aux enseignants. Pourtant, l'Entente de complémentarité des services entre le réseau scolaire et le réseau de la santé et des services sociaux est censée prévoir des mécanismes permettant de trouver des solutions appropriées aux situations particulières.

En théorie, une réponse adaptée devrait être offerte aux jeunes qui ont des besoins particuliers et elle devrait s'inscrire dans un continuum de services intégrés. Cependant, sous prétexte de travailler dans le respect de la mission de chacun, de ne pas se substituer aux responsabilités parentales, et de plusieurs autres formules du même genre, quand un enfant est suspendu de l'école, l'entière responsabilité de la suite des choses revient aux parents.

Vous conviendrez, à la lecture des témoignages de ces parents, qu'il est difficile de garder un équilibre familial lorsque les droits de nos enfants sont bafoués, lorsqu'un parent doit laisser son emploi ou lorsqu'il ne peut pas retourner sur le marché du travail.

Bonne lecture!

¹Deslauriers, J., Gagné, R., et Paré, J. (janvier 2016). *Productivité et prospérité au Québec – Bilan 2015*. Centre sur la productivité et la prospérité, HEC Montréal.

LES CONSEILS D'UN EXPERT POUR FAIRE FACE À LA « MACHINE SCOLAIRE »

Par : Patrick JJ Dagnaud

Le contexte

À mon grand désarroi, le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (ex-MEESR, ex-MELS, ex-MEQ), certaines commissions scolaires (CS) et certaines écoles bafouent depuis longtemps les lois et l'intention première du législateur, celle de l'égalisation des chances en éducation et des concepts d'inclusion que défendent la Loi de l'Instruction publique (1988, 1998, 2008) et les référentiels *À part égale* (1984) et *À part entière* (2009) de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Le respect attendu devrait nécessairement être intégré dans la conduite éthique et déontologique des intervenants de tous les niveaux tant de la hiérarchie scolaire que de celle du ministère de la Santé des Services sociaux (MSSS). Il existe, hélas, dans le cadre légal québécois, une intention seconde du législateur qui permet aux administrateurs scolaires et du réseau de la santé et des services sociaux de déployer une stratégie qui vise à la fois à différer interventions et services les meilleurs et, dans plusieurs cas, à les remplacer par des interventions et des services amoindris, susceptibles de provoquer l'exclusion.

Dans les administrations où cette stratégie prévaut, les pressions exercées sur les intervenants de terrain confrontent ces derniers à deux impératifs éthiques de loyauté en principe complémentaires :

- La loyauté envers les écoliers et leurs parents (« les clients »);
- La loyauté envers l'employeur (ici : l'école et la commission scolaire).



Photo : Alan

Les stratégies pour rompre l'épreuve de force imposée par le milieu scolaire et obtenir le respect de ses droits

De la réalité ...

Il n'existe pas spontanément de parents qui, souhaitant la collaboration, poseraient des gestes pour générer une épreuve de force.

Il existe malheureusement des administrateurs scolaires qui, prônant ostensiblement la collaboration, posent néanmoins tous les gestes pour contraindre à la soumission docile, à la passivité, à l'endormissement ou au renoncement et qui, ce faisant, génèrent l'épreuve de force.

Du malaise ...

Une personne de nature favorable aux ententes pacifiques et à la coopération se sentira mal à l'aise, voire coupable de recourir à l'épreuve de force. Il faut donc encore et encore insister pour préconiser de préserver, autant que faire se peut, la saine collaboration.

Mais la saine collaboration exclut l'imposition de la soumission docile, de la passivité, de l'endormissement ou du renoncement et elle écarte le fait que doit être considéré sans réagir le non-respect des droits de son enfant ou de son jeune. Lorsque l'institution se rend à ces extrêmes, le recours à l'épreuve de force est, en quelque sorte, un droit parental de légitime défense fondé sur le critère de loyauté aux siens. Il n'implique et ne doit impliquer aucunement un manque de respect.

L'épreuve de force gagnante : les étapes pour établir le rapport de force

La tenue du plan d'action familial

Pour négocier en position parentale de force, il faut être en mesure de faire la démonstration à la « machine scolaire » que l'on tient le « plan d'action familial » de son enfant selon les standards que l'on désire être également ceux de l'interlocuteur (l'école et la commission scolaire). Donc doivent être consignées par écrit les dates, les observations, les interventions, les démarches, les évaluations, les communications, les réclamations, les doléances, les exigences, les réponses obtenues, les réponses non obtenues... Tout!

La lettre de mise en demeure à la direction

Nous présumons ici que toutes les démarches ont été accomplies antérieurement, mais qu'elles se sont révélées soit insatisfaisantes, soit infructueuses.

Il est temps alors de rédiger une lettre de mise en demeure adressée à la direction de l'école, avec copie conforme à la direction générale et au secrétariat général de la commission scolaire. Les envois postaux doivent être enregistrés. Si l'envoi est par courriel, il est requis de s'en expédier une copie de telle sorte que l'on possède une attestation datée de l'envoi.

Les copies

Si son enfant est reconnu comme étant handicapé, une copie devra être également expédiée, pour information, à l'OPHQ, lequel a, sur demande, une obligation d'assistance.

Si son enfant n'est pas reconnu comme handicapé, mais que l'on est membre d'une association de parents d'enfants (selon l'appellation de l'association) qui offre un accompagnement en pareille situation, alors une copie doit lui être envoyée dès ce stade.

Le contenu

La lettre contient la ou les plaintes, la description brève des démarches infructueuses effectuées et leur calendrier et les exigences clairement posées, ainsi que le délai fixé (environ cinq à dix jours ouvrables) pour obtenir réponse de fond et non de forme – la forme étant l'avis de réception que l'on exige également à la fin de la lettre, en présentant ses salutations.

L'appel au conseil d'établissement

Si les plaintes sont en lien avec l'organisation, dans l'école, des services aux EHDAA, alors une lettre peut être adressée à la présidence du conseil d'établissement pour se faire entendre de ce dernier. Nous déconseillons d'y détailler ce qui concerne son enfant. Il vaut mieux, en s'adressant à cette instance, cibler la problématique de l'organisation des services en se référant aux articles 85 et 87 de la Loi sur l'instruction publique (LIP).

L'appel à la révision de la CS

Les articles 9 à 12 de la LIP traitent de la demande de révision d'une décision prise par quelque intervenant scolaire que ce soit, à quelque niveau que ce soit au sein de la CS ou de ses écoles.

Le secrétariat général de la commission scolaire doit prêter assistance aux parents pour la formulation de la demande. Généralement, des formulaires sont prévus à cette fin.

Là encore, copie à soi-même, à l'OPHQ et son association s'il y a lieu. Une copie doit être envoyée au protecteur de l'élève (voir la rubrique ci-après).

L'accompagnement aux fins de la révision

Le traitement de la demande de révision implique des audiences où le parent doit être entendu.

Il peut se faire accompagner (en le mentionnant au secrétariat général de la CS) par une personne de son choix. Ce peut être une personne déléguée par l'OPHQ, un membre officiel de l'association d'appartenance, un intervenant privé expert, un avocat...

Le rôle particulier de l'OPHQ

L'OPHQ joue un rôle encadré par la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. En fonction de cette loi, cet organisme doit assistance à la personne handicapée (ou à ses parents) lorsqu'il y a litige relativement au respect de ses droits.

Dans l'étagement légal, sa constitution permet à l'OPHQ un droit de regard sur le respect par quelque institution que ce soit des droits des personnes handicapées. Nul organisme ne peut alors se dérober.

L'appel au protecteur de l'élève

Les commissions scolaires sont tenues par la loi de mettre sur pied une procédure d'examen des plaintes. Cette procédure implique également l'existence d'un protecteur de l'élève.

« Le protecteur de l'élève intervient après que le plaignant a épuisé les autres recours prévus par la procédure d'examen des plaintes. Toutefois, il peut se saisir d'une plainte à toute étape de la procédure d'examen de la plainte lorsqu'il estime que son intervention est nécessaire afin d'éviter que le plaignant ne subisse un préjudice. »

La lettre de mise en demeure à la CS

La lettre de mise en demeure peut également être adressée à la commission scolaire. Son contenu est similaire à celui décrit pour la lettre adressée à la direction de l'école, mais cible, bien sûr, ce qui relève de la commission scolaire.

Même procédure pour les copies conformes à soi et aux autres instances.

La lettre au ministère de l'Éducation

Si l'on atteint le palier de la commission scolaire, il peut être requis de s'adresser, pour information ou intervention, au ministre ou à la ministre de l'Éducation. Là encore, le contenu de la lettre est similaire quant à la description de la problématique, MAIS il diffère quant à la demande d'intervention, car le MELS n'est pas en service direct auprès de la clientèle et il ne convient donc pas de le mettre en demeure.

L'appel à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) et au Tribunal des droits de la personne

Cette commission instituée en 1995 est chargée de faire respecter la Charte des droits et libertés de la personne. L'appel à la CDPDJ en est un parmi ceux de dernière instance, lorsque la CS, par exemple, et le protecteur de l'élève ont disposé de la ou des plaintes, mais que le parent continue d'évaluer que cela se fait au détriment des droits de son enfant.

Enquêtes relevant de la CDPDJ en matière de protection des droits de la jeunesse

« Sur demande ou de sa propre initiative, la Commission peut faire enquête lorsqu'elle a des raisons de croire que les droits d'un enfant ou d'un adolescent (ou d'un groupe d'enfants ou d'adolescents) ne sont pas respectés. Ces enquêtes portent notamment sur les services rendus par :

- un directeur de la protection de la jeunesse lorsqu'un cas lui a été signalé;
- un centre de protection de l'enfance et de la jeunesse assurant la prise en charge du cas;
- une famille d'accueil à qui un enfant a été confié;
- tout établissement, organisme ou personne agissant en vertu de la Loi sur la protection de la jeunesse (centre de réadaptation, CLSC, policier, transporteur, centre hospitalier...);
- tout établissement ou personne responsable d'un adolescent reconnu coupable d'une infraction en vertu de la Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents. »

Lorsqu'un cas est porté à sa connaissance, la Commission cherche d'abord, rapidement, à rétablir la situation.

Si une enquête plus poussée doit être menée et que la Commission en arrive à la conclusion que des droits ont été lésés, elle propose des mesures visant à corriger la situation et à en prévenir la répétition. Le cas échéant, la Commission prend les moyens légaux nécessaires pour protéger l'intérêt et les droits de l'enfant.

L'appel à la Commission canadienne des droits de la personne (CCDP)

La CDPDJ du Québec a son pendant fédéral.

Les lois s'étagent selon les paliers gouvernementaux, il peut être utile de se servir du levier que constitue le palier fédéral.

La plainte à la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ)

Il serait théoriquement envisageable de faire un signalement auprès de la Direction de la protection de la jeunesse en raison de l'atteinte par l'école ou la commission scolaire à l'intégrité développementale de son enfant. En effet, en matière de protection de la jeunesse, l'école hérite, par délégation, de l'autorité parentale et doit donc assumer la protection du jeune pour lui éviter les atteintes à sa sécurité ou à son développement. Il est considéré comme une négligence (article 38) de ne pas prendre les moyens requis pour assurer au jeune une éducation adéquate. Si le parent joue adéquatement son rôle, mais qu'il constate que l'école ne remplit pas adéquatement le sien et que cela se fait au détriment de son jeune, un parent serait en principe en droit, pour protéger son jeune des agissements ou des négligences de l'école ou de la commission scolaire, d'effectuer un signalement.

Cependant, le législateur ne donne pas mandat à la DPJ d'intervenir sur les dérives du milieu scolaire... Il vaut donc mieux bifurquer vers la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.

fdmt

Le spécialiste des outils éducatifs et sensoriels pour les enfants

Stimuler les habiletés nécessaires pour réussir à l'école et dans la vie

Solutions sensorielles

- Perception du corps
- Capacité attentionnelle
- Aide aux devoirs

Utilisez le code promotionnel

EXPRESS16

pour profiter de la livraison gratuite* sur vos achats de 50\$ et plus avant taxes.

Commandez par téléphone au **1.866.465.0559** ou visitez notre boutique en ligne sur **fdmt.ca**

* Offre valide du 1^{er} au 30 avril 2016. Des frais de livraison peuvent s'appliquer pour les régions éloignées, mais un rabais équivalent aux frais de livraison standard sera appliqué. Cette promotion ne s'applique pas aux produits identifiés par un pictogramme de camion.

fdmt.ca



fdmt_ca



@fdmt_ca



fdmt

L'appel aux tribunaux

Engager un avocat peut s'avérer nécessaire, en particulier si les recours que j'ai mentionnés ont été utilisés systématiquement et que leurs traces écrites ont été conservées tout comme celles produites par l'école ou la CS. Si ces traces consignées permettent de défendre et d'étayer les preuves de négligences, de fautes ou de dérives de l'école ou de la CS dans la tenue légiférée attendue de leurs rôles, alors il s'agit d'une voie pertinente.

Ce recours tend généralement à une judiciarisation du processus dans son ensemble et enclenche une réplique de même nature du réseau scolaire.

L'adresse au Parlement

Lorsqu'une problématique est partagée par plusieurs jeunes, il est pertinent qu'une association de parents orchestre une démarche à l'Assemblée nationale.

Cela a été le cas en 2002, lorsqu'après avoir exercé des pressions infructueuses auprès de l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, le MELS avait décidé unilatéralement de couper de moitié le taux financé des écoliers souffrant d'une déficience langagière, amputant du même coup la moitié des places des classes spécialisées de communication. L'association Panda était parvenue par une démarche de ce type à inverser la décision, là où avaient échoué, avant elle, les démarches administratives internes.

La pétition

Elle peut être locale à une condition : assumer, éventuellement par associations interposées, une campagne de publicité la concernant.

Elle peut aussi aller jusqu'à entrer dans le cadre parlementaire à deux conditions : 1) trouver un député qui accepte de l'endosser ; 2) assumer une campagne de publicité la concernant. Elle s'emploie donc pour les causes partagées.

L'appel au premier ministre

Le bureau du premier ministre peut être alerté de la situation. Il s'agit des étapes de dernier recours.

Là encore, une lettre recommandée doit être expédiée avec demande expresse d'une réponse. Le bureau du premier ministre va généralement faire redescendre le traitement de la plainte par les voies hiérarchiques (qui, si elles aiment intervenir hiérarchiquement, n'aiment ni se le faire faire ni savoir que l'information circule en haut lieu qu'elles ne résolvent pas bien leurs problèmes...)

Le recours aux médias

À manipuler avec précaution en première instance, le recours aux médias peut être un moyen utile de pression, en particulier dans les cas de délit flagrant. Lorsque le délit est de nature plus litigieuse, ce recours peut avoir l'effet inverse.

Il exige que le parent demeure non vindicatif (très posé) et qu'il maîtrise bien le dossier de son jeune et l'expression de ses revendications.

En conclusion

Il faut savoir que, confrontés à « la machine scolaire », les parents d'un écolier présentant un TSA ou tout autre handicap ne sont pas sans ressources, loin de là. Les recours sont nombreux.

Sont-ils sinueux et complexes : oui !

Mais votre Fédération, votre association, l'OPHQ, la CDPDJ vont vous soutenir et vous accompagner, et même les organismes publics avec lesquels vous faites affaire et êtes en litige ont l'obligation de vous aider dans vos procédures de plainte contre eux.

En outre, vous trouverez dans votre environnement quelques conseillers experts qui, comme moi, guideront vos pas pour mobiliser vos forces.

L'important est de ne pas rester isolé dans ces combats qui ne devraient pas être.

À propos de l'auteur

Patrick JJ Dagnaud est directeur de SAVÉ (service d'accès véritable à l'éducation), organisme-conseil à but non lucratif effectuant l'expertise et la contre-expertise de plans d'intervention (PI) et de plans de services individualisés et intersectoriels (PSII) pour venir en aide aux parents d'écoliers aux prises avec des PI ou PSII inadéquats ou avec des décisions arbitraires. Il œuvre depuis 46 ans dans le système scolaire québécois où il a été enseignant au primaire et au secondaire, directeur d'établissements scolaires, chargé de cours universitaires, en dehors de ses interventions bénévoles. Il est doctorant en éducation.

AU SERVICE DES PERSONNES HANDICAPÉES

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

L'Office vous...

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

Pour en savoir plus
www.ophq.gouv.qc.ca
aide@ophq.gouv.qc.ca

Téléphone : 1 800 567-1465



Téléscripneur

1 800 567-1477



OFFICE DES PERSONNES
HANDICAPÉES DU QUÉBEC

conjuguer
nos forces



Office des personnes
handicapées

Québec



MON ENFANT, UNE MENACE?

Par : Sophie Bellemarre, parent

Je roule sur la 20. Suis-je vers Québec? Vers Montréal? Une enseignante m'indique dans un brouillon de larmes le nom de cette ville maudite qui me rappelle la source de tous mes maux, de mon désespoir et surtout de ma colère. Des idées noires m'envahissent et me font hurler de rage et cette hystérie me pousse à vomir ce trop-plein si fort que mes cordes vocales se blessent.

« Merde que ça fait du bien de crier! »

En me ressaisissant, je réalise subitement qu'un poids lourd vient de s'immobiliser et que je n'aurai pas le temps de freiner. Un coup de volant et me voilà sur l'accotement, évitant ainsi la catastrophe.

Je suis là, pendant plusieurs minutes, le cœur qui bat à tout rompre, sous le choc, repensant au camion, à mes fils, mon chum, ma mère, mon père.

La tête sur le volant, je lève tranquillement les yeux vers le rétroviseur. J'y vois l'image d'une mère désespérée, au bord du gouffre, dépassée, désabusée. Mes yeux rouges, bouffis, mon visage pâle et mes cheveux sales me rappellent que j'ai pris ma douche il y a maintenant trop longtemps.

Et dans ce même rétroviseur, j'aperçois une couleur qui évoque un passé pas si lointain. Cette lumière bleu et rouge qui tourne, et cet homme qui sort de son véhicule. Mon cœur se remet à battre.

Le policier s'approche de mon véhicule, il est seul. J'ouvre nerveusement ma fenêtre. Intérieurement, je me demande pourquoi cette angoisse. Combien de fois dans ma carrière ai-je intercepté des véhicules? Combien de gens ai-je moi-même aidés? Mais cette fois, c'est moi qui suis de l'autre côté, exposant ainsi toute ma vulnérabilité, mes cheveux sales, mon mascara en décomposition avancée, ma tenue négligée, mon maudit pare-brise fissuré qui, je sais, ne respecte pas le Code de la route. J'ai soudain le flash que dans mon départ précipité de la maison, avant d'avoir brisé intentionnellement l'assiette au sol, je n'ai pas pensé prendre mon porte-monnaie.

– Madame, est-ce que tout va bien?

Je me tourne et l'expression de son visage me dit qu'il a la réponse à sa question.

Gentiment, il s'approche de moi voyant mon désespoir et ma peine, et me demande :

– Puis-je m'asseoir à côté de vous?

Il ouvre ma portière côté passager et s'assoit directement devant ma fissure de pare-brise, mes fonds de café, mes Kleenex bien humides et, surtout, à côté d'une fille dépassée qui cherche désespérément un sac de papier brun pour se le mettre sur la tête tellement elle a honte d'en être arrivée là!

Trois mois auparavant...

De retour de New York, un quatre jours de rêve avec mon chum, des amis. Comme à chaque voyage hors Canada, mon petit côté « cheap » de police me pousse à fermer mon cellulaire.

Après avoir passé les douanes, je m'empresse d'écouter mes messages.

Trois messages de l'école, petite angoisse, c'est toujours inquiétant ces appels.

Premier message: Invitation sur un ton calme du directeur pour une convocation de dernière minute à l'école.

Deuxième message: « Vous êtes où, madame Bellemarre? » sur un ton un peu plus angoissé.

Troisième message: Destructotor, mon fils, a été suspendu; il a tapé, agrippé des intervenantes et foncé sur elles.

Sa description de la situation est irréaliste dans un contexte où la menace, mon fils âgé de 11 ans, fréquente un milieu adapté et contrôlé par des spécialistes. Est-ce que Destructotor est devenu un être si incontrôlable, si dangereux? Aux dires du directeur, il faut sortir la menace avant qu'elle fasse d'autres victimes. Son ton alarmiste m'exaspère, surtout qu'il émane du grand capitaine d'une école surspécialisée, à vocation régionale, école dite « de bout de piste » au-delà de laquelle il n'existe pas de scolarisation régulière à temps plein.

Est-ce que j'ai dit au début que j'étais partie en vacances quatre jours? J'avoue ne pas avoir avisé l'école. Inconsciemment, j'ai dû « deleter » cette tâche de ma « to do list » de 50 items. Mais on peut-tu quelques fois les parents disparaître pour quatre minuscules jours afin d'exister, de respirer et de s'aimer. Ben non, on ne peut pas!

10 décembre, début du crash...

J'ai devant moi une équipe-école dépassée. Son capitaine au dos courbé me fait penser à Dominique Lévesque et son personnage de « gars fatigué ». Son verre d'eau à moitié vide m'exaspère. Une batterie de spécialistes autour de la table: ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, éducatrice et enseignante spécialisées. Il y a des connaissances universitaires autour cette table, mais aussi une atmosphère malsaine de défaite qui transpire dans la salle tout au long des rencontres. Je sens le ton alarmiste et défaitiste ainsi que la fragilité que tous basculent je ne sais où!

Une équipe surspécialisée à la rescousse...

L'hôpital de ma région, dès le début de la crise, vient porter main-forte à l'école, mais le climat d'abattement ainsi que le drapeau blanc ne sont pas très loin. Après neuf jours d'intégration avec supervision de l'hôpital, l'école suspend définitivement la terrible menace qui porte atteinte à l'intégrité du personnel comme le dit si bien le directeur. La responsable de l'adaptation scolaire m'informe que mon Destructotor a besoin de RÉADAPTATION. À mes oreilles, cela sonne comme RÉPARATION. En échange, on m'offre un maigre cinq heures de scolarisation par semaine à la maison et on m'assure que ce n'est pas une expulsion, mais bien une forme de scolarisation reconnue.

« MAYDAY, MAYDAY, MAYDAY, ici TSA-DI. À toute personne dans mon secteur, la piste d'atterrissage est trop courte. Je répète, trop courte. Demande d'assistance d'urgence. »

Mais qui répondra à mon appel d'urgence? PERSONNE! Destructotor est l'exclu des exclus, une goutte d'eau dans l'océan, une erreur

du système, un être qui ne mérite pas qu'on s'attarde à lui tant il est complexe pour des institutions soi-disant spécialisées, mais qui dans les faits sont plus rigides et têtues que l'autiste lui-même.

De policière à enseignante!

Destructotor est dans mon salon. Maman n'est pas au poste de police, elle éduque sa menace ambulante. Comble de l'ironie, le transport scolaire est quand même venu le chercher ce matin. J'ai eu des envies malsaines, un fantasme soudain de faire comme si je me souvenais plus du jugement dernier et de l'installer tout bonnement dans son transport, de me sauver à la job et d'oublier mon cellulaire. Ma défense était déjà bien préparée : j'aurais plaidé le choc post-traumatique et la perte de mémoire soudaine. Mais la raison me rappelle à l'ordre.

Je me dis que je ferais peut-être mieux de rester avec lui. Il a probablement besoin d'un bon encadrement et de fermeté. Une chance que j'ai une formation en intervention de crise, mon équipement antiémeute, mon casque, mon bâton, mon poivre de Cayenne, mon gun! Si l'école spécialisée avec sa salle de crise, ses nombreux spécialistes, son ratio un pour un, le soutien de l'hôpital surspécialisé n'y arrive pas, vaut mieux être bien formé et bien équipé!

Ben voyons, je rêve ou il est vraiment dans mon salon un lundi matin, jour de classe, sautant sur son trampoline au rythme de la musique avec ce sourire contagieux qui n'a rien de menaçant. Je pense que je vais ranger mon équipement de police et me faire un petit café...

Destructotor, mais pas une menace

Destructotor porte bien son nom. Son activité préférée : ouvrir le frigo, manger toute mon épicerie et mettre de l'eau dans sa bouche puis la recracher. Ces jeux d'eau, il les peaufine et les pratique religieusement dans la salle de bains pendant des heures! Mais cette activité comporte des risques! Un soir d'épuisement, après une journée d'enseignement intensif, j'étais sur le divan comme une mouche à l'agonie. J'entends Destructotor dans son bain qui agite un peu fort son eau. Comme une larve, je suis restée sur le divan jusqu'à ce que mon chum me dise : il y a un drôle de bruit d'eau dans le plafond. C'est à ce moment que l'eau a jailli du plafond par le luminaire sur notre belle table de cuisine en bois d'acajou préalablement grugée par castor Destructotor.

Ce dégât d'eau fait partie d'une liste exhaustive de créations expressives réalisées par Destructotor comme mon pare-brise fissuré, mes trous dans le Gyproc, ses traces de mains un peu partout dans la maison, ces miettes de repas qui entourent sa chaise bientôt brisée tellement il la manipule délicatement. Rongeur à ces heures, principalement sur ma belle rampe en bois à un point tel que mes invités me demandent où est mon chien! Si délicat lorsqu'il ferme les portes que ma décoration murale n'est plus. Toutes ces belles créations combinées à une patience exemplaire surtout lorsqu'il est affamé, si délicat pour exprimer sa frustration et son nudisme affirmé, incluant son duvet d'adolescent qui ne correspond nullement à son âge mental de deux ans. Il n'y a pas à dire, Destructotor laisse sa trace là où il passe!

Plus le temps passe et plus je réalise que ma maison n'est pas faite pour Destructotor, surtout lorsque s'ajoutent quarante heures semaine à une famille déjà fragilisée par un être complexe. Plus le temps passe et plus je m'épuise, plus je m'épuise et plus je pleure, plus je pleure et plus j'angoisse et cette angoisse se traduit par un avenir incertain. Un hébergement spécialisé plane comme une avenue possible à une situation de survie, mais chaque fois que j'y songe, mon cœur de mère se tord et me supplie d'arrêter d'y penser. Dans cette période douloureuse, j'ai écrit ce poème pour mon fils :

Je t'aime petit Benou
J'aimerais tellement te garder
Après de moi et de mes années
Mais la vie a décidé de t'arracher
À ta maman qui t'aime à s'en confesser

Mais si personne ne peut t'aider
Si tout le poids de tes 11 ans repose sur nos haillons
Comment ne pas fléchir sans craquer
Comment ne pas mourir pour toujours t'aimer

Gros bedon que je t'aime
Petit animal au cœur si pur
Mésadapté à ce monde d'hypocrites
Inapte à répondre et à faire ravalier
Ces plans pour mieux te dénaturer

Vulnérable sans supervision
Puissant entouré de tes alliés
Comment ne pas pleurer
Devant cette meute qui désire bien te réadapter

Et si le « ré » devait disparaître
Et si le courant te prenait comme je te prends si tendrement
Et si la vie t'avait fait conformément
Jamais je n'aurais réalisé le sens profond du mot inconditionnellement

Mais sois sans crainte je resterai à tes côtés
Vigilante à ces détracteurs qui jouissent dans le papier
À ces pseudo-spécialistes qui adulent le « ré »
À ces ignorants, frileux qui fixent le glacier

Comprenez-vous maintenant pourquoi j'ai brisé l'assiette, hurlé dans mon char, manqué de me retrouver sous un poids lourd et pleuré toutes les larmes de mon corps?

Cette peine et cette colère immense envers le système, envers ces détracteurs et ces bureaucrates qui injectent des milliers de dollars dans des rencontres réseau multipliant les acteurs, alors que la solution simple serait d'attribuer à Destructotor une personne humaine, compréhensive et sensible à ses besoins. Mais voilà, cette solution simpliste ne peut pas être envisagée tellement elle risque d'être efficiente et empêchera ce beau système de multiplier les rencontres et les plaisirs de se flatter, de se complimenter et d'oublier en chemin notre impuissance collective, notre mutisme prémédité et intentionnel à défendre les droits fondamentaux d'un enfant de onze ans, ce droit primordial qu'est celui du droit à la scolarisation! Ouf, ma phrase est longue et pesante comme ces charmantes rencontres des partenaires!

Destructotor et sa famille se voient donc projeter pendant neuf mois dans le film des *Douze travaux d'Astérix*, et plus précisément dans l'épisode de la maison des fous, mais sans pouvoir accéder à cette fameuse potion magique.

Et si Destructotor et sa famille ont le malheur de perdre les nerfs, ces détracteurs, jouisseurs de rencontres réseau, s'empressent de remettre à l'ordre la famille, qui espère un peu de concret dans sa vie quotidienne, qui se déroule là, maintenant, aujourd'hui, dans son salon!

TÉMOIGNAGE SUR LES SERVICES SCOLAIRES DE NOS FILS À LEUR ÉCOLE SECONDAIRE

Par : Mathilde, parent

Une entrée au secondaire cauchemardesque

Je suis parent de deux adolescents qui présentent un TSA ainsi qu'un TDA associé. Je suis également une professionnelle dans le domaine du service social. C'est donc dire que malgré ma situation familiale particulière, je ne fais pas partie des parents les plus vulnérables sur le plan des ressources tant pratiques que théoriques. Je tiens aussi à mentionner que toute mon éducation s'est passée dans le réseau public. Enfin, comme mes garçons, j'ai probablement un TDA, mais non diagnostiqué, et ça n'a pas ajouté de barrières à mes apprentissages, ma condition étant probablement légère. J'étais tout au plus étiquetée de « lunatique ». Et j'ai tout de même obtenu un diplôme de deuxième cycle universitaire sans trop d'embûches.

Que s'est-il passé entre mes études et celles de mes garçons pour que, dans leur cas, cette expérience se transforme en un film d'horreur sans nom? Et je ne fais même pas référence aux coupes de services récentes, mais à un contexte, une approche, une attitude face à la différence en milieu scolaire régulier.

Le récit qui suit rappellera sans doute une situation similaire à bien d'autres parents et leur entourage qui doivent faire face comme nous à un réseau qui n'entend pas leur voix. C'est en pensant à eux que j'ai écrit cet article.

Le début de la course à obstacles

Jusqu'à l'entrée au secondaire de mes fils, je pensais naïvement que des parents dans une situation comme la nôtre, c'est-à-dire élever deux enfants avec chacun deux conditions associées, devaient d'emblée soulever l'admiration pour accomplir ce tour de force moral au quotidien. Eh bien, la dure réalité m'a rattrapée lorsque les premières barrières se sont érigées de manière sournoise.

Mes deux fils ont fait leur première secondaire au privé parce qu'à la suite de leur inscription dans une école appartenant à une autre commission scolaire (avec adresse temporaire), on nous a annoncé deux jours avant la rentrée et sans avis préalable qu'ils n'étaient plus acceptés (hausse d'inscriptions, absence d'adresse permanente). Malgré nos multiples demandes de sursis pour officialiser le tout, on nous a expulsés sans aucun brin d'humanité.

Nous avons donc choisi le privé, mais l'année scolaire ne s'est pas très bien passée pour nos garçons, faute de services. Nous nous sommes donc résolus à retourner vers le secteur public pour obtenir ces fameux services.

Deuxième départ

Avant de nous lancer dans cette nouvelle aventure qui, avouons-le, soulevait de nombreuses appréhensions quant à l'effectif de la classe, en particulier pour les matières de base, nous décidons de consulter la personne-ressource de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Celle-ci nous conseille de transmettre par écrit nos demandes de précisions et de rencontre à la direction d'école de notre quartier, ce que nous faisons sans délai. Fin juin, à

la suite d'un premier contact téléphonique, on nous indique qu'une classe à effectif réduit d'élèves avec divers troubles d'apprentissage sera formée pour le cours de français. Puis, nous faisons parvenir une lettre à la direction demandant à ce qu'une personne-ressource en éducation spécialisée soit présente durant les cours de français et de mathématique, afin de seconder l'enseignant dans ses stratégies d'enseignement. Il nous apparaissait, ainsi qu'à l'OPHQ, tout à fait logique de demander ce soutien considérant que dans ce groupe, tous les élèves nécessitent un plan d'intervention.

Notre demande de rencontre fut refusée sous prétexte que l'équipe-école n'était pas formée. On a aussi profité de l'occasion pour nous rappeler que les services mis en place par une école dépendent avant tout des besoins spécifiques des enfants plutôt que d'un code de difficulté et que ce travail devra se faire en collaboration avec eux (l'équipe-école). Pour nous, le message était clair : notre connaissance des besoins de nos fils leur était complètement égale et nous étions fortement invités à nous conformer à LEUR interprétation des besoins. Bref, l'année scolaire n'était pas encore commencée que déjà les conflits se pointaient à l'horizon.

Un dialogue de sourds

Après ce premier échec, l'éducatrice du centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) attitrée au dossier d'un de nos fils nous propose de faire un PSII (plan de services individualisé et intersectoriel), ce que nous acceptons, y voyant une formule favorisant la concertation de tous les intervenants impliqués. Avant la rencontre scolaire, finalement prévue à la fin août, nous complétons une grille de besoins du CRDI, laquelle indique que François présente une fatigabilité cognitive significative en milieu scolaire.

Durant la rencontre, le directeur nous annonce qu'il a déposé une demande pour 15 heures d'éducation spécialisée en matinée. Nous constatons donc que l'école a fait un PI de son côté alors que nous pensions que c'était un PSII comme cela avait été demandé. Nous signons tout de même le PI ainsi que l'éducatrice du CRDI, mais celle-ci demande à ce que le PI soit transposé sous la forme d'un PSII.

En sortant, nous réalisons que l'on nous a mis devant le fait accompli concernant la mise en place de la ressource scolaire, soit la technicienne en éducation spécialisée. L'anxiété monte lorsque nous consultons l'horaire des cours. Pratiquement autant de matières de base en après-midi qu'en matinée, certaines en dernière période, soit de 15 h à 16 h 20. Malgré notre demande faite en juin, ce qui donnait amplement le temps de prévoir la ressource demandée dans les moments nécessaires, nous constatons que les services sont organisés en fonction des besoins du personnel, c'est-à-dire de son horaire. Le plus décourageant dans tout cela, c'est que l'éducatrice du CRDI n'a pas levé le petit doigt pour tenter d'expliquer à la direction l'importance de répartir le soutien aux moments clés de la journée. Notre relation avec elle, qui durait pourtant depuis au moins trois ans, s'est terminée de manière abrupte après qu'elle nous eut envoyé un formulaire de plainte par courriel. Du coup, nous venions de perdre l'appui professionnel du CRDI.

Dès la fin du mois de septembre, nous apprenons le départ du directeur, qui sera remplacé par une directrice intérimaire. Après de multiples échanges de courriels, nous finissons par obtenir une rencontre avec elle à la fin du mois d'octobre pour présenter nos requêtes, toujours non répondues. Cette fois, nous demandons à la personne-ressource de l'OPHQ, avec qui nous avons eu une rencontre de préparation, de nous accompagner. Nous présentons donc nos doléances à l'équipe-école, dont la nécessité d'augmenter le maigre 30 minutes d'orthopédagogie. On nous explique que la professionnelle n'est pas libre, étant présente seulement deux jours semaines. On va même jusqu'à nous demander si nous connaissions une ressource dans notre entourage pour combler le besoin! La seule ouverture proposée est une dérogation au cours d'éthique.

Quelques jours après cette rencontre, nous transmettons les demandes par écrit à la directrice. La personne-ressource de l'OPHQ nous conseille de ne pas poursuivre nos demandes d'ajustement au PI malgré les échecs de nos fils dans plusieurs matières. En désaccord avec sa manière de voir les choses, nous continuons notre combat seuls face à une direction inflexible. Deux semaines plus tard, nous sommes conviés par la directrice adjointe à une rencontre soi-disant pour discuter des avenues possibles pour nos fils. Nous nous retrouvons seuls devant quatre intervenants soit la directrice adjointe, la directrice des services éducatifs de la commission scolaire, une conseillère pédagogique, l'enseignante de français (titulaire de nos fils) et apprenons que la directrice intérimaire a quitté pour des raisons familiales. N'ayant pas été avisés que trois personnes accompagneraient la directrice adjointe, nous avons la désagréable impression d'avoir été invités à une « surprise rencontre » scolaire.

Notre niveau de colère a monté d'un cran devant ce qui avait l'apparence d'une coalition anti-parent. Nos principales demandes ont été refusées une à une. De plus, juste avant notre départ, la directrice adjointe nous informe que dorénavant, nous devons communiquer uniquement avec elle en raison d'un supposé malaise des enseignants (anonymes) face à un certain nombre (inconnu) d'échanges de communications avec eux. Devant cette directive, nous nous sommes levés et avons quitté les lieux avec un sentiment d'injustice grandissant.

À la recherche de renfort

Cette situation nous amène à nous tourner vers notre commissaire de secteur afin de trouver un appui au conflit ouvert avec la direction. Une lettre lui est donc adressée, mais comme il n'est pas disponible, nous demandons à être dirigés vers le commissaire attribué au comité EHDA.

En décembre, pour faire suite à la demande de la directrice intérimaire, nous communiquons avec la clinique SACCADE pour faire une demande d'orthopédagogie. Une orthopédoque est mise au dossier à la mi-décembre et sera disponible à partir de janvier. Une lettre est transmise à la direction de l'école afin d'obtenir une dérogation aux matières à option (sport pour l'un et arts plastiques pour l'autre) ainsi qu'une entente de services avec ladite orthopédoque comme mesure d'appui. Même si ce type d'entente est possible selon la Loi sur l'instruction publique, nous essayons un autre refus.

Nous prenons donc la décision de communiquer avec la Fondation Tanguay pour nous allouer un montant d'aide au suivi, ce qui nous est



**Affichez votre amour
Pour le mois de l'autisme**

Pour en savoir plus sur nos produits visitez : www.lespictogrammes.com

The image is a colorful poster for Autism Awareness Month. At the top, there is a rainbow background with two heart shapes made of puzzle pieces on either side. The text 'Affichez votre amour Pour le mois de l'autisme' is written in a bold, white, sans-serif font. Below the text, there is a cartoon illustration of two children, a girl with orange pigtails and a boy with brown hair, standing in front of a yellow school bus. Both children are wearing circular pins on their shirts. The background of the illustration shows a colorful town with various buildings. At the bottom, there is a blue banner with white text that reads 'Pour en savoir plus sur nos produits visitez : www.lespictogrammes.com'.

accordé deux jours plus tard. Le suivi a donc débuté à la fin janvier à la maison durant les périodes d'éthique ou optionnelles selon les disponibilités de l'orthopédagogue.

Entre temps, nous avons rencontré deux commissaires qui font également partie du comité EHDAA. Ceux-ci nous ont confirmé que les moyens indiqués au PI sont trop flous donc non vérifiables et nous parlent de l'approche SMART (objectifs spécifiques, réalistes, mesurables, atteignables et temporels). L'un d'eux accepte de nous accompagner lors de la rencontre de PI de janvier, afin de convier la direction à modifier son approche dans la conception des PI en lui expliquant le modèle SMART. Il a eu droit à un bête « nous n'avons pas le logiciel nécessaire » et à une fermeture à tout changement. Devant une telle intransigeance de la direction, nous passons à l'étape de la plainte à la commission scolaire.

La plainte a été déposée le 26 janvier, mais là encore, les résultats escomptés n'étaient pas au rendez-vous. Nous avons même demandé le transfert de notre dossier à la protectrice de l'élève, ce qui une fois de plus n'aboutit à aucun résultat probant. La protectrice a non seulement refusé notre demande, mais elle a choisi de justifier sa décision sur notre répondeur, ce qui démontre un manque de tact et de professionnalisme.

En résumé, nos demandes sont pour la plupart toujours refusées. Et pendant ce temps, nos fils continuent d'accumuler les échecs.

La saga se poursuit

Début avril, nous recevons l'appel du directeur qui avait quitté son poste en début d'année pour maladie. Il nous informe qu'il a engagé une nouvelle orthopédagogue pour nos fils et nous somme de signer le document d'autorisation. Je lui réponds que nous avons déjà une orthopédagogue au privé depuis deux mois et que nous avons demandé une entente d'engagement qui n'a pas été acceptée. Quelques heures plus tard, nous recevons son fameux document d'autorisation par courriel.

La semaine suivante, il revient à la charge en nous ordonnant cette fois de retourner nos fils à temps plein à l'école sous menace d'exclusion le lundi suivant. Rappelons que notre orthopédagogue, qui venait une à deux heures par semaine, empêchait nos fils d'être à temps plein, bien qu'elle n'y soit que durant les matières optionnelles ou la période d'éthique. Sur ce, nous communiquons avec la directrice de la commission scolaire afin de lui faire part de la situation et lui demander si un tel comportement de la part d'une direction nécessite une sanction. À notre grand désarroi, elle tente plutôt de minimiser le comportement en niant la menace d'expulsion, et ajoute que pour les sanctions, lorsqu'il y a, c'est confidentiel.

En mai, après plusieurs tentatives, mon conjoint obtient une rencontre de PI, accompagné de notre ressource pour l'aide aux devoirs, une étudiante à la maîtrise en psychoéducation. Le directeur la dénigre en lui maugréant que son apport ne doit pas être très efficace étant donné les échecs scolaires de nos fils. La plupart de nos demandes sont de nouveau refusées, à l'exception de l'aide de cette étudiante durant les périodes libres, obtenue après une dure négociation. Aucune copie consignée du PI ne nous a été transmise, sauf un bout de papier informel signé par mon conjoint concernant les plages d'aide de l'étudiante.

Toujours en mai, nous recevons l'appel d'une intervenante de la DPJ qui nous informe qu'elle vient de rencontrer nos fils à l'école, à la suite d'une demande confidentielle. Nous apprenons tout de même que le signalement a été fait en mars dernier. Cela coïncide avec le retour de la semaine de relâche, où nous avons gardé nos fils quatre jours à la

maison afin de confronter la direction face à la perte de contact avec tous les intervenants scolaires suite au dépôt de notre plainte. Après avoir expliqué le contexte à l'intervenante de la DPJ, le signalement a été classé non fondé.

Étant demeurés sans consignation du PI par la direction en juin, nous demandons à la commission scolaire d'agir. La directrice s'empresse de relayer le dossier à son directeur adjoint qui nous renvoie sans cesse à la direction d'école, qui a coupé le contact avec nous.

Un heureux dénouement... mais à quel prix!

Sans surprise, nos fils ont terminé l'année avec plusieurs échecs et une note indiquant « reprise d'année scolaire ». De mon côté, j'ai dû consulter, recevoir un diagnostic de dépression situationnelle et passer la fin de semaine de Pâques dans une maison de repos. Nos fils ont donc, en plus de leurs difficultés scolaires, été privés de l'un de leurs parents durant quelques jours.

Malgré tout, il y a eu quelques étincelles de lumière au cours de cette période plutôt tumultueuse. Je parle ici de la Fédération québécoise de l'autisme, d'un conseiller en éducation extraordinaire, de l'attachée politique de notre député de circonscription et du comité EHDAA durant une bonne partie de l'année scolaire. Sans eux, nous aurions flanché bien avant. Je profite de cette tribune pour les remercier chaleureusement.

Et si cela peut vous rassurer, nous avons trouvé une école mieux adaptée aux besoins de nos fils. Comme elle se trouve au privé, cela nous occasionne des frais très élevés. Est-ce juste et équitable d'avoir à payer le prix de cette déroute scolaire?

Après avoir vécu cette expérience, nous réalisons que la voix des parents ne peut être entendue dans la structure actuelle du milieu scolaire lorsque la bonne foi n'est pas au rendez-vous. Et nous nous permettons de nous questionner sur les intérêts premiers des directions scolaires, et ce, à tous les paliers. En plus de ressources additionnelles, un changement de mentalité s'avère urgent si l'on souhaite poursuivre l'inclusion d'élèves différents dans le système scolaire régulier.

Je salue tous les parents d'enfants différents et leur lève mon chapeau.



Photo : Gabriel

LE PLAN D'INTERVENTION : COMMENT S'Y PRÉPARER

Par : Marie-Joëlle Langevin

Pour plusieurs parents, les rencontres de plan d'intervention scolaire représentent un moment stressant. Quels sont les objectifs qui devraient être travaillés avec mon enfant? Quels seront les moyens que l'école pourra mettre en place pour aider mon enfant à atteindre ses objectifs? Est-ce que je peux être accompagné pour la rencontre? Est-ce que mon enfant sera suffisamment accompagné pour faire des apprentissages? Serai-je à la hauteur pour défendre les intérêts de mon enfant? **Que vous en soyez à votre premier plan d'intervention en milieu scolaire ou un initié, il est possible que toutes ces questions vous angoissent à l'approche de la date fixée. Voici donc quelques éléments vous permettant de bien vous préparer.**

Un contexte légal

D'abord, il est important de se souvenir que le plan d'intervention est balisé par la Loi sur l'instruction publique (LIP). Voici quelques éléments à retenir :

1. La Loi sur l'instruction publique encourage votre participation au plan d'intervention (LIP, article 96.14).
2. Le format du plan d'intervention varie d'une école à l'autre. Cependant, il doit contenir : un portrait des besoins et des capacités de votre enfant, les objectifs à atteindre (tant sur le plan social que sur le plan scolaire), les moyens mis en place pour atteindre les objectifs, la ou les personnes responsables de mettre en application ces moyens, une date prévue pour la révision, et la signature des participants à la rencontre.
3. Le directeur de l'école a comme responsabilité d'établir le plan d'intervention (en collaboration avec les intervenants, les parents et l'élève), de voir à sa réalisation et à son évaluation et d'en informer régulièrement les parents (LIP, article 96.14).

Si vous souhaitez en apprendre plus, vous pouvez consulter en ligne la Loi sur l'instruction publique et le Régime pédagogique de l'éducation préscolaire, de l'enseignement primaire et de l'enseignement secondaire.

Se préparer à la rencontre

Afin de bien vous préparer à la rencontre de plan d'intervention, voici des suggestions et pistes de réflexion :

- Consultez les derniers plans d'intervention scolaire et ceux du centre de réadaptation. Est-ce que les objectifs inscrits sont toujours valides et devraient être poursuivis cette année? N'hésitez pas à prendre des notes et à les apporter lors de la rencontre.
- Ressortez et notez les principaux points que vous aimeriez aborder durant la rencontre : forces, objectifs, moyens ainsi que les attentes que vous avez envers l'école et à l'égard de la réussite de votre enfant.
- Si vous voulez être accompagné durant la rencontre, informez-en votre accompagnateur. Dites-lui que vous le tiendrez informé quand vous aurez la date de la rencontre. Profitez-en pour lui donner les dernières nouvelles de votre enfant.

- Si vous avez un intervenant d'un centre de réadaptation, contactez-le pour l'informer de la date de la rencontre. Demandez-lui d'y participer si vous le jugez nécessaire. Vous pouvez aussi préparer la rencontre avec lui en lui demandant son avis sur les objectifs à travailler avec votre enfant.
- Questionnez-vous sur la présence de votre enfant à la rencontre. Est-ce plus avantageux pour lui d'y assister? Si oui, pensez à le préparer en lui expliquant les objectifs de cette rencontre et le rôle qu'il peut jouer.

Pendant la rencontre

- Tentez d'arriver à la rencontre avec une attitude ouverte et en étant prêt à collaborer même si vous avez des appréhensions ou des insatisfactions.
- Assurez-vous que le plan d'intervention comprend chacune des sections mentionnées ci-dessus.
- Assurez-vous que les objectifs formulés sont mesurables, observables et quantifiables. Par exemple, un objectif concernant la socialisation ne devrait pas être formulé comme « Nathan se fera des amis », mais plutôt « Nathan participera à des activités de groupe sur l'heure du dîner, à raison d'une fois par semaine. »
- Assurez-vous de connaître le nom de la personne avec laquelle vous devez communiquer en cas de besoin.
- Pensez à souligner les bons coups du personnel de l'école.
- Vérifiez, dans le cas où votre enfant suit le programme régulier de formation de l'école québécoise, si les moyens inscrits au plan d'intervention sont des adaptations ou des modifications au programme (voir l'encart ci-dessous).

Les adaptations sont des ajustements ou aménagements des situations d'apprentissage et d'évaluation qui ne viennent pas modifier ce qui est évalué. Elles apportent un changement dans la façon dont se vivent ces situations pour un élève ayant des besoins particuliers.

Les modifications sont des changements dans les situations d'apprentissage et d'évaluation qui touchent aux critères et aux exigences d'évaluation pour un élève ayant des besoins particuliers. Le niveau de difficulté des situations est, en conséquence, modifié. Au moment de la passation des épreuves ministérielles, aux fins de la sanction des études, de telles modifications ne peuvent être apportées (si plusieurs modifications sont faites, votre enfant risque de ne pas obtenir son diplôme).¹

¹MELS. (2011) *Considérations pour mettre en place les mesures d'adaptation à mettre en place en situation d'évaluation.*

Après la rencontre

- Informez l'école des changements importants dans la vie de votre enfant.
- Communiquez avec l'école si vous ne recevez pas la copie du plan d'intervention dans les semaines qui suivent la rencontre.
- N'hésitez pas à communiquer avec l'école pour lui faire part de vos insatisfactions ou de vos questionnements sur le fonctionnement ou le respect du plan d'intervention. Si vous le souhaitez, vous pouvez aussi communiquer avec des organismes qui ont comme mandat d'informer les parents sur leurs droits et de les soutenir dans leurs démarches.
- Si vous souhaitez faire une plainte concernant une situation vécue à l'école, référez-vous au site Internet de votre commission scolaire pour connaître la procédure suggérée. Sachez que si vous avez l'impression que votre enfant est discriminé, vous pouvez aussi porter plainte contre l'école auprès de la Commission des droits de la personne et de la jeunesse.
- Si vous avez des questions quant au plan d'intervention ou son application, vous pouvez demander l'avis du comité EHDAA de votre commission scolaire (article 187 de la LIP).

En conclusion

Comme parent, il est parfois intimidant de se retrouver en compagnie de professionnels pour discuter de la situation de votre enfant. Malgré cela, vous ne devez pas oublier que votre statut contribue à créer des liens privilégiés avec votre enfant. Il est donc essentiel que vous participiez activement au plan d'intervention scolaire. Les objectifs choisis, les moyens qui sont envisagés, le portrait qui est fait de votre enfant sont des points sur lesquels vous pouvez intervenir. Vous êtes l'expert de votre enfant.

Les professionnels qui entourent votre enfant ont bien sûr eux aussi leur champ de compétences. C'est dans la collaboration et la reconnaissance de l'expertise de l'un et l'autre que réside l'une des clés du succès.

Même si vous avez des insatisfactions et des appréhensions, souvenez-vous que l'école et vous avez au moins une chose en commun : le partage des responsabilités envers votre enfant.

Pour plus d'informations

Commission des droits de la personne et de la jeunesse

Téléphone : 1 800 361-6477

La carte routière vers le préscolaire (pour préparer la transition)

La carte routière vers le secondaire (pour préparer la transition)

Guide de la Fédération des comités de parents du Québec

Guide d'accompagnement à l'intention des parents d'un enfant ayant des besoins particuliers

Ressources d'accompagnement pour les démarches de plainte

Office des personnes handicapées du Québec

Téléphone : 1 800 567-1465

Les associations régionales en autisme

Trouvez votre association régionale sur le site Internet de la FQA.

À propos de l'auteure

Marie-Joëlle Langevin est intervenante communautaire à Autisme Québec.



Clinique de Consultation, d'Intervention et de Formation en Autisme

www.ccifa-ted.com



Clientèle Enfant/adolescent/adulte

Évaluations standardisées : diagnostique psychologique, évaluation fonctionnelle et intellectuelle

Suivi individuel / psychothérapie

Approche cognitivo-comportementale adaptée à la clientèle

Dérogation scolaire

Ateliers de groupe (ex. : habiletés sociales, anxiété, éducation socio-sexuelle, etc.)

Programme PEERS (Programme à l'Éducation et à l'Enrichissement des Relations Sociales pour adolescents et adultes) d'Elizabeth Laugeson- UCLA

Développement de l'expertise parentale

Psychologues expérimentées en autisme, travaillant en réseau multidisciplinaire

Interventions basées sur les meilleures pratiques (partenaire de la recherche en autisme à l'Hôpital de Montréal pour enfants et l'Université McGill)



Services en français et en anglais

Reçus pour impôts et assurances

370, boulevard Nohert, bureau 160, Longueuil (Québec) J4J 2Z3

450.396.6496

PÉDOPSYCHIATRIE POUR AUTISTES : HYPERSPÉCIALITÉ OU GÉNÉRALITÉ?

Par : Baudouin Forgeot d'Arc, MD, Ph.D.

Il n'existe pas actuellement de traitement médical de l'autisme, comme l'a très justement rappelé en février dernier la Fédération québécoise de l'autisme. Pourtant, la psychiatrie fait partie de la vie de nombreux enfants et adolescents autistes¹. La plupart reçoivent le diagnostic d'un psychiatre. Une grande proportion prend une médication psychotrope². Quelle est la place de la psychiatrie auprès des enfants et adolescents autistes? Quels sont ses spécificités et ses enjeux dans les contextes de l'évaluation diagnostique et de l'intervention? Sans prétendre faire le tour de la question, je vous partage ici quelques réflexions tirées de ma pratique actuelle à l'Hôpital Rivière-des-Prairies (HRDP).

I. Diagnostic : au-delà de la question « autisme ou pas autisme? »

À l'Hôpital Rivière-des-Prairies, l'évaluation pour le TSA répond à des demandes des médecins de nos centres de santé et de services sociaux (CSSS) ainsi que de psychiatres plus éloignés. Elle est habituellement réalisée en équipe pluridisciplinaire et consiste en un recueil d'information et observation directe de la personne évaluée afin de permettre une conclusion, basée sur le jugement clinique, qui sera rapportée au patient et/ou à sa famille. Parmi les recommandations professionnelles concernant l'évaluation diagnostique de l'autisme³, plusieurs s'adressent particulièrement au psychiatre: par exemple, il est à même d'évaluer les symptômes psychiatriques qui peuvent être confondus ou associés avec ceux de l'autisme (TDA/H, anxiété, dépression, TOC, tics, troubles de personnalité...) Il peut aussi identifier un syndrome dysmorphique (c'est-à-dire une discrète malformation physique).

L'organisation des services dans le réseau et la pratique en clinique spécialisée nous incitent à répondre à une question binaire: « autisme ou pas autisme? ». L'orientation dans les CSSS, l'accès à la réadaptation et même au soutien dans l'éducation sont souvent conditionnés par le diagnostic de TSA. Alors, oui ou non?

Réserver des services spécialisés sur la base d'un diagnostic est compréhensible. Mais dépasser cette dichotomie est dans bien des cas un enjeu essentiel de l'évaluation. En effet, non seulement il n'est pas toujours possible de répondre à cette question à un moment donné, mais en plus, elle n'est pas toujours la meilleure à poser! Par exemple, face à un important trouble du comportement chez un adolescent qui a reçu dans l'enfance un diagnostic de TED-NS et chez qui les symptômes de TSA sont actuellement peu perceptibles, il peut être hasardeux de se prononcer de façon tranchée sur le TSA, alors que les besoins en intervention ou en orientation peuvent être beaucoup plus clairs. Mais mettre la question sur la glace peut aussi susciter des incompréhensions dans un réseau scindé en deux par le diagnostic de TSA : difficile actuellement d'avoir accès aux services ciblant le problème prioritaire (anxiété, trouble du comportement, TDA/H...) sans avoir répondu à LA question du TSA. Dans certains cas pourtant, le recul ou encore la réponse à un épisode

d'intervention permettent de préciser ultérieurement des diagnostics. **La création de services pour les personnes autistes a pu apporter beaucoup, mais le cloisonnement actuel du système sur la base du diagnostic de TSA engendre des difficultés nouvelles. Resituer la place du diagnostic par rapport à l'intervention et aux autres diagnostics psychiatriques permettrait des assouplissements utiles.**

Les outils standardisés (ADI, ADOS) sont un apport reconnu à l'évaluation diagnostique; ils nous permettent d'être plus systématiques, plus concordants avec d'autres évaluateurs. Cependant, l'utilisation systématique de ces outils encourage aussi la dichotomie : « autisme ou pas autisme? »... Lorsqu'on a pour seul outil un marteau, on voit tout problème comme un clou. En tant qu'évaluateurs, nous devons toujours rester attentifs aux diagnostics alternatifs ou associés.

Autre piège découlant de l'utilisation des outils standardisés, la croyance selon laquelle elle va répondre « objectivement » à la question diagnostique. Tel un oracle infaillible, l'ADOS permettrait ainsi de dévoiler l'autisme. Témoin les requêtes stipulant « autisme? ADOS svp » ou encore les histoires (vraies? rumeurs?) de services refusés pour cause d'ADOS absent au dossier. Du côté des évaluateurs, il peut être rassurant aussi de nous abriter derrière l'autorité de l'outil pour faire accepter une conclusion difficile. Mais garder en tête que les limites de l'outil conjuguent celles des utilisateurs avec les difficultés cliniques (symptômes associés, atypiques, partiels) peut nous aider à en faire le meilleur usage pour forger notre jugement.

La question « autisme ou pas autisme? » peut aussi marquer les attentes et les craintes des familles. Le diagnostic est en effet associé à des représentations polarisées: il ouvre l'accès à des services (ou parfois malheureusement à des listes d'attente). Il apporte aussi des idées de compréhension et d'intervention. Parfois, le diagnostic d'autisme apporte une légitimité aux difficultés vécues au quotidien, il objective, déculpabilise et donc soulage. À l'opposé, nommer l'autisme, mot associé à l'idée de handicap persistant, parfois de comportements dramatiques, peut souvent terroriser et paralyser. Combien se sont dits « brisés » après une annonce diagnostique?

Avec le diagnostic vient parfois la croyance que seuls des professionnels hautement qualifiés pourraient intervenir, disqualifiant les parents. Pourtant, là aussi, la réalité nous incite à dépasser la question binaire pour développer avec la famille, au cours de l'évaluation, une compréhension de la personne, de ses besoins, de ses forces. Le bilan diagnostique peut alors être un moment crucial pour aller au-delà de la dichotomie. **L'autisme est polymorphe, les personnes autistes diverses, les évolutions peu prévisibles, l'efficacité des interventions incertaine. Le diagnostic est une pièce du casse-tête. Il ne définit pas tout d'une personne ni ne scelle son avenir.**

II. Intervention

Il n'existe pas à ce jour de traitement médical de l'autisme. Pourtant, plus de la moitié des adolescents autistes recevraient une médication

¹Cet article se limite à la pédopsychiatrie, mais il est évident qu'il y aurait autant à dire sur les besoins des adultes autistes.

²Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2013). *Portrait de l'usage des médicaments chez les enfants et les adolescents ayant reçu un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme couverts par le régime public d'assurance médicaments*. Portrait d'usage rédigé par Mélanie Turgeon, Éric Tremblay, Nicole Déry et Hélène Guay, Québec, 58 p.

³Par exemple NICE 2011, ou encore *Les troubles du spectre de l'autisme, l'évaluation clinique du Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec*, 2012.

psychotrope (psychostimulant et antipsychotique sont parmi les plus fréquents). Quelle est donc la place du psychiatre dans l'intervention?

La clinique d'intervention de l'HRDP reçoit des demandes de deuxième ligne pour des enfants et adolescents des CSSS desservis par l'Hôpital ainsi que des demandes de troisième ligne de l'ensemble du Québec. En plus des psychiatres et infirmières, plusieurs professionnels peuvent être impliqués au cas par cas. La clinique intervient auprès des personnes autistes ayant des symptômes dits aggravants, notion claire en principe, mais parfois difficile à délimiter en pratique : alors que bien souvent les besoins de base des personnes autistes ne sont pas remplis, il peut en effet être difficile d'affirmer l'existence d'un trouble mental associé. Que dire de l'agitation d'un jeune qui s'autostimule sur de longues périodes? De l'agressivité d'un enfant qui a peu de moyens pour communiquer ses besoins? De l'anxiété de celui qui ne comprend pas son environnement?

Les symptômes qui conduisent à la clinique d'intervention de l'HRDP sont parfois d'allure psychiatrique (TOC, anxiété, trouble de l'humeur), parfois comportementaux (agressivité, opposition), et très souvent multiples. Souvent sont évoquées des hypothèses de diagnostics psychiatriques, physiques, neurologiques : douleur, tics, épilepsie, TDA/H, migraines, vertiges, troubles anxieux, troubles de l'humeur... Il existe souvent une difficulté clinique : les syndromes psychiatriques sont définis en référence au développement typique. Ils peuvent être plus difficiles à identifier chez les personnes avec un TSA. Ainsi, parmi les différents comportements répétitifs, il peut être difficile de distinguer ceux qui sont constitutifs de l'autisme (stéréotypies) de ceux qui peuvent lui être fréquemment associés (TOC, tics). Pourtant, la réponse thérapeutique, notamment médicamenteuse, est différente dans ces cas, nécessitant une analyse soigneuse. Les liens entre l'autisme et les symptômes associés ne sont pas toujours simples : c'est par exemple le cas de la distractibilité ou de l'agitation qui définissent le TDA/H. Après avoir longtemps été considéré incompatible avec l'autisme, le TDA/H lui est maintenant très souvent associé.

À la variété des symptômes s'ajoute une grande diversité de contextes qui est aussi à prendre en compte. Certaines familles font face à un comportement qui leur paraît incompréhensible tandis que d'autres sont très informées. Certaines sont fermement mobilisées, d'autres découragées. Certaines sont très entourées, d'autres très isolées. Les besoins d'information, de soutien, de mobilisation du réseau peuvent ainsi varier grandement. L'épisode de soins sollicite souvent les intervenants déjà impliqués, qui contribueront à l'information, à l'analyse et aux solutions : comprendre les symptômes dans leurs contextes, les tentatives antérieures, les interventions en cours et les obstacles rencontrés est généralement indispensable. Ainsi, l'intervention se base sur des hypothèses hiérarchisées, explicitement testées et fréquemment révisées dans une démarche de collaboration entre les milieux concernés, tenant compte de l'ensemble du contexte.

C'est dans cette vision d'ensemble que l'intervention pharmacologique se situe. Répétons-le, il n'y a pas de médicament de l'autisme, mais des médicaments peuvent être utilisés pour cibler des symptômes associés. L'utilisation raisonnée des médicaments est limitée par les faibles connaissances que nous avons actuellement de leur efficacité et de leur innocuité chez l'enfant, plus encore au cours du développement atypique. L'association de plusieurs médicaments, la longue durée des prescriptions ajoutent à l'incertitude. À nous de faire au mieux avec les connaissances disponibles, qui s'étendent lentement.

À la limitation des connaissances s'ajoute une autre limite majeure à la pharmacothérapie raisonnée : la pharmacomagie, qui est un ensemble de croyances répandues qui biaise la prise de décision concernant les médicaments. Certaines de ces croyances s'opposent à la prescription d'un médicament, tandis que d'autres contribuent à la surmédication (voir le tableau). La discussion au cas par cas basée sur la connaissance des médicaments et de la situation est indispensable pour la meilleure utilisation de ceux-ci.

PROGRAMME DU DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT



Ergothérapie et orthophonie

Saviez-vous que les difficultés de langage et de motricité sont très souvent associées et s'influencent l'une et l'autre?

Pour maximiser le traitement de votre enfant, combiner motricité et langage est une formule gagnante !

McMasterville (Beloil)
450 467-3513

Montréal
514 667-0180

Delson
450 290-1155

Vaudreuil-Dorion
450 455-3244

Blainville
450 970-1522

**Évaluation
combinée
ergothérapie
et
orthophonie
pour fin de traitement :
à partir de 695 \$**

www.ger-ergo.com
info@ger-ergo.com



Tableau : Croyances pharmacomagiques (et quelques réflexions critiques)

	La pharmacomagie Et quelques réflexions critiques
Les croyances « anti-pilules »	« Les médicaments, je suis contre. »	Donner un psychotrope à un enfant n'est pas une décision anodine. Discuter des avantages, des inconvénients et des incertitudes dans votre cas précis peut permettre une décision éclairée.
	« Je vais plutôt essayer un produit naturel (variante: une diète, une cure de xx). »	Malgré sa connotation sympathique d'une indéniable efficacité commerciale, l'adjectif « naturel » ne garantit rien sur l'efficacité et l'innocuité d'un produit ⁴ .
	« Ça va bien, on arrête tout. »	Dans certains cas, la médication permet de maintenir une amélioration. Dans d'autres, l'arrêt doit être fait avec précautions.
	« Ça va mal, il faut ajouter/augmenter la médication. »	Dans certains cas, d'autres interventions (réadaptation, thérapie...) sont à envisager avant. Il n'existe pas non plus de médicament pour toutes les situations. De plus, il n'est pas rare que la diminution ou l'arrêt d'une médication soit une intervention efficace. Certains symptômes, y compris l'agressivité, l'anxiété, l'agitation, etc. peuvent être des effets secondaires de médicaments.
Les croyances « pro-pilules »	« Ça va bien, on ne change rien. »	L'efficacité de certains médicaments s'atténue avec le temps tandis que le risque de leurs effets secondaires augmente. Certains symptômes peuvent aussi s'atténuer avec le temps, le développement, les interventions, le changement d'habitude... Autant dire que, même si le médicament a été initialement utile, réévaluer périodiquement sa tolérance, son efficacité, les alternatives, est une nécessité malheureusement souvent ignorée.
	« Pour faire des changements de médication, il faudrait l'hospitaliser. »	La plupart des changements peuvent se faire sans danger à condition d'y aller progressivement. Ainsi, un changement lent nécessiterait une hospitalisation longue, avec risque de désinsertion. De plus, dans un environnement différent comme à l'hôpital, difficile d'ajuster une médication qui devra être efficace dans un tout autre contexte. L'hospitalisation est à considérer au cas par cas.

Conclusion

Cet article est bien loin de faire le tour des nombreux enjeux de la psychiatrie auprès des enfants et adolescents autistes. Il s'agit en effet d'une pratique générale de pédopsychiatrie auprès d'une population particulière, elle-même très diverse. Les personnes autistes sont nombreuses (1% de la population) et nombre d'entre elles ont parfois besoin d'un psychiatre. Cette pratique est donc le lot de tous les pédopsychiatres. Les pièges diagnostiques, les intrications avec la réadaptation, ou encore les particularités thérapeutiques justifient toutefois le développement et le maintien d'une expertise pour cette population. Cette pratique en apparence hyperspécialisée renvoie souvent à des besoins de base, non comblés chez bien des personnes autistes. En outre, améliorer la santé mentale des personnes autistes n'est pas uniquement l'affaire d'un petit nombre d'experts, mais un défi aux multiples déterminants qui engage l'ensemble de la société.

À propos de l'auteur

Baudouin Forgeot d'Arc est psychiatre (programme autisme, HRDP, CIUSSS NIM, Montréal), professeur adjoint de clinique, Université de Montréal et chercheur FRQS, Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal.

⁴Une référence peu orthodoxe, mais tellement utile: lepharmachien.com

ACTUALITÉS

UNE MAIN-D'ŒUVRE AUX COMPÉTENCES INEXPLOITÉES

Par : Frank Fagan, Don Gallant et Emmanuelle Ladouceur

Dans le monde hyperconcurrentiel des affaires d'aujourd'hui, la différence entre le succès et l'échec réside dans le talent et la diversité de l'ensemble des compétences de votre main-d'œuvre. Il existe environ 500 000 adultes au Canada ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) en âge de travailler. Cette main-d'œuvre inexploitée peut aider à remédier aux pénuries de travailleurs actuelles tout en rendant les entreprises plus fortes, plus diversifiées et plus productives.

Des résultats encourageants

Prêts, disponibles et capables (PDC) vise à accroître la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme au marché du travail. PDC est financé par le gouvernement du Canada et présent dans vingt villes à travers le pays. L'initiative *Prêts, disponibles et capables* est un partenariat national de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC) et de l'Alliance canadienne des troubles du spectre autistique (ACTSA), ainsi que de leurs organisations membres.

Le programme *Prêts, disponibles et capables* a commencé la deuxième année de son mandat de trois ans le 1er octobre 2015. À la fin de la première année, le consensus qui se dégage est que le programme se déploie bien dans les vingt communautés PDC principales à travers le pays. Les efforts menés auprès des employeurs pour qu'ils participent au programme sont un grand succès. Plusieurs manifestent beaucoup d'intérêt et de soutien pour cette initiative. Le programme récolte un « retour sur investissement » significatif, car de nombreux employeurs s'engagent par la suite à embaucher des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

À la fin du plus récent trimestre se terminant le 30 septembre 2015, le programme *Prêts, disponibles et capables* de concert avec ses agences partenaires d'aide à l'emploi a donné lieu à plus de 400 nouvelles possibilités d'emploi à l'échelle nationale. Cela signifie que plus de 400 Canadiens ayant une déficience intellectuelle ou un TSA sont entrés sur le marché concurrentiel de l'emploi et qu'ils gagnent un salaire réel, souvent pour la première fois! Il est également important de souligner que le programme a établi des partenariats nationaux avec Costco, Home Depot, Village des Valeurs, Sodexo et Holloway Holdings. De plus, des projets PDC « Building Block » ont été entrepris dans sept provinces et territoires afin de renforcer nos partenariats communautaires en abordant ensemble les lacunes des politiques et des pratiques d'emploi.

Depuis octobre 2015, PDC a établi plus de 120 partenariats au Canada avec des agences de soutien à l'emploi et des groupes communautaires s'impliquant dans le développement de l'emploi. Ces partenariats représentent l'expertise et l'expérience de la communauté si cruciales au succès de PDC à travers le pays. De façon générale, ces partenariats n'ont pas seulement mené à la réussite des emplois individuels que PDC a réalisés, mais aussi à l'amélioration et à la progression de la capacité de l'ensemble de la communauté à relever les défis liés à la création d'une force de travail véritablement inclusive au Canada.

Du côté du Québec

Au Québec, le programme PDC est chapeauté par le Centre Gold, la Fédération québécoise de l'autisme et l'Association du Québec pour l'intégration sociale. Le bilan de la première année fut tout aussi positif. Au total, 34 embauches ont été réalisées dans des petites, moyennes et grandes entreprises à travers le Québec, et ce, dans différents secteurs d'activité. Pour cette première année, la majeure partie des emplois étaient pour pourvoir des postes de commis.

Par ailleurs, le programme vise à répondre aux besoins divers des employeurs et à les sensibiliser à l'éventail de talents et compétences des travailleurs concernés par PDC. Pour ce faire, les coordonnatrices du programme rencontrent différentes entreprises et réseaux d'affaires pour les informer de la possibilité de combler différents niveaux de responsabilités à l'aide de la main-d'œuvre visée par PDC. Le programme souhaite toucher à tous les secteurs d'activité du marché du travail et ne pas se limiter aux milieux manufacturiers. C'est avec enthousiasme que PDC a reçu des marques d'intérêt de la part d'une variété de secteurs d'activité tels les milieux financier, culturel, pharmaceutique, manufacturier, des technologies de l'information, etc.

Un précieux soutien

Les entreprises qui participent au programme PDC soutiennent les pratiques d'embauche inclusives, sans subvention ou mesure compensatoire au salaire. Par ailleurs, le programme PDC reconnaît que l'employé et l'employeur, selon les situations, peuvent avoir besoin de soutien supplémentaire afin de maximiser les chances de réussite en emploi.

Ce soutien est offert par le programme sous différentes formes, dans le but d'offrir des conditions favorables et réduire les situations handicapantes pour le travailleur et l'employeur. L'évaluation des besoins

de soutien est faite par les conseillers qui travaillent au sein des différents services d'employabilités à travers le Québec. Ces conseillers et intervenants sont de précieux collaborateurs durant tout le processus, à partir de l'évaluation des postes jusqu'au maintien en emploi.

Le soutien supplémentaire offert par le programme par l'entremise des services d'employabilités peut s'illustrer de différentes façons : séance de sensibilisation pour l'employeur et l'équipe de travail afin de communiquer efficacement avec le travailleur, achat de matériel pour faciliter l'apprentissage des tâches, rémunération pour dégager le temps d'une personne cible pour faciliter l'encadrement professionnel (par l'employeur ou par le service d'employabilité). Bref, tout type d'aide qui pourrait permettre à un travailleur d'intégrer un emploi et de faire face aux défis qui se présenteront à lui durant son parcours d'emploi peut être offert selon les besoins.

Les mesures de soutien sont transitoires et peuvent aider le milieu de travail et l'employé nouvellement embauché ou ayant à face faire à des défis supplémentaires (changement de tâches, etc.) à mettre en place des éléments de réussite qui contribueront non seulement à maintenir le travailleur en emploi, mais surtout à lui permettre de donner son plein potentiel. On a pu observer que les mesures qui favorisent l'intégration des travailleurs visée par le programme *Prêts, disponibles et capables* instaurent de bonnes pratiques de gestion qui bénéficient à tous les travailleurs et influencent de façon positive la culture de l'entreprise.

Élargir le bassin d'emplois

La vitalité du programme dépend de l'engagement de tous les acteurs et des différents moyens de diffusion de l'information. Si vous connaissez des entreprises et des organismes qui vous semblent de beaux milieux, n'hésitez pas à nous en faire part. C'est avec plaisir que nous communiquerons avec eux pour les sensibiliser au programme *Prêts, disponibles et capables* et aux bienfaits des pratiques d'embauche inclusives. Quant aux entreprises qui souhaitent faire l'embauche de travailleurs compétents visés par le programme PDC, nous collaborerons avec plaisir avec vous pour répondre à vos besoins de main-d'œuvre. Et si vous êtes un chercheur d'emploi ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle, nous serons heureux de vous guider vers l'organisme d'employabilité de votre territoire.

Prêts, disponibles et capables a lancé en octobre une campagne nationale de sensibilisation sur LinkedIn. Une autre suivra sous peu sur Twitter (@PDCautravail). Nous vous invitons également à visiter le nouveau site Internet PDC inauguré il y a quelques mois après une grande refonte de son image de marque.

Pour plus d'informations

Si vous avez des questions ou que vous souhaitez simplement en savoir plus sur PDC, veuillez communiquer avec nous à info@readywillingable.ca.

Vous pouvez également joindre les différents partenaires suivants :

Emmanuelle Ladouceur, coordonnatrice provinciale en autisme au 514 345-8330, poste 123

Amélie Duranleau, coordonnatrice provinciale en déficience intellectuelle au 514 725-7245, poste 31

À propos des auteurs

Les auteurs de la version originale anglaise pour le bilan canadien sont Don Gallant, directeur national du PDC (téléphone : 709 437-1504) et Frank Fagan, coordonnateur national du PDC (téléphone : 709 699-4938). La traduction est de Dominique Pépin. Emmanuelle Ladouceur est l'auteure du bilan québécois.

Services conseils pour l'utilisation de la tablette iPad® en autisme et troubles d'apprentissage

Je vous invite à découvrir comment la tablette iPad peut aider les personnes autistes ou ayant des difficultés d'apprentissage à :

- Devenir plus autonomes
- Mieux communiquer
- Apprendre de façon ludique
- Diversifier leurs intérêts
- Mieux gérer leur anxiété
- S'occuper de façon fonctionnelle

Formations - Conférences - Consultations
Je peux me déplacer dans votre milieu

Annie Filion - 514.234.2239 - filion.annie@gmail.com
[facebook.com/AnnieFilionTablettesAutisme](https://www.facebook.com/AnnieFilionTablettesAutisme)
Bureaux à Laval et au CÉNAA à La Prairie

UNE AVENUE INTÉRESSANTE POUR LE TSA : LE PROGRAMME DE SANTÉ PUBLIQUE 2015-2025

Par: Réal Morin, M.D, M.B.A, FRCPC

Dans le numéro 6 de L'EXPRESS (printemps 2013), le Dr Yves Tremblay écrivait : « On ne peut plus ignorer que les TSA constituent une priorité nationale sur le plan de la santé publique par leur fréquence, leurs impacts et les défis qu'ils constituent dans tous les secteurs de la société québécoise. » Comment se fait-il alors que le programme de santé publique 2015-2025 (PNSP), officiellement lancé le 8 décembre 2015 par la ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse et à la Santé publique, ne fait aucunement mention du trouble du spectre de l'autisme (TSA)? Cette omission peut paraître d'autant plus étonnante que le plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux, auquel est rattaché le PNSP, a retenu parmi ses 22 objectifs de « faciliter le développement optimal et la participation sociale des enfants et des jeunes adultes ayant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme. »

La prévention : c'est aussi pour le TSA

La prévention est au cœur de l'action de la santé publique. Les problèmes de santé évitables seront donc considérés comme prioritaires. Ainsi, la prévention des maladies infectieuses a toujours occupé une large place dans les actions de santé publique. La vaccination, par exemple, a permis des gains de santé indéniables. Avec la croissance des maladies chroniques, tels les cancers, les maladies cardiovasculaires et pulmonaires, la santé publique s'est appliquée à mettre en place des interventions sur les facteurs de risques de ces maladies. La lutte contre le tabagisme est un succès, même si la bataille n'est pas encore terminée. La santé publique veut également réduire la sédentarité et favoriser la saine alimentation, préoccupée de la hausse de l'obésité et du diabète.

Les préoccupations de la santé publique vont beaucoup plus loin. Elles englobent un ensemble de déterminants de la santé, reconnaissant ainsi l'importance de la famille, de l'école, du voisinage, du milieu de travail et, de manière plus large, de tous ces facteurs qui ont un impact sur la santé de la population: le système d'éducation et de services de garde éducatifs à l'enfance, le système de santé et de services sociaux, l'aménagement du territoire, les programmes de soutien à l'emploi et de solidarité sociale, etc. La santé publique se déclare également très préoccupée par les écarts d'état de santé entre les différents groupes de la population. Elle voudra intensifier ses actions auprès des personnes et des groupes plus vulnérables.

Bien que la prévention dite primaire du TSA (prévenir « l'apparition » du TSA) serait bien sûr idéale, il est essentiel, à tout le moins, d'éviter que cette condition représente un obstacle au développement et au maintien de la santé, définie dans l'article 1 de la Loi sur la santé et les services sociaux comme étant la capacité physique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie. Les personnes ayant un TSA sont vulnérables, en ce sens que tous les jours, elles peuvent rencontrer des obstacles au développement et au maintien de leur santé. C'est aussi le cas des personnes vivant avec un TDAH, une déficience intellectuelle, une incapacité physique, etc.

L'objectif du présent article est de démontrer comment le programme national de santé publique peut contribuer à la santé de toute la population, incluant les personnes dont la condition de TSA rend plus vulnérable. Le texte qui suit est largement puisé dans le PNSP.

Des services pour toute la population

Le programme national de santé publique définit l'offre de services de santé publique du réseau de la santé et des services sociaux, particulièrement ceux des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). La santé publique offre deux types de services : des services directs à la population et des services de soutien à d'autres acteurs ou en collaboration avec eux. Le guide *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans* et *Les services en périnatalité pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité* font partie du premier type. Le travail de collaboration avec les milieux scolaires ou les municipalités est un exemple du second type.

Dans le PNSP, les services de santé publique sont définis à l'intérieur de quatre axes d'intervention :

- Le développement global des enfants et des jeunes
- L'adoption de modes de vie et la création d'environnements sains et sécuritaires
- La prévention des maladies infectieuses
- La gestion des risques et des menaces pour la santé et la préparation aux urgences sanitaires

C'est évidemment l'axe 1 qui suscite le plus d'intérêt pour la santé des personnes ayant un TSA. On verra cependant que les services prévus dans l'axe 2 trouvent également leur pertinence. Ce sont donc sur les deux premiers axes que nous nous attarderons.

Ce n'est ni par hasard, ni anodin, que les premières interventions de santé publique présentées dans le PNSP concernent les enfants et les jeunes. C'est la reconnaissance de l'importance d'agir tôt dans la vie des personnes. Agir en amont des problèmes signifie offrir, dès la grossesse, des services aux femmes et à leurs proches, et intervenir, de façon plus intensive, auprès des personnes plus vulnérables sur le plan socioéconomique : faible revenu, jeune âge, faible scolarisation. On sait aussi l'importance des ressources de la communauté et des services de garde éducatifs. Les services de santé publique prévoient des interventions en soutien ou en collaboration avec ces partenaires essentiels au développement optimal des enfants et des jeunes.

Le parcours de vie est caractérisé par des transitions qui représentent des défis sur le plan de l'adaptation et de l'intégration sociale : la transition du primaire au secondaire puis aux études avancées ou au monde du travail, sans oublier le passage à l'adolescence et les relations d'intimité. Les périodes charnières constituent autant d'occasions d'apprentissage et, de manière plus générale, d'enrichissement du capital santé. Cependant, pour certaines personnes vulnérables,

dont celles ayant un TSA, ces étapes clés constituent trop souvent des obstacles à franchir. Voici comment le PNSP entend favoriser le développement global des enfants et des jeunes :

« C'est par des approches globales et concertées, comme l'approche École en santé, que des interventions sont effectuées notamment pour prévenir les problèmes d'adaptation sociale, faciliter les transitions, favoriser le sentiment de sécurité et promouvoir des comportements exempts de violence et prévenir les comportements à risque. Par leurs actions intégrées, ces approches contribuent à développer les compétences des enfants et des jeunes et à rendre leurs milieux de vie (p. ex. : l'école, la famille et la communauté) sains, bienveillants et sécuritaires, en favorisant notamment l'exercice de choix responsables en matière d'habitudes de vie et de comportements; les transitions et la conciliation travail/études/vie personnelle; le sentiment de sécurité, l'appartenance, ainsi que l'engagement des jeunes; les relations harmonieuses et égalitaires. »

Offre variée

Les services de santé publique prendront différentes formes. En voici quelques-uns tirés du PNSP :

- Services de soutien aux pratiques parentales, dès la grossesse, incluant :
 - l'information et la sensibilisation de la population,
 - la formation destinée aux parents.
- Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité, incluant :
 - l'accompagnement des familles,
 - le soutien à la création d'environnements favorables à la santé.
- Services de nutrition prénatals et postnatals pour les familles vivant en contexte de vulnérabilité.
- Collaboration avec les partenaires des services de garde éducatifs à l'enfance pour la planification et la mise en œuvre d'interventions de promotion et de prévention visant le développement global des enfants, particulièrement en contexte de vulnérabilité, et portant sur :
 - les compétences personnelles et sociales,
 - les saines habitudes de vie et les comportements sains et sécuritaires.
- Collaboration avec les partenaires de la communauté dans le cadre du déploiement d'initiatives visant la création d'environnements favorables au développement des jeunes enfants (0-5 ans).
- Collaboration à la planification et à la mise en œuvre de services de type cliniques jeunesse pour les jeunes et leur famille, notamment en matière de :
 - saines habitudes de vie et comportements sains et sécuritaires, particulièrement au regard de la santé sexuelle,
 - santé mentale et psychosociale.
- Collaboration dans le cadre d'une entente formelle avec le réseau de l'éducation pour la planification conjointe et la mise en œuvre d'actions de promotion et de prévention (approche École en santé) incluant :
 - un volet individuel visant le développement des compétences personnelles et sociales des enfants et des jeunes, ainsi que l'adoption de saines habitudes de vie et de comportements sains et sécuritaires,

- un volet milieu visant la création d'environnements favorables à la santé et à la réussite éducative des enfants et des jeunes.
- Collaboration à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques publiques favorables au développement global des enfants et des jeunes liées notamment :
 - aux conditions de vie des familles,
 - à l'accès aux services de garde éducatifs à l'enfance,
 - à la réussite éducative.

Informé et soutenu

Il arrive souvent qu'on attribue à la santé publique un rôle qui se limite à informer la population sur les bons choix pour la santé. Prendre en compte les déterminants de la santé impose à la santé publique de faire bien davantage que d'informer la population. C'est pourquoi l'axe 2 du PNSP stipule que les modes de vie des individus, comprenant leurs habitudes de vie, leurs comportements, leurs relations sociales et leur qualité de vie, sont influencés par les environnements dans lesquels ils évoluent. On entend par environnements sains et sécuritaires des environnements physique, économique, politique et socioculturel qui présentent des caractéristiques propices à la santé physique, mentale et psychosociale et qui rendent les choix favorables à la santé plus faciles et plus accessibles.

Comme pour l'axe 1, les services de santé publique reliés à l'axe 2 concernent toute la population. Préoccupée des inégalités de santé entre les groupes de la population, **la santé publique entend soutenir les acteurs qui ont des impacts sur les conditions de vie reliées au logement, au revenu, à l'emploi, à la scolarisation et à la solidarité sociale**. La santé publique veut aussi exercer une influence sur le plan de l'inclusion sociale des personnes et de groupes de la population. Les partenaires avec qui entend collaborer la santé publique sont des acteurs des secteurs public, parapublic, privé et communautaire. Il peut donc s'agir de municipalités, de réseaux comme les services de garde, d'organisations à but non lucratif, d'entreprises privées, de groupes de citoyens, etc.

Pour les personnes vulnérables

Les objectifs du PNSP concernent l'ensemble de la population mais accordent une attention particulière aux personnes vulnérables. Les personnes ayant un TSA devraient tirer profit de l'offre de services de l'axe 2, dont les suivants :

- Information et sensibilisation de la population, particulièrement les populations vulnérables, sur :
 - les saines habitudes de vie et les comportements sains et sécuritaires,
 - la saine gestion du poids et de l'image corporelle,
 - les risques pour la santé liés à l'environnement de travail,
 - les risques pour la santé liés aux milieux de travail.
- Soutien à l'implantation d'interventions visant à développer la capacité des personnes à faire des choix éclairés en matière de consommation d'alcool, de drogues et d'autres substances psychoactives.
- Soutien à la mise en œuvre d'interventions en prévention du suicide :
 - réseaux de sentinelles dans les milieux de vie, incluant les milieux de travail,

- ligne téléphonique.
- Soutien à l'intégration de la prévention dans les pratiques des professionnels de la santé.
- Soutien d'initiatives favorisant le développement et le renforcement des capacités des communautés d'agir sur leurs conditions de vie et leur environnement.
- Collaboration à la planification et à la mise en œuvre d'initiatives visant :
 - l'aménagement et le développement d'infrastructures favorables à un mode de vie physiquement actif et à la sécurité dans les milieux de vie, particulièrement dans les communautés mal desservies ou défavorisées,
 - l'accès physique et économique à des aliments de qualité dans les milieux de vie, particulièrement dans les communautés mal desservies ou défavorisées,
 - la prévention du tabagisme chez les jeunes et les jeunes adultes.
- Collaboration à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques publiques favorables à la santé notamment associées :
 - aux saines habitudes de vie et aux comportements sains et sécuritaires,
 - à la qualité et à la sécurité de l'environnement physique,
 - aux conditions de vie,
 - au vieillissement de la population en santé.

Au cours des premiers mois de l'année 2016, le ministère de la Santé et des Services sociaux et ses partenaires de l'Institut national de santé publique du Québec et des CISSS/CIUSSS travaillent à mettre au point les plans d'action pour la mise en œuvre des services reliés aux cinq axes du PNSP. On y trouvera des priorités d'action, des objectifs, des moyens à mettre en place, un partage des rôles et des responsabilités entre les types d'acteurs.

Les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme et leurs proches bénéficieront-elles du programme national de santé publique 2015-2025? Agissant auprès de la population dans son ensemble, mais préoccupée par les populations vulnérables et la réduction des écarts de santé entre les groupes sociaux, la santé publique se donne un horizon de dix ans pour atteindre ses objectifs. L'intégration des perspectives de développement global des enfants et des jeunes et de créations d'environnements sains et sécuritaires est une voie prometteuse. Le PNSP, on l'aura compris, n'est pas un programme pour une clientèle spécifique. On y trouve néanmoins une volonté ferme d'atteindre des objectifs de santé pour tous. En ce sens, le PNSP constitue une option intéressante pour un avenir en santé des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Références

Programme national de santé publique 2015-2025 (2015). *Pour améliorer la santé de la population du Québec*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

À propos de l'auteur

Réal Morin est médecin spécialiste en médecine préventive et santé publique à l'Institut national de santé publique du Québec.



Une clinique spécialisée composée d'une équipe de professionnels formés avec le modèle d'intervention unique qu'est SACCADÉ.

SERVICES OFFERTS POUR TOUTE PERSONNE AYANT UN TSA, DE TOUT ÂGE ET DE TOUT NIVEAU DE FONCTIONNEMENT :

- Évaluation diagnostique et neuropsychologique
- Évaluation du niveau de développement autistique
- Suivi individuel (psychologie, orthopédagogie, orthophonie, éducation spécialisée)
- Suivi familial
- Suivi de groupe
- Service-conseil pour les professionnels
- Formations SACCADÉ offertes
- Matériel et outils spécialisés disponibles

SACCADÉ EST UN MODÈLE UNIQUE À L'IMAGE DE SA CLIENTÈLE... EN CONSTANT DÉVELOPPEMENT

VOYEZ LES CHOSES À MA FAÇON : UN PROJET NOVATEUR POUR DÉSENGORGER LES LISTES D'ATTENTE

Par : Nadia Abouzeid, Ph.D. et Malvina Klag, Ph.D.

Qui sommes-nous?

Les familles ayant un enfant présentant une difficulté développementale peuvent attendre jusqu'à deux ans avant d'obtenir un diagnostic. En 2013, devant ce constat alarmant, la Fondation Miriam a décidé d'agir. C'est dans ce contexte que le Centre d'évaluation *Voyez les choses à ma façon* (VCMF) a vu le jour, grâce à la générosité, à la vision et à la compassion de la Fondation Marcelle et Jean Coutu. L'ajout d'une telle ressource dans la communauté visait à désengorger les listes et à réduire les délais d'attente de la grande région montréalaise pour l'évaluation diagnostique d'enfants soupçonnés de présenter un trouble du spectre de l'autisme (TSA), une déficience intellectuelle (DI) ou un retard global du développement (RGD). Le mandat du Centre d'évaluation s'échelonne sur une période de cinq ans et le but ultime est de développer un modèle reproductible dans la communauté, à l'échelle du Québec et au-delà de nos frontières.

Histoire

Cette initiative s'inscrit dans le cadre d'un projet novateur développé par la Fondation Miriam qui œuvre depuis plus de cinquante ans auprès de la population présentant un TSA ou une DI. À la suite d'un projet de recherche réalisé en collaboration avec McKinsey & Cie, la Fondation Miriam a mis sur pied le Centre d'innovation pour l'autisme et la déficience intellectuelle qui a le mandat de développer des solutions innovantes et durables pour les personnes présentant un TSA ou une DI et pour leur famille. Au cours des prochaines années, le Centre d'innovation lancera de nombreux projets pilotes, incluant des services médicaux et dentaires, des modèles résidentiels et des programmes d'aide à l'emploi. Le Centre d'évaluation VCMF est le premier de ces projets à voir le jour.

Parallèlement, la Fondation Miriam a conclu un accord avec des acteurs clés du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) afin de développer une stratégie conjointe contribuant à la mise en œuvre de ce projet. Les objectifs de cette entente entre le MSSS, l'INESSS et la Fondation Miriam sont les suivants: 1) éliminer les listes d'attente pour l'évaluation diagnostique, 2) réduire le temps d'attente pour les services d'interventions dispensés dans la communauté, 3) les intensifier, et 4) favoriser des transitions harmonieuses entre les différents services offerts à la clientèle.

Fonctionnement

Notre mission est d'offrir des évaluations interdisciplinaires de qualité qui satisfont les besoins spécifiques de chacune de nos familles.

Des partenariats avec des centres d'évaluation existants ont été créés et se sont avérés très positifs et prometteurs. Nos quatre centres référents sont tous aussi engagés et résolus à réduire les délais d'attente pour l'évaluation et l'accès aux services que nous le sommes. La clinique d'évaluation en autisme de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas a été le premier centre hospitalier à établir une entente avec le Centre d'évaluation VCMF, ce qui lui a permis de recevoir ses premiers patients à la fin du mois de mars

2015. L'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, le Module d'évaluation en trouble du spectre de l'autisme du CSSS de la Montagne ainsi que l'Hôpital de Montréal pour enfants se sont ensuite joints à nous et comptent maintenant parmi les quatre centres référents qui contribuent quotidiennement à la réalisation de notre mission. À ce jour, plus de cent familles ont été accueillies par le Centre d'évaluation VCMF.

Notre équipe d'évaluation regroupe des experts de diverses disciplines, soit en psychologie, en pédiatrie du développement, en orthophonie, en ergothérapie, en soutien à famille et en analyse appliquée du comportement. Depuis le début de nos activités cliniques, une équipe de recherche, menée par Dre Mélina Rivard et Dre Diane Morin, toutes deux professeures à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), évalue de manière continue notre performance afin de s'assurer que nous nous conformons aux plus hauts standards de qualité et d'efficacité.

Lorsque les familles sont envoyées au Centre d'évaluation VCMF, elles sont soumises à un processus d'évaluation s'échelonnant sur quatre à six semaines qui comprend une histoire développementale et plusieurs évaluations cliniques. Les évaluations sont administrées en français ou en anglais et un soutien continu est offert aux familles pendant et après l'évaluation, afin de faciliter les transitions et l'accès aux services nécessaires par la suite. Une fois l'évaluation complétée, les familles ayant reçu un diagnostic sont suivies par la coordonnatrice du soutien à la famille de notre centre jusqu'à ce qu'elles aient accès aux services requis pour répondre aux besoins de leur enfant.



Chez plusieurs enfants ayant un TSA, les difficultés d'alimentation sont fréquentes et peuvent être une source d'inquiétudes pour les parents. Différentes problématiques peuvent être abordées à la clinique :

- **Sélectivité alimentaire** (répertoire alimentaire de moins de 30 aliments différents).
- **Rigidité alimentaire** voire même des phobies à la vue ou au contact avec les aliments (mange toujours les mêmes aliments, même présentation, même marque de produit, même couleur ou forme).
- **Trouble sensoriel** (hyper ou hypo réactivité aux textures, aux odeurs, aux goûts, aux températures).
- **Comportements problématiques lors des repas** (refuse de s'asseoir, de manger ou de boire).
- **Problèmes de poids ou de santé.**

La clinique offre des services multidisciplinaires en nutrition, ergothérapie et psychologie afin d'aider les familles à rendre les repas plus faciles et agréables.



Clinique Pédiatrique de
Dysphagie et d'Ergothérapie
Troubles d'alimentation chez l'enfant

6955 boul. Taschereau, suite 109, Brossard J4Z 1A7
Tél. : 514 360-7083 | www.cliniquepde.ca

FOIRE AUX QUESTIONS

1. Comment puis-je avoir accès au Centre d'évaluation *Voyez les choses à ma façon*?

Le Centre d'évaluation VCMF évalue les enfants d'âge préscolaire (0-5 ans) soupçonnés de présenter un TSA, une DI ou un RGD. Afin d'être reçues au Centre d'évaluation VCMF, les familles doivent être inscrites sur la liste d'attente d'un de nos quatre partenaires pour une évaluation et doivent répondre à certains critères d'admissibilité. Les parents acceptant d'être transférés signeront un formulaire de consentement et d'autorisation de transmission de renseignements pour permettre le partage d'informations confidentielles. Nos partenaires référents sont le CSSS de la Montagne (appartenant au CIUSSS du Centre-Ouest-de l'Île-de-Montréal), l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, l'Hôpital de Montréal pour enfants et l'Institut universitaire en santé mentale Douglas. Une fois que le dossier de l'enfant est reçu au centre d'évaluation VCMF, la coordonnatrice du soutien à la famille communiquera avec les parents afin de procéder à une entrevue téléphonique initiale et de leur expliquer le processus d'évaluation. La communication continue, entre la coordonnatrice du soutien à la famille du Centre d'évaluation VCMF et les centres référents, est maintenue afin de s'assurer que le processus d'évaluation commence dans les plus brefs délais.

2. Si mon enfant se trouve déjà sur une des listes d'attente de vos partenaires, est-ce que je serai automatiquement dirigé vers le Centre d'évaluation VCMF?

Nos partenaires poursuivent leur mandat d'évaluation. Ainsi, seulement certaines des familles répondant à nos critères d'admissibilité sont recommandées au Centre d'évaluation VCMF. Les centres référents communiquent d'abord avec les familles admissibles à nos services qui sont inscrites sur leur liste d'attente. Ce sont les enfants qui sont en attente depuis plus longtemps qui sont priorisés. Nos critères d'admissibilité sont les suivants :

L'enfant doit avoir été dirigé vers un des quatre centres référents pour une évaluation visant à confirmer la possibilité d'un trouble du spectre de l'autisme, d'une déficience intellectuelle ou d'un retard global de développement.

- a. L'enfant doit avoir moins de six ans.
- b. L'enfant et sa famille doivent communiquer en français ou en anglais.
- c. L'enfant ne doit pas avoir déjà été évalué pour une hypothèse de TSA, de DI ou de RGD (pas de deuxième opinion).
- d. L'enfant ne doit pas être en cours d'évaluation pour une hypothèse de TSA, de DI ou de RGD dans un autre centre au moment de la référence.
- e. L'enfant dont la fratrie est déjà en suivi pour des difficultés de développement au centre référent n'est pas admissible au Centre d'évaluation VCMF.

3. Est-ce que vous acceptez d'évaluer les enfants de six ans et plus?

Notre mandat actuel est de s'assurer que les enfants d'âge préscolaire sont évalués le plus rapidement possible afin de bénéficier d'intervention comportementale intensive avant leur entrée à l'école. Nous souhaitons sincèrement qu'en libérant une partie des listes d'attente des centres d'évaluation de la région montréalaise que ces derniers auront plus de ressources pour évaluer les enfants plus âgés dans de plus brefs délais.

4. Est-ce que les services d'évaluation dispensés par votre centre sont aussi rigoureux que ceux offerts en milieu hospitalier?

Absolument. Notre centre offre une évaluation diagnostique interdisciplinaire complète faite par des professionnels en psychologie, en pédiatrie du développement, en analyse appliquée du comportement, en ergothérapie, en orthophonie et en coordination du soutien à la famille selon les besoins identifiés.

5. Si mon enfant a déjà complété une évaluation diagnostique, est-ce que le Centre d'évaluation VCMF peut nous offrir une deuxième opinion?

Nous n'avons pas la capacité d'offrir de deuxième opinion; nous devons nous concentrer sur les enfants n'ayant pas encore reçu d'évaluation afin de faciliter l'accès aux services d'intervention.

6. Est-ce que les familles doivent déboursier pour l'évaluation au centre d'évaluation VCMF?

Non, grâce à la générosité de la Fondation Marcelle et Jean Coutu, l'évaluation est sans frais.

À propos des auteures

Nadia Abouzeid, PhD, est psychologue en chef au centre d'évaluation VCMF, et professeure associée à l'UQAM. Malvina Klag, PhD, est directrice de la stratégie au centre d'innovation VCMF et chercheuse au HEC Montréal.



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

INTERVENTION EN AUTISME

Défis et perspectives

CONNAÎTRE

les experts

RECONNAÎTRE

le savoir

28 AVRIL 2016

Animation et webdiffusion
partout au Québec

POUR INSCRIPTION, VISITEZ RNESA.CA

AGIR

tous ensemble

LE CHOIX PROFESSIONNEL DES JEUNES AYANT UN TSA : MISER SUR LES FORCES

Par : Émilie Robert, conseillère en orientation

En 2009, on comptait en moyenne deux à trois étudiants ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans un cégep de grande taille. À peine cinq ans plus tard, on en dénombre une trentaine par collège des grands centres urbains au Québec.

Depuis quelques années, les jeunes ayant un TSA sont non seulement plus nombreux à avoir un diagnostic formel, ils le sont tout autant à aller aux études supérieures et à s'insérer sur le marché du travail. Toutefois, ces jeunes font face à plusieurs obstacles avant d'arriver à réussir un programme d'études ou de s'intégrer dans un emploi et s'y maintenir. Bien que la plupart des jeunes autistes fonctionnels réussissent très bien du point de vue scolaire, les études postsecondaires sont souvent source de déception. Le programme qu'ils ont choisi exige des compétences sociales ou manuelles qu'ils n'ont pas développées, les débouchés en emploi sont incompatibles avec leurs besoins ou sont trop anxiogènes, les employeurs ne les rappellent pas en raison d'une entrevue d'embauche qui s'est mal passée... Les sources de frustration sont nombreuses et les efforts ne semblent pas toujours porter des fruits.

Malgré ce portrait, les jeunes autistes ont plus que jamais la possibilité de trouver leur place dans le monde du travail. Leurs parents ainsi que les professionnels de l'orientation qui les accompagnent peuvent les aider à faire un choix professionnel éclairé et à maximiser leurs chances d'intégration en emploi. En voici les principales pistes.

Se donner du temps

Tout d'abord, les parents et les conseillers d'orientation qui aideront un jeune autiste à faire un choix professionnel devront se donner du temps. La plupart des jeunes autistes ont besoin de plus de temps que les autres de leur âge pour développer de nouvelles compétences et atteindre une certaine maturité. **Le monde du travail leur paraît souvent très abstrait et plusieurs auront besoin de poursuivre une démarche d'orientation pendant plusieurs années avant de faire un véritable choix.**

Tout comme les personnes non autistes, ou neurotypiques, les personnes autistes en quête d'un choix professionnel veulent faire cesser l'indécision ou l'ambivalence. Cependant, une fois en marche, elles réalisent qu'elles doivent se mettre dans une posture vulnérable : quitter le milieu familial, changer d'école, faire face à des imprévus, risquer l'échec, décevoir les autres... Ces perspectives, stressantes pour tout le monde, sont particulièrement déstabilisantes pour les personnes autistes.

La peur de se tromper les hante souvent depuis l'entrée à l'école primaire. Cela ne changera pas rapidement. Et pour qu'une personne autiste se fasse confiance dans un projet de changement, elle doit avoir une énorme confiance envers la personne qui l'accompagne. Ses parents ont souvent déjà cette confiance, mais ne se sentent pas toujours qualifiés pour aider leur enfant à identifier ses forces et lui donner des informations sur le monde du travail. L'aide d'un conseiller d'orientation sera alors de mise, mais ce dernier devra d'abord établir une relation de confiance, qui se bâtit parfois pendant une vingtaine de rencontres. Si peu de milieux scolaires permettent une telle disponibilité de la part d'un conseiller d'orientation, de plus en plus d'éta-

blissements collégiaux et universitaires en sont capables, de même que des conseillers en pratique privée et dans des organismes d'aide à l'emploi.

Miser sur les forces du jeune

Une fois qu'on sait qu'il faudra du temps, que fait-on pour mettre en action le jeune autiste au regard de son choix de carrière? Le point de départ est de l'aider à identifier ses forces naturelles. Pour y arriver, on peut observer la manière dont il comprend le monde qui l'entoure et lui faire part de nos observations. **Bien que tous les jeunes autistes soient uniques et différents, on remarque qu'ils ont tendance à favoriser une seule grande catégorie de stimuli sensoriels au détriment des autres. Ainsi, les personnes autistes ont tendance à penser surtout en images, en mots ou en motifs (associations d'idées).** Les personnes neurotypiques, par comparaison, sont sensibles à différentes catégories de stimuli, sans toutefois se rendre au niveau de précision et d'acuité des gens ayant un TSA. De plus, les personnes neurotypiques utilisent plusieurs modes d'organisation de l'information provenant de l'environnement et choisissent ce qui est le plus adapté au contexte.

Plus concrètement, les personnes autistes qui pensent en images ont une mémoire photographique époustouflante. Très observatrices, elles peuvent retenir tous les détails visuels de leur environnement. Par exemple, elles peuvent savoir en un coup d'œil combien de tuiles comprend le recouvrement du plancher. Les jeunes autistes qui pensent en images s'intéressent souvent au dessin, au design, à l'architecture, au génie industriel et à la mécanique.

Ensuite, les jeunes qui pensent en mots retiennent tout ce qu'ils lisent ou entendent. Ils sont généralement bons en langues. Ils sont très attentifs aux détails historiques et à la véracité des faits. Ce sont aussi des personnes verbomotrices, sans être relationnelles pour autant. Elles sont souvent très performantes sur le plan scolaire. Elles sont habiles dans les domaines de l'histoire, de l'écriture et des sciences humaines. Elles sont aussi souvent très imaginatives et composent des histoires et des nouvelles.

Enfin, la pensée en motifs (*pattern thinking* en anglais) fait référence à la capacité de faire des associations entre des informations contenues dans le cerveau, qu'elles soient visuelles ou auditives. Par observation, déduction et réflexion, la personne organise le monde qui l'entoure par des relations entre les formes, les objets, des répétitions ou des proportions qui lient les choses entre elles. On reconnaît facilement ces jeunes par leur déroutante facilité à faire des casse-têtes, de l'origami, de la programmation informatique, à résoudre des formules mathématiques et à exceller aux échecs.

Bien que faire de l'origami, retenir des articles d'encyclopédie ou dessiner de mémoire le plan d'une ville ne semblent pas être des compétences recherchées par les employeurs, ces forces naturelles pourront être le point de départ de l'exploration de métiers et professions pouvant leur convenir.

Par ailleurs, la passion particulière des jeunes autistes paraît souvent comme un loisir ou une distraction des activités sérieuses, alors qu'en observant le jeune en train de s'adonner à ses activités préférées, on arrive à identifier ses forces naturelles. Par exemple, le jeune

qui est passionné des mangas japonais se sera construit un système de classification pour ranger ses livres. Il dessinera peut-être des bandes dessinées et aura appris par lui-même un peu de japonais. On peut lui dire alors qu'il a un bon esprit de déduction, des habiletés en langues, une bonne dextérité manuelle et un bon sens de l'organisation de l'information.

Toutefois, même si on l'encourage à s'impliquer dans sa passion particulière, il faudra l'aider à élargir son répertoire de centres d'intérêt. Une façon d'y arriver est de l'encourager à rencontrer d'autres personnes partageant la même passion que lui, afin de découvrir d'autres aspects de ce sujet. **En effet, le regard des jeunes autistes est souvent très restreint: ceux qui aiment dessiner font souvent le même type de dessin et ceux qui écrivent rédigent souvent le même type de texte. Sur le marché du travail, ils devront forcément être polyvalents s'ils veulent tirer leur épingle du jeu. Faire partie d'un club d'écriture, d'une troupe de théâtre, suivre un cours de dessin permet au jeune d'élargir ses horizons même s'il se concentre sur son sujet d'intérêt.**

Faire vivre des expériences concrètes

Jusqu'à maintenant, il a été question d'observer les forces d'un jeune autiste et de lui en faire part. Les parents de ces jeunes ou leur conseiller d'orientation seront d'avis que la discussion est souvent quelque chose d'abstrait pour les jeunes autistes. Ils ont besoin de vivre des expériences concrètes. Par exemple, on peut aider le jeune à obtenir un premier emploi. La plupart des jeunes ayant un TSA n'ont jamais eu d'expérience de travail avant l'âge de 18 ans. Plus tôt ils auront une expérience de travail, meilleures seront leurs chances de développer les habiletés sociales et de communication attendues dans le monde du travail. Et bien que la plupart des emplois d'été ne deviennent pas des opportunités de carrière, ce premier emploi permettra au jeune autiste d'expérimenter concrètement le monde du travail et de confirmer ou d'infirmer sa préférence pour certaines tâches comme du travail manuel, du service à la clientèle ou du travail de bureau.

Ensuite, les activités parascolaires aident à développer sa confiance en lui et à prendre sa place dans un groupe. La plupart des jeunes autistes préfèrent des activités solitaires et se sentent maladroits en groupe. Même s'il est tentant de rester en retrait en dehors des heures de classe, il est profitable pour le jeune de participer à une activité qui rejoint sa passion particulière (journal étudiant, club de lecture, harmonie musicale, etc.) Cela le prédispose à socialiser autour de sujets qui le passionnent.

Enfin, des visites en milieu de travail, des stages d'un jour ou des rencontres avec un adulte qui exerce le métier qui l'intéresse sont d'autres façons de le faire réfléchir sur son choix de carrière, mais de façon plus visuelle et concrète. Les parents ou le milieu scolaire peuvent l'aider à organiser de telles rencontres.

Impliquer plusieurs personnes significatives

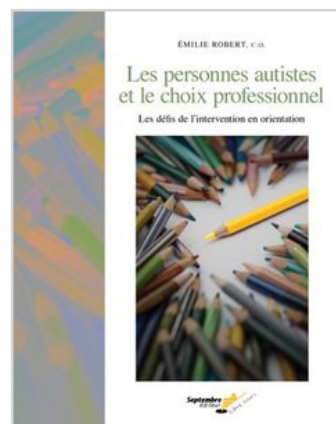
Les personnes autistes ont souvent eu une enfance difficile, parsemée de crises, d'anxiété et de difficultés à s'adapter aux changements inhérents à la croissance. Leurs parents auront souvent pris le rôle de la personne qui les protège et qui tente de prévenir le plus possible les problèmes. Cette posture peut toutefois les amener à sous-estimer les nouvelles capacités du jeune adulte ayant un TSA. Plusieurs parents peinent à imaginer que les symptômes de leur enfant se résorberont en grande partie à l'âge adulte. Ils s'attendent donc à être son pourvoyeur pendant longtemps et sont craintifs quant à son insertion socioprofessionnelle. **Pourtant, comme ses**

pairs neurotypiques, le jeune autiste se développe, grandit et apprend beaucoup de stratégies de résolutions de problèmes. C'est pourquoi il sera autant bénéfique pour les parents que pour le conseiller d'orientation que plusieurs personnes soient consultées lors de la démarche d'orientation.

Par exemple, certains ont été accompagnés par un éducateur spécialisé tout au long de leur parcours scolaire. Ces personnes exercent encore une influence dans leur vie, et ce, même si la plupart de ces services cessent lorsque le jeune atteint 18 ans. Comme ces intervenants le connaissent depuis longtemps, mais moins longtemps que les parents, leur point de vue sur ses habiletés peut différer de celui du conseiller d'orientation. Dans certains cas, ils auront une vision plus actuelle de ses forces et centres d'intérêt que les parents. Leur point de vue et la confiance qu'a le jeune envers ses parents et son éducateur seront mis à profit avec l'expertise du conseiller d'orientation.

Ajoutons qu'il peut s'avérer fort utile que le jeune lise des biographies d'adultes autistes qui ont réussi dans le monde du travail. Même si ces adultes ont connu un parcours différent, cela démontre au jeune qu'il est possible de réussir à faire ce que l'on aime malgré un diagnostic de TSA. Cela les aide à avoir des modèles d'adultes qui leur ressemblent.

En somme, les jeunes autistes ayant besoin d'une assistance occasionnelle peuvent trouver leur place dans le monde du travail. Ils ont ni plus ni moins de compétences que les jeunes non autistes. Ils ont toutefois un profil d'habileté inhabituel, résultat d'une structure atypique de leur cerveau. Il n'est pas évident pour l'entourage de comprendre les forces du jeune autiste, surtout lorsqu'il est difficile de communiquer verbalement avec lui. **C'est par des activités concrètes, une rétroaction claire et spécifique ainsi que par l'accompagnement de longue durée d'un professionnel de l'orientation que les jeunes autistes auront confiance en leur projet de carrière.** Les parents et le conseiller d'orientation occupent ainsi un rôle crucial dans cette réussite. Autant on sous-estime trop souvent les personnes autistes, autant elles ont cette merveilleuse capacité de nous surprendre et de nous amener à nous dépasser à notre tour.



À propos de l'auteure

Émilie Robert est conseillère d'orientation au Collège Montmorency. Depuis plusieurs années, elle intervient spécifiquement auprès d'étudiants en situation de handicap. Elle a publié un livre intitulé *Les personnes autistes et le choix professionnel: Les défis de l'intervention en orientation*, paru chez Septembre éditeur en mai 2015.

RECHERCHES

LA TRAJECTOIRE DE SERVICES VUE SOUS L'ANGLE DES PARENTS

Par : Marie Millau, Méлина Rivard, Ph. D., Psy.D. et Justine Grenier-Martin

Introduction

À la suite d'une réflexion collaborative entre la Confédération des organismes familiaux du Québec (COFAQ), le laboratoire EPAU-LARD (Études des Problématiques comportementales en AUTisme et Les Autres Retards du Développement; Université du Québec à Montréal, UQAM) et le service aux collectivités de l'UQAM, la question de la trajectoire des familles québécoises dont l'enfant présente un trouble du spectre de l'autisme (TSA) a été étudiée. Le portrait de la situation des familles dont l'enfant présente un TSA au Québec et ailleurs dans le monde révèle une piètre qualité de vie et un accès limité aux services nécessaires aux soins et à l'éducation de leur enfant. À la suite de cette réflexion, une étude pilote comportant le témoignage de quatre parents d'enfants ayant un TSA a été menée, dans le but de documenter, de leur point de vue, les moments problématiques de la trajectoire de services ainsi que les éléments facilitants et les obstacles lors de ces moments plus difficiles.

Contexte

De nombreuses études mettent en lumière que les parents d'enfant présentant un TSA vivent un grand nombre de défis conjugaux, familiaux et sociaux, engendrant un niveau de détresse et de stress parental supérieur à celui des familles qui ont un enfant ayant un autre type de handicap ou de condition. En effet, la trajectoire de services des familles dont l'enfant présente un TSA est parsemée de difficultés importantes, notamment dans les périodes de transitions de vie, défis qui s'ajoutent à l'expérience déjà difficile d'être parent d'un enfant ayant un TSA.

La trajectoire de services se définit comme les parcours possibles ou les chemins qu'empruntent les personnes et leur famille au sein du système de santé et de services sociaux en vue de l'obtention de services adaptés à leurs besoins. Ce cheminement inclut les obstacles et les éléments ayant facilité leur navigation dans le système de services.

Les transitions concernent les moments ou les étapes de la trajectoire au cours desquels les familles doivent passer d'un service à un autre, compte tenu de l'âge et des besoins de la personne ayant un TSA, ainsi que de son admissibilité ou non à certains services. Parmi ces transitions importantes dans la trajectoire des familles, on note l'obtention du diagnostic, qui représente une étape cruciale,

puisque celui-ci détermine l'accès aux différents services. On note également le début des services d'intervention précoce, l'entrée à l'école, le passage du primaire au secondaire, le passage à la puberté, à la vie adulte et la transition vers le travail.

Il faut mentionner qu'au Québec, il en va de la responsabilité du parent de chercher des services diagnostiques, de santé, d'éducation et d'intervention pour son enfant. Cela représente une source élevée de stress pour les parents et demande des efforts considérables de leur part. Ils doivent entreprendre des recherches fastidieuses pour trouver les services appropriés sans nécessairement être en mesure de bien identifier les besoins de leur enfant, faute de connaissances dans ce domaine spécialisé.

La situation propre à chacune des familles, leur stress et leur qualité de vie peuvent fluctuer en fonction de l'expérience qu'elles font de cette recherche, de l'accès et de l'utilisation des services qui leur sont offerts. En effet, la complexité des étapes que doivent traverser les familles tout au long de la trajectoire de services teinte leur compréhension du système et leur vécu par rapport à celle-ci. Bien que ces derniers aspects soient documentés dans quelques rapports, enquêtes ou initiatives de recherches individuelles, peu d'informations sont disponibles sur la perspective des parents quant à leur cheminement tout au long de la trajectoire de développement et de services de leur enfant ayant un TSA.

Objectifs

Le premier objectif de cette étude pilote est de documenter les transitions les plus sensibles vécues par des familles ayant un enfant avec un TSA, de la petite enfance à l'adolescence dans la trajectoire des services. Le second objectif est d'identifier les obstacles et les facilitateurs rencontrés par ces familles lors de leur expérience de la trajectoire de services.

Méthode

Nous avons mené une étude pilote qualitative auprès de quatre parents d'enfants ayant un TSA. Ces quatre participants (trois mères et un père) ont été rencontrés dans le cadre d'entrevues de groupes dirigés par un expert et en présence de deux assistants de recherche. Les enfants des quatre participants étaient tous sur le spectre de l'autisme et étaient âgés de 6 à 15 ans.

Résumé des résultats de l'étude pilote

Les périodes de transition critiques

Le premier constat est que les participants mentionnent qu'il n'y a pas de moments difficiles en particulier, mais que les difficultés sont constantes tout au long de la trajectoire de services. **En effet, de nombreux propos démontrent que la trajectoire de services est un long parcours parsemé de moments difficiles.** Les familles évoquent de nombreuses difficultés, diffuses et constantes. « Les batailles sont continuelles, car il n'y a pas de normes spécifiques pour les TSA, donc ça dépend de la personne, si on tombe sur quelqu'un qui veut bien aller plus loin que son mandat c'est bien, mais ça peut aussi être une catastrophe. » Toutefois, l'analyse des entretiens de groupes permet de faire ressortir certaines transitions plus problématiques, soit : 1) l'obtention du diagnostic; 2) la période suivant le diagnostic; et 3) la transition vers l'école.

Les obstacles

Les familles ont nommé quinze éléments qu'ils perçoivent comme des lacunes du système. Nous allons ici nous intéresser aux cinq obstacles les plus souvent nommés par les familles (voir tableau). Le premier élément est la discontinuité entre les services. Par discontinuité, on entend l'absence de lien entre les différents services ou encore entre les différents professionnels. En effet, les familles

évoquent des milieux insulaires, sans communication et manquant de personnes-ressources. Le manque d'expertise en autisme de certains professionnels est le deuxième obstacle souligné par les familles, une lacune ayant pu les retarder dans les démarches, comme en témoignent les propos suivants : « Les professionnels des fois en savent moins que les parents. »

L'attente est le troisième obstacle le plus mentionné. **Les familles nous rapportent que les listes d'attente sont présentes à différents moments de la trajectoire, ce qui engendre une perte de temps dans l'obtention du diagnostic, dans l'intervention précoce et peut mener à un retard dans le développement de leur enfant :** « Ça fait deux ans qu'il est sur la liste d'attente du CRDITED, j'ai jamais eu de nouvelles. » Il semble également que certaines caractéristiques de leur enfant (difficultés comportementales ou le niveau de fonctionnement de l'enfant) peuvent parfois compromettre l'accès à certains services, comme l'explique cette mère : « On a plus de services, car il est considéré comme un haut niveau. »

Concernant l'intégration, le quatrième obstacle, les parents rapportent être parfois confrontés à des professionnels peu ouverts; par conséquent, les mentalités face à l'intégration sont un obstacle supplémentaire. Enfin, la solitude qu'ils éprouvent dans les démarches pour avoir accès aux services constitue le cinquième obstacle. Cette solitude touche autant l'accès à l'information sur les services, que les familles doivent aller chercher seules, que l'absence de soutien dans les démarches à effectuer pour obtenir le diagnostic et des services.

Tableau : Liste des obstacles et des facilitateurs

Les obstacles dans la trajectoire de services nommés par les parents	Les facilitateurs dans la trajectoire de services nommés par les parents
La discontinuité entre les différents services reçus	Les services privés
Le manque d'expertise en TSA dans les services	Certains thérapeutes et professionnels (de manière individuelle)
Les listes d'attente	Avoir un diagnostic : des recommandations et opportunités de services
Certaines caractéristiques dans le profil de l'enfant	Les subventions (pour achat de couches, pour embaucher des éducatrices)
Les mentalités face à l'intégration des enfants ayant un TSA	Les associations et le réseau social
Solitude des parents pour naviguer dans la trajectoire	La collaboration avec l'école et les services
Retards avant la précision du diagnostic valide et les diagnostics différentiels	Les centres de réadaptation CRDITED
Accès aux services tributaire du diagnostic et segmentation des services en fonction des diagnostics	La littérature scientifique
Le manque de ressources et de professionnels	Les formations parentales
L'absence de services pour les familles	La sensibilisation (information) des milieux d'intégration de l'enfant (école, CPE)
Le manque d'acceptation de l'implication du parent	
Le manque d'homogénéité des services (dépendant des régions, personnes et institutions), et les changements fréquents de personnel	
Difficulté pour le parent de reconnaître les signes précoces du TSA	
Le manque d'informations sur le TSA après le diagnostic	
La langue utilisée dans les services	

Les facilitateurs

Malgré ces nombreux obstacles, le discours des familles permet de faire ressortir dix éléments qui facilitent leur trajectoire (voir tableau). Parmi ceux-ci, les services privés sont le plus souvent nommés. En effet, malgré leur coût élevé, chacune des familles participantes a eu recours à des services privés à un moment dans la trajectoire. **Les services privés sont ainsi mentionnés comme une aide importante permettant de pallier le problème des listes d'attente que l'on retrouve dans les services publics.**

Le professionnalisme et l'humanité de certains spécialistes rencontrés sont des éléments qui ressortent comme une aide et un soutien précieux : « Mon orthophoniste, c'est mon père, elle me donne son expérience, il y a très peu de professionnels qui ont 30 ans d'expériences dans le domaine. » L'obtention du diagnostic, bien qu'étant une étape à forte charge émotionnelle pour les familles, est un élément déterminant pour avoir accès aux services disponibles. Les associations et les réseaux sociaux sont décrits par les familles comme un moyen efficace pour obtenir de l'information sur les services disponibles, mais aussi pour élargir le réseau de soutien social : « Ce qui m'a aidé pour me donner des infos c'est dingue, c'est la communauté Facebook. »

Conclusion et recommandations

L'établissement du diagnostic est une étape préliminaire à l'obtention des services qui est nécessaire pour s'assurer de la qualité de vie des familles d'enfants ayant un TSA. Pourtant, il semble qu'avoir accès aux services permettant d'avoir un diagnostic soit une étape particulièrement laborieuse. Bien que le temps d'attente ait été démontré comme un facteur prédominant sur le stress parental chez les familles québécoises de jeunes enfants ayant un TSA, les parents de notre étude pilote constatent qu'ils doivent faire face à des listes d'attente multiples dans l'obtention des services pour leur enfant. **Ainsi, des mesures visant à diminuer les délais d'attente pour l'accès et les transitions dans les services de santé sont essentielles.**

Des ressources complémentaires devraient permettre d'offrir des services diversifiés et rapides aux familles pour répondre à une vaste gamme de besoins, dans un délai raisonnable. Afin d'assurer

une transition fluide lors de l'entrée à l'école, il serait pertinent d'offrir des services d'accompagnements préscolaires pouvant être maintenus jusqu'à une certaine période après cette étape, pour assurer le suivi entre les divers services d'intervention.

De nombreux éléments ont été mentionnés comme étant nuisibles au bon déroulement de la trajectoire de services. Néanmoins, il est intéressant de constater qu'au travers de ces récits, plusieurs éléments facilitateurs ont été énumérés. À titre de recommandations, afin de maintenir la présence de tels facilitateurs et d'éviter les obstacles mentionnés, la diffusion des services et des options de soutien offerts devrait être promue. L'offre de ressources d'orientation et d'information concernant le TSA, dès l'arrivée des familles dans les services de santé, permettrait de les guider dans les démarches à effectuer pour l'obtention de services, de les renseigner quant au TSA et de les outiller dans la gestion des comportements et des besoins éducatifs de leur enfant. **Les familles aimeraient avoir accès à un service d'information en TSA centralisé, ouvert aux professionnels comme aux familles et regroupant les ressources et le soutien disponibles.**

Bien que cette étude pilote présente des limites, notamment un faible échantillon, elle permet de dresser un portrait sommaire des besoins des parents que nous avons rencontrés quant à la trajectoire de services. Cette étude pilote doit ainsi être utilisée comme un point de départ pour des réflexions et des études plus approfondies sur la perception et la satisfaction des familles concernant la trajectoire de services telle qu'elle est vécue au Québec.

Des études à plus grands échantillons, et dans diverses régions du Québec permettraient de dresser un portrait complet de la situation des familles québécoises et d'appuyer les recommandations. À cet effet, deux études sont en cours pour évaluer, d'une part, la perception des familles quant à leur trajectoire de services des premiers soupçons diagnostiques jusqu'à l'entrée à l'école (Rivard et Morin, 2015) et, d'autre part, les obstacles et les facilitateurs sur la trajectoire d'accès au diagnostic et aux services d'intervention précoce pour les familles issues de l'immigration. Dans le cadre de ces travaux, un outil d'évaluation, qui sera appelé à être standardisé et dont l'objectif est d'évaluer, selon la perspective des parents, la qualité de la trajectoire de services à différents moments critiques, a été développé (*Évaluation de la Trajectoire en Autisme par les Parents*; ÉTAP; Rivard, Mercier et Millau, 2015).



Photo : Wesley (Crédits : Quentin Fabiani)

À propos des auteures

Marie Millau est candidate Ph.D. & Psy.D., au Département de psychologie de l'UQAM. Mélina Rivard, Ph.D. & Psy.D., est professeure au Département de psychologie de l'UQAM. Justine Grenier-Martin, est candidate Ph.D. & Psy.D., au Département de psychologie de l'UQAM.



**Diagnostic
& intervention**

**Enfant
Adolescent
Adulte**

7012 boul. Saint-Laurent, suite 301, Montréal, Québec, H2S 3E2
<http://clinique-autisme-asperger-mtl.ca>

Références

- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204. doi: 10.2511/rpsd.30.4.194.
- Barelds, A., van de Goor, I., Bos, M., van Heck, G., & Schols, J. (2009). Care and service trajectories for people with intellectual disabilities: Defining its course and quality determinants from the client's perspective. *Journal of policy and practice in intellectual disability*, 6, 163-72.
- Barelds, A., van de Goor, I., van Heck, G., & Schols, J. (2010). Quality of care and service trajectories for people with intellectual disabilities: Defining course and quality determinants from the client's perspective. *Journal of Caring Sciences*, 24, 164-174.
- Barelds, A., van de Goor, I., van Heck, G., & Schols, J., (2011). Development and preliminary validation of the QUALITRA-ID-P: A user-orientated questionnaire for parents and relatives to assess the quality of care and service trajectories for intellectually disabled persons. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 468-481.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 50(3), 184-198. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x.
- Brookman-Frazee, L., Baker-Ericzen, M., Stadnick, N., & Taylor, R. (2011). Parent perspectives on community mental health services for children with autism spectrum disorders. *Journal of child family studies*, 21, 533-544.
- Granger, S., Des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., Forget, J. (2012). Mothers' Reports of Their Involvement in Early Intensive Behavioral Intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32(2), 68-77. doi:10.1177/0271121410393285.
- Hastings, Richard, Johnson, Emma. (2001). Stressing UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336.
- IASSID Families Special Interest Research Group (FSIRG; 2012). *Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: the current state of knowledge*. Position Paper.
- McLennan, J-D., Huculak, S., Sheehan, D.(2008). Brief Report: Pilot Investigation of Service Receipt by Young Children with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*,38(6),1192-1196.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 22. doi: 10.1186/1477-7525.
- Québec Ombudsman (2012, May). *Services for young people and adults with a pervasive developmental disorder: From government commitment to cold hard facts*. Québec, QC: Assemblée Nationale.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. DOI 10.1007/s10803-013-2028-z.
- Rivard, M., Millau, M., Forget, J., & Morin, D. (2013). L'influence des facteurs culturels dans l'application des programmes découlant de l'analyse appliquée du comportement. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 18(1), 33-46.

EXPLORER LA RICHESSE DE L'ÉCRITURE TOUT AU LONG DE LA VIE

Par : Céline Chatenoud, Delphine Odier Guedj, Catherine Turcotte, Marie-Ève Boisvert-Hamelin et Amélie Cayouette

Ces dernières années, plusieurs travaux de chercheurs anglo-saxons proposent d'utiliser le terme *autism spectrum conditions*, plutôt que *autism spectrum disorders* pour souligner l'importance de changer de regard au moment d'établir les manifestations du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Il est question, dans ce changement de terme, d'encourager la prise en considération non plus uniquement des faiblesses associées au trouble, mais également des forces, notamment sur le plan cognitif (2009^{1,2}).

En ce qui a trait aux difficultés langagières, plusieurs auteurs s'intéressent ainsi à définir de quelles manières ont lieu les échanges, à partir de quelles stratégies les personnes interagissent les unes avec les autres, peu importe leurs difficultés³. Les études à partir de cette perspective montrent que les enfants possèdent des ressources intéressantes pour s'adapter aux situations de la vie courante⁴ et non plus qu'il leur manque des compétences pour interagir ou pour s'engager dans des situations sociales, comme le jeu⁵. Dans ce cadre, les chercheurs se réfèrent à ce que chaque interlocuteur, vivant avec un trouble ou non, fait avec ce qu'il est (son histoire, ses compétences, ses manières de se représenter le monde) pour co-construire un discours, une situation sociale ou un apprentissage.

Le présent article veut contribuer à alimenter cette réflexion en l'élargissant au champ du langage écrit. Récemment, deux étudiantes à la maîtrise en éducation (UQAM) se sont intéressées à scruter les liens entre la condition autistique et l'écriture; cela à deux temps bien distincts du cycle de vie de la personne et quel que soit son niveau de langage oral. La première s'est penchée sur l'orthographe des mots de jeunes enfants, la seconde sur le rapport à l'écriture d'adultes.

Recherche 1

L'acquisition de l'orthographe lexicale chez de jeunes scripteurs de 5 à 8 ans ayant un TSA (Cayouette, 2016)

Objectif

Ce travail de maîtrise a été conduit dans trois classes d'élèves ayant un TSA du 1er cycle du primaire de trois écoles régulières de Montréal. Il visait à appréhender de quelle manière les élèves développent l'orthographe, malgré des façons très différentes d'utiliser le langage oral, allant de l'écholalie à un langage formé d'énoncés cohérents et d'une syntaxe canonique.

Approche méthodologique

Quinze élèves âgés de cinq à sept ans ayant un TSA et ne présentant pas de déficience intellectuelle ont été soumis, à trois reprises durant l'année scolaire, à une épreuve d'écriture (dictée de cinq mots⁶ et une phrase : l'éléphant joue avec la girafe – inspirée de Morin et Montésinos-Gelet, 2005) ainsi qu'à un court entretien pour comprendre comment ils s'y prenaient pour écrire un mot et l'orthographier.

Résultats

Les productions de Benjamin et Yves, élèves de la même classe, sont présentées ci-dessous pour illustrer une part des constats établis dans l'étude.



Benjamin est âgé de 5 ans en septembre. D'après son enseignante, il parle peu, mais il prononce bien et peut faire des phrases complètes. Il utilise l'écholalie différée en répétant les consignes que les adultes donnent. Sur le plan réceptif, il comprend les adultes et utilise du soutien visuel.



Yves est âgé de 7 ans en septembre. Selon l'évaluation de son enseignante, il a une bonne communication expressive verbale avec un vocabulaire riche et articulé. Il comprend également très bien les adultes.

¹Baron-Cohen, S., Scott, F. J., Allison, C., Williams, J., Bolton, P., Matthews, F. E., et al. (2009). Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *The British Journal of Psychiatry*, (194), 500-509. Falkmer, M., Anderson, K., Joosten, A. et Falkmer, T. (2015). Parents' Perspectives on Inclusive Schools for Children with Autism Spectrum Conditions. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62 (1), 1-23.

²Falkmer, M., Anderson, K., Joosten, A. et Falkmer, T. (2015). Parents' Perspectives on Inclusive Schools for Children with Autism Spectrum Conditions. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62 (1), 1-23.

³Ochs E and Solomon O (2010) Autistic sociality. *Ethos* 38(1): 69-92

⁴Kremer-Sadlik T (2004) How children with autism and Asperger syndrome respond to questions: a "naturalistic" theory of mind task. *Discourse Studies* 6(2): 185-206.

⁵Muskett T, Perkins M, Clegg J, et al. (2010) Inflexibility as an interactional phenomenon: using conversation analysis to re-examine a symptom of autism. *Clinical Linguistics & Phonetics* 24(1): 1-16.

⁶Cerise, girafe, éléphant, macaroni, riz

⁷Morin, M. et Montésinos-Gelet, I. (2005). Les habiletés phonogrammiques en écriture à la maternelle: Comparaison de deux contextes francophones différents France-Québec. *Canadian Journal of Education*, 28 (3), 508-533.

En premier lieu, Benjamin, le plus jeune des élèves et qui présente des difficultés d'accès à l'oral, réussit à orthographier plusieurs mots avec exactitude et de mieux en mieux aux trois temps de l'administration des épreuves. Lors des questions suivant l'épreuve, il n'arrive pas à expliquer comment il s'y prend pour écrire les mots, mais il est possible de constater qu'il procède de manière très proche de celle des enfants sans TSA : il comprend qu'il existe un lien entre l'oral et l'écrit (principe alphabétique); il sait que chaque son entendu dans un mot doit être reproduit par un graphème (lettre ou groupe de lettres) et qu'il existe une norme orthographique (qui permet de choisir le bon graphème correspondant au son entendu). L'élève commence également à comprendre les lettres muettes (e à la fin des mots *cerise* et *girafe*) et les marques morphologiques (z à la fin de *riz* et t à la fin de *éléphant*), ce qui est assez inhabituel pour un enfant de cet âge.

En second lieu, pour Yves, qui est plus âgé et qui a un langage oral plus développé, les données obtenues permettent de constater un progrès considérable au cours de l'année : il transcrit un plus grand nombre de sons pour chacun des mots en avril, en respectant davantage la séquentialité et l'orthographe des mots. En septembre, on pouvait observer que certains sons étaient représentés par des graphèmes (*j* de *girafe*, *in* dans *macaroni*, représentant probablement la syllabe *ni* inversé, *i* dans *riz*, etc.), mais très peu en comparaison avec la production d'avril.

Constats principaux

À l'issue de l'analyse des résultats de Benjamin et de Yves, comme de ceux d'autres participants de ce projet de recherche, **il ne semble pas y avoir de lien clair entre les habiletés à l'oral des élèves, leur âge ainsi que leurs connaissances et habiletés liées à l'orthographe. La majorité des élèves a su mobiliser ses connaissances quant au langage écrit et à ses particularités, et ce, de manière comparable à ce que l'on observe auprès d'élèves sans conditions autistiques. Malgré cela, une différence quant au rythme de développement a pu être constatée.** Ainsi, le plus jeune élève (Benjamin), comme d'autres



Photo: Tania (Crédits: BLJ Films)

qui s'exprimaient d'une façon limitée, a malgré tout écrit des mots qui témoignent : a) d'une certaine compréhension de la relation entre les sons et les lettres; et b) d'une certaine connaissance des règles liées à l'orthographe (lettres muettes, utilisation d'un graphème plutôt qu'un autre, etc.). Certains élèves, comme Yves, qui ont un vocabulaire plus riche et qui démontrent une excellente communication expressive, ont par ailleurs présenté des résultats qui peuvent surprendre puisqu'ils sont faibles en comparaison avec leurs capacités langagières. Néanmoins, le progrès effectué tout au long de l'année laisse croire aux chercheurs que les connaissances et habiletés orthographiques peuvent se construire et s'améliorer chez la grande majorité des quinze participants.

Ce constat encourageant ne surgit pas par simple hasard. Dans cette étude, il a également été constaté que les enseignantes des classes participantes abordaient les connaissances sur l'écrit à l'aide d'approches riches et variées fréquemment utilisées en classe ordinaire (Raconte-moi les sons, l'écriture libre, les projets d'écriture, les mots de vocabulaire, l'utilisation de la littérature jeunesse, etc.). Au regard des progrès constatés pour la majorité des élèves, **cette multitude de voies d'enseignement semble pertinente puisque cela leur permet de développer des connaissances à plusieurs niveaux sur la langue écrite, en plus de stratégies pour communiquer des mots à l'écrit.**

Recherche 2 Données sur le rapport à l'écrit d'étudiants universitaires (Boisvert-Hamelin, 2014⁸)

Objectif

Ce mémoire de maîtrise concernait le rapport à l'écriture⁹ d'étudiants universitaires ayant un TSA pour mieux comprendre la variabilité de ce rapport selon les contextes d'écriture.

Approche méthodologique

Pour ce faire, dans un premier moment, nous avons observé et filmé les deux participants écrivant dans différents contextes sur une période de quatre mois. Dans un deuxième temps, lors du visionnement des séquences filmées, ils ont pu commenter certaines d'entre elles. Ces entretiens ont pris la forme du dialogue, sans questions déjà préparées, ce qui a permis aux participants d'aborder les thèmes comme bon leur semblait.

Résultats

Il est ressorti de cette recherche une impressionnante diversité de pratiques personnelles^{10,11}, qui se sont modifiées au fil du temps pour les deux participants. Par exemple, alors que Julie écrivait d'abord de la fiction puis son journal de bord, elle médite maintenant à travers l'écriture : « J'ai arrêté les journaux de bord quand j'ai commencé la méditation [...] bien moi quand je médite mes idées je les écris [...] » Le tableau ci-dessous liste les différentes pratiques, et ce, depuis l'âge scolaire, période durant laquelle tous deux disent avoir eu des difficultés vis-à-vis de l'écriture. En effet, Julie explique avoir été diagnostiquée pour une dyslexie plus jeune et avoir toujours des difficultés avec les règles de grammaire. Antoine, pour sa part, indique avoir éprouvé des difficultés depuis le primaire, entre autres avec la syntaxe et la ponctuation.

⁸Boisvert-Hamelin, M.-E. (2014). *Le rapport à l'écriture de deux étudiants universitaires ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Université du Québec à Montréal.

⁹Barré-De Miniac, C. (2000). *Le rapport à l'écriture: Aspects théoriques et didactiques*. Presses Universitaires du Septentrion.

¹⁰Penloup, M.-C. (2008). L'écriture extrascolaire, indice du rapport à l'écriture des apprenants: L'exemple de l'alternance codique dans les écrits personnels. In C. Blaser & S.-G. Chartrand (Eds.), *Le rapport à l'écrit: Un outil pour enseigner de l'école à l'université* (pp. 43-60). Presses Universitaires de Namur.

¹¹Bucheton, D., & Bautier, É. (1997). *Conduites d'écriture au collège et au lycée professionnel*. Conté-sur-Noireau, France: CRDP de l'académie de Versailles.

Tableau : Pratiques rapportées par les deux participants

	Pratiques au primaire et au secondaire	Pratiques actuelles
Julie	<ul style="list-style-type: none"> • Poésie • Textes en prose • Fictions • Journal de bord 	<ul style="list-style-type: none"> • Journaux de bord • Méditation par l'écriture • Nouvelles • Projets sur différents thèmes
Antoine	<ul style="list-style-type: none"> • Textes évènements <ul style="list-style-type: none"> • Transcription d'évènements, de faits, de discussions • Règles de vie • Citations qui l'on marqué • Textes sur des personnes • Poésie 	<ul style="list-style-type: none"> • Textes historiques <ul style="list-style-type: none"> • Transcription d'évènements, de faits, de discussions • Règles de vie • Texte de réflexion • Poésie en prose • Développement de thèmes • Peuvent devenir des histoires • Textes en réaction à des sujets d'actualité

Constats principaux

L'écriture semble jouer plusieurs rôles¹² dans leur vie pour dépasser des difficultés liées ou non au trouble. Par exemple, l'écriture est devenue, pour chacun à sa manière, un moyen de répondre à des besoins que l'oral ne comble pas. Pourtant, ils travaillent tous deux dans des métiers qui requièrent l'usage du langage oral. Pour Julie, l'écriture est une manière de s'exprimer sous le coup d'une émotion : « Quand j'ai des émotions intenses, ma parole coupe que ce soit positif que ce soit négatif. » Pour Antoine « L'écriture c'était souvent pour discuter. [...] Aujourd'hui, parler de ces confidences-là, [...] j'ai plusieurs personnes à qui j'en parle. » Julie évoque aussi l'aide que l'écriture lui apporte pour comprendre les autres et le monde. Antoine, quant à lui, l'utilise pour revenir sur des situations sociales dérangeantes ou pour consigner des pensées ou des événements qu'il veut transmettre.

Soulignons également que la diversité des pratiques personnelles d'écriture des deux participants ainsi que l'usage qu'ils en font soulèvent une réflexion quant à la place que pourrait prendre l'écriture lorsque la parole s'avère difficile. Ainsi, il paraît essentiel que l'école soutienne le développement de pratiques d'écriture diversifiées que les personnes pourront réinvestir dans différents contextes scolaires et extrascolaires. En outre, pour l'élève qui a développé des pratiques personnelles et un rapport à l'écriture positif à l'extérieur de l'école, il y a nécessité à les identifier et les utiliser comme tremplin pour le développement d'un rapport à l'écriture positif à l'école.

En conclusion

Les deux études présentées ici permettent d'ouvrir des pistes de réflexion pertinentes pour appréhender la richesse de l'écriture en contexte éducatif pour les personnes ayant un TSA et cela de la prime enfance à l'âge adulte. Premièrement, le niveau de compétences en langage oral d'un jeune enfant n'est pas forcément un bon prédicteur de son accessibilité à la norme orthographique (recherche 1). Le jeune Benjamin, en excellant dans la norme orthographique malgré ses difficultés de langage oral, outrepassa ce qui pendant longtemps fut considéré comme un prérequis (comprendre les sons à l'oral, savoir les organiser dans sa propre production orale pour pouvoir les écrire).

Deuxièmement, force est de constater que la place que prend l'écriture dans la vie des personnes vivant avec un TSA de la recherche 2 est capitale puisqu'elle est une voie pour consolider leurs liens sociaux. De plus, la notion de « difficulté en écriture » vue du côté de la norme scolaire n'apparaît pas toujours comme un indice fiable quant aux aptitudes d'un élève à utiliser l'écriture dans son quotidien.

En conclusion, nous aimerions donc reprendre l'idée développée en introduction selon laquelle il est intéressant de souligner les conditions qui favorisent les interactions et les apprentissages plutôt que de s'attarder sur des faiblesses attribuées au nom du trouble. Dans ces deux études, ces conditions sont pour l'une (recherche 1) des approches éducatives variées et multiples, mais non « spécialisées », permettant à l'ensemble du groupe de cheminer à son rythme et selon ses besoins vers l'acquisition d'une norme orthographique. Pour l'autre (recherche 2), il semblerait que la multiplicité de pratiques d'écriture se soit constituée en marge de l'école et malgré un sentiment d'échec scolaire. Il serait alors intéressant d'en déduire une piste pour l'enseignement : la possibilité de laisser « entrer » à l'école la variété des textes extrascolaires comme tremplin vers l'apprentissage des types de textes prescrits par le programme d'enseignement québécois.

D'un côté comme de l'autre, ces études renvoient à la question de la norme. Doit-on privilégier l'acquisition de la norme du langage oral avant l'apprentissage du code écrit? Doit-on exclure les textes extrascolaires des conditions d'apprentissage de l'écriture?

Dans les deux cas, répondre « oui » à ces questions reviendrait notamment à sous-estimer des compétences bien présentes chez ces enfants¹³. Par contre, affirmer l'inverse place au cœur de la relation éducative la singularité de chacun des élèves dans leurs « rapports au monde et aux savoirs ».

À propos des auteures

Céline Chatenoud, Delphine Odier Guedj et Catherine Turcotte sont professeures au département d'éducation et formation spécialisées, UQAM. Marie-Ève Boisvert-Hamelin est doctorante en éducation, UQAM. Amélie Cayouette est étudiante à la maîtrise en éducation, concentration éducation et formation spécialisées, UQAM.

¹²Pour un panorama complet voir Boisvert-Hamelin, M.-E. (2014). *Le rapport à l'écriture de deux étudiants universitaires ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Université du Québec à Montréal.

¹³Lavigne, A., Odier-Guedj, D. (2016, à paraître). Stratégies d'affirmation d'un élève ayant une déficience intellectuelle dans l'interaction avec son enseignante : compréhension et contribution. *Testi e linguaggi*.

LES TÂCHES DOMESTIQUES : LA PART DES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Par : Rachel Paquette, Nathalie Poirier, Ph.D. et Ariane Leroux-Boudreault

Objectif

Le but de cette étude est de comparer la participation aux tâches domestiques des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à un groupe d'enfants ayant un développement typique, du même âge. Des entrevues semi-structurées d'environ soixante minutes ont permis de recueillir des données sur la réalisation de quatre tâches spécifiques, de connaître le temps passé aux soins personnels de chaque enfant et d'obtenir une description plus détaillée de la perception du participant quant à l'aide qu'il apporte au sein de sa famille.

Contexte de l'étude

Dans les familles d'enfant ayant un TSA, les soins donnés à l'enfant sont nombreux et occupent une place importante dans l'horaire familial. La conciliation travail, tâches ménagères, soin des autres enfants est ardue pour les parents, particulièrement pour les mères¹. La participation aux tâches ménagères des enfants ayant un TSA est peu connue, ce pour quoi la présente étude permet d'explorer le soutien que ces enfants apportent à l'entretien du logis, le temps passé à leurs propres soins et à ceux de la famille.

Les tâches domestiques sont des activités effectuées à la maison par et pour les membres de la famille. Elles peuvent être réalisées pour soi-même, en faisant son lit, ou elles peuvent être pratiquées pour le reste de la famille, en passant l'aspirateur par exemple. **Certaines recherches avancent que la participation aux tâches domestiques permet aux enfants de se soucier davantage des autres membres de la famille, en augmentant les gestes prosociaux². Selon plusieurs recherches, les tâches domestiques préparent à la vie adulte en permettant l'apprentissage du sens des responsabilités et de l'entretien convenable d'un logis³.**

Méthode

Quatorze enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme de niveau léger sont recrutés par l'entremise de la Fédération québécoise de l'autisme, des réseaux sociaux, et d'intervenants au sein des commissions scolaires de la grande région de Montréal. Ils ont un diagnostic de TSA et fréquentent tous une classe ordinaire de 6^e année. Ils habitent dans la grande région de Montréal. Pour chaque participant ayant un TSA, un pairage est fait avec un enfant au développement typique de la même classe. Au total, douze enfants au développement typique ont pu prendre part à l'étude.

Résultats

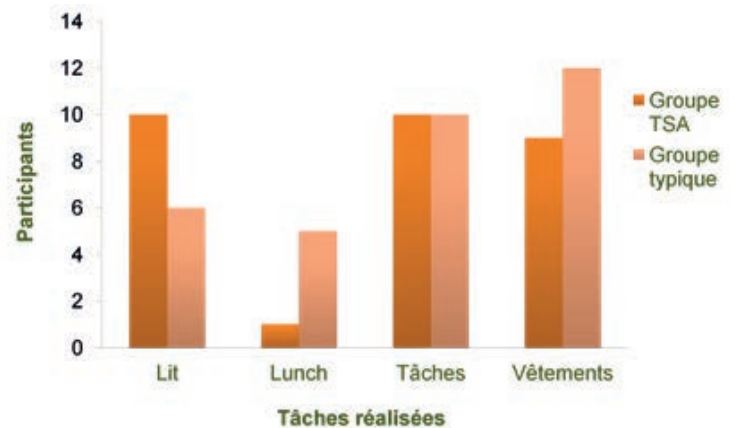
Les données sont analysées à l'aide de méthodes descriptive et quantitative.

Volet quantitatif

Réalisation de quatre tâches spécifiques

Des questions dichotomiques (oui ou non) relatives à la réalisation de quatre tâches spécifiques sont posées à chaque participant. Ces questions sont : « Fais-tu ton lit? », « Choisis-tu tes vêtements le matin? », « Fais-tu ton lunch? », « Fais-tu des tâches domestiques à la maison? » Pour chaque groupe, le nombre de réponses positives a été cumulé puis comparé à l'aide d'un test statistique (voir fig. 1). **Il s'avère que les enfants ayant un TSA sont significativement moins nombreux à faire leur lunch et à choisir leurs vêtements le matin.** En effet, tous les enfants au développement typique (n=12) choisissent leur habillement, alors que ce n'est que neuf enfants ayant un TSA sur quatorze qui le font. Pour le lunch, seulement un participant présentant un TSA fait son lunch le matin alors que près de la moitié des participants typiques le font.

Figure 1 : Nombre de participants ayant réalisé les tâches



Scores totaux

Les auteures remarquent également que plusieurs participants typiques obtiennent un score parfait, en rapportant effectuer les quatre tâches domestiques citées plus haut. Les deux groupes ont donc été comparés, par rapport au nombre d'enfants disant effectuer les quatre tâches. Au total, cinq enfants au développement typique et aucun enfant ayant un TSA obtiennent un score parfait. Les enfants typiques sont donc plus nombreux à accomplir toutes leurs tâches comparativement aux enfants présentant un TSA. La figure 2 présente les résultats.

Figure 2 : Nombre de participants ayant un score total de 4 aux tâches domestiques

	TSA	Typique	
Scores totaux parfaits X Groupe	0	5	p < 0,0120

¹Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., & Dunn, M. (2009). Les parents d'enfants ayant un TSA, portrait de la situation. Dans des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (dir.) *Autisme et TSA: Quelles réalités pour les parents au Québec?* (1ère édition, p.9-29) Québec, Canada: Presse de l'Université du Québec.

²Grusec, J.E., Goodnow, J.J., & Cohen, L. (1996). Household work and the development of concern for others. *Developmental Psychology*, 32(6), 999-1007.

³Bianchi, S., & Robinson J. (1997) What Did You Do Today? Children's Use of Time, Family Composition, and the Acquisition of Social Capital. *Journal of Marriage and Family*, Vol. 59(2), 332-344.

Dunn, L., Coster, W.J., Orsmond, G.I., & Cohn, E.S. (2009). Household Task Participation of Children With and Without Attentional Problems. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(3), 258-273.

Temps consacré à ses propres soins et ceux de la famille

Les questions suivantes sont posées aux participants : 1) « Combien de temps par jour passes-tu à ton hygiène? »; et 2) « Combien de temps par jour passes-tu à faire des tâches domestiques? » Pour ce qui est du temps passé à l'hygiène, les réponses des participants des deux groupes varient entre dix et soixante minutes par jour. Quant au temps passé à effectuer des tâches ménagères, les participants répondent entre zéro et soixante minutes par jour. Des moyennes ont été comptabilisées pour chaque groupe. Les analyses statistiques ne démontrent aucune différence significative entre le temps accordé par chacun des groupes à leurs tâches domestiques ou à leur hygiène personnelle.

Figure 3: Temps en minute accordé à l'hygiène et aux tâches à la maison par jour

	TSA	Typique	
Hygiène X Groupe	24,23	32,88	p< 0,1858 (n.s.)
Tâches X Groupe	16,5	22,0	p< 0,5584 (n.s.)

Volet descriptif

L'analyse descriptive de tous les verbatim confondus (TSA et typique) a fait ressortir cinq différentes modalités pour la réalisation des tâches ménagères. La première dimension représente la tâche rémunérée. Un participant mentionne qu'il reçoit de l'argent de poche lorsqu'il fait certaines tâches à la maison. Il ne souligne pas s'il est toujours payé ou si c'est le cas seulement pour des tâches spécifiques. Ensuite, un autre participant indique qu'il ne fait des tâches domestiques que lorsqu'il est chez son père. Deux autres participants signalent qu'ils ne font des tâches domestiques que lorsque leurs parents en font la demande et qu'autrement ils n'ont pas de tâches régulières à effectuer. Un participant précise qu'il travaille pour l'entreprise familiale de ses parents et qu'il les aide à faire certaines tâches à l'intérieur du poulailler.

« Des fois je vais travailler, mes parents ont des poulaillers alors des fois j'y vais (...) [Je] déménage les poules dans les poulaillers. » – Participant Typ10

Au total, trois participants rapportent ne faire aucune tâche à la maison. Parmi eux, un participant dit avoir quelques tâches attitrées, mais ne les effectue pas. La figure 4 illustre les cinq modalités évoquées dans notre échantillon.

Figure 4: Cinq modalités de réalisation des tâches domestiques



Discussion

Les vêtements

Les auteures voulaient explorer la participation aux tâches domestiques des enfants ayant un TSA et des enfants au développement typique. Il en ressort quelques différences significatives entre les deux groupes. Premièrement, la majorité des enfants ayant un TSA (n=9) ne choisissent pas leur habillement le matin alors que tous les enfants typiques de notre échantillon le font (n=12).

Pour diverses raisons, être capable de s'habiller correctement le matin est une habileté importante au début de l'adolescence, particulièrement à cet âge où la plupart des jeunes l'ont acquise. L'apprentissage devrait se faire avec les parents, soit en laissant une certaine souplesse à l'enfant dans le choix vestimentaire tout en enseignant les vêtements qui peuvent se porter ensemble.

Le lunch

Près de la moitié des enfants typiques font leur lunch le matin contrairement à un seul pour le groupe présentant un TSA. Cette différence significative pourrait s'expliquer par le fait que plusieurs enfants ayant un TSA ont des rigidités sur le plan de l'alimentation, pouvant ainsi restreindre la quantité ou la diversité des aliments dont ils se nourrissent chaque jour. Sachant ces préférences, les parents pourraient être portés à faire le lunch de leur enfant. Plusieurs enfants typiques rapportent savoir faire leur lunch, ce qui démontre la capacité des enfants de cet âge à préparer leur propre repas pour l'école. Les parents pourraient commencer par enseigner à leur enfant à placer les éléments préparés par l'adulte dans la boîte à lunch, ce qui pourrait le rendre un peu plus autonome le matin et ainsi lui permettre d'apprendre les saines habitudes de vie en matière d'alimentation.

Faire toutes les tâches

L'analyse des scores parfaits indique que les enfants au développement typique font toutes les tâches demandées, contre aucun parmi ceux ayant un TSA. Cela pourrait être dû au fait que les parents donnent moins de tâches aux enfants ayant un TSA ou encore que les parents donnent plus de tâches aux enfants au développement typique. La question se pose tout de même : est-ce que les parents des enfants ayant un TSA en demandent moins? Les jeunes au développement typique démontrent qu'ils peuvent faire toutes les tâches, alors pourquoi n'en est-il pas de même pour les enfants ayant un TSA? Les parents pourraient avoir tendance à réaliser les tâches eux-mêmes pour éviter de perdre du temps à les expliquer à leur enfant. Bien que les enfants ayant un TSA aient des difficultés particulières, principalement sur les plans communicationnel et social, cela ne les empêche pas d'avoir les capacités minimales pour effectuer des tâches simples comme faire son lit ou son lunch. Les parents pourraient donc encourager la participation des enfants en matière d'aide à la maison, en commençant par des petites tâches dans les limites des capacités de leur enfant.

Conclusion

Les enfants présentant un TSA ont démontré qu'ils avaient quelques lacunes sur les plans de l'habillement, dans la préparation du lunch et dans la réalisation de multiples tâches domestiques. Toutefois, les participants de cette étude avaient tous un niveau léger de TSA, ce qui normalement ne les empêcherait pas de réaliser ces tâches. Les encouragements et l'aide de la part des parents pourraient fortement contribuer à l'apprentissage de l'autonomie chez ces enfants et ainsi les préparer au secondaire, voire à la vie adulte en général.

À propos des auteures

Rachel Paquette et Ariane Leroux-Boudreault sont étudiantes au doctorat en psychologie à l'UQAM. Nathalie Poirier, Ph.D., est psychologue, professeure et chercheuse au Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA, Département de psychologie, UQAM.

CHOISIR LES BONS OUTILS D'ÉVALUATION POUR DE MEILLEURES INTERVENTIONS

Par : Nathalie Poirier, Ph.D., Nadia Abouzeid, Ph.D. et Christine Florigan-Ménard, B.Sc.

Plusieurs parents s'inquiètent des résultats que leur enfant pourrait obtenir lors d'une évaluation intellectuelle. Pourtant, une telle évaluation devrait être perçue comme une démarche visant à préciser les forces et les faiblesses de l'enfant ainsi qu'à obtenir des interventions les mieux adaptées à son fonctionnement.

Il faut toutefois considérer que l'évaluation du fonctionnement intellectuel d'un enfant qui présente un TSA peut être complexe en raison de l'absence de langage, de problèmes de communication ou de la présence de comportements problématiques inhérents à son trouble. Un enfant peut donc avoir de la difficulté à comprendre ce qui est attendu de lui ou il peut refuser de se soumettre aux exigences. Ainsi, le choix de l'instrument approprié pour l'évaluation est très important, car celui-ci devra considérer les caractéristiques de l'enfant et répondre à ses besoins de soutien afin d'optimiser sa performance.

Les outils d'évaluation

De nombreux outils sont utilisés en milieu clinique pour préciser, dans un premier temps, le fonctionnement cognitif de l'enfant puis, en second lieu, ses principales forces et faiblesses.

Afin de mesurer les compétences intellectuelles d'un enfant présentant un TSA de niveau léger, l'Échelle d'intelligence de Wechsler pour la période préscolaire et primaire (WPPSI) qui mesure les habiletés cognitives des enfants âgés de deux ans à sept ans devrait être priorisée.

Le Leiter International Performance Scale (Leiter) est une évaluation cognitive permettant de fournir un QI non verbal pour les enfants âgés de plus de deux ans. Il mesure les compétences des enfants ayant des habiletés langagières limitées, tant sur le plan de l'expression que sur celui de la compréhension. Cet outil est à considérer dans l'évaluation cognitive d'un enfant présentant un TSA ayant un niveau de sévérité moyen ou sévère.

Le Profil psychoéducatif (PEP) n'est pas un outil évaluant le fonctionnement cognitif. Il est créé pour mesurer les sphères de développement et les comportements de l'enfant présentant un TSA, âgé de six mois à sept ans ayant une atteinte importante sur le plan cognitif. Les sphères évaluées sont : a) l'imitation; b) la perception; c) la motricité fine; d) la motricité globale; e) la coordination oculo-manuelle; f) la performance cognitive et g) la cognition verbale.

L'objectif de l'étude

Dans un premier temps, cette étude vise à décrire les forces et les faiblesses pouvant émerger d'une évaluation cognitive ou développementale réalisée auprès d'enfants présentant un TSA s'appêtant à commencer leur scolarisation. Dans un deuxième temps, elle a pour but d'outiller les intervenants du milieu scolaire en leur proposant des interventions répondant aux besoins spécifiques et favorisant les apprentissages et le fonctionnement de leurs élèves.

La méthode

Les données de cette étude rétrospective sont issues d'évaluations effectuées par une psychologue exerçant en clinique privée. Les protocoles d'évaluation ciblés sont ceux de 43 enfants d'âge préscolaire présentant un TSA. En tout, 14 protocoles du WPPSI-III, 16 protocoles du Leiter-R et 13 protocoles du PEP-R ont été analysés.

Les scores des sous-tests de chaque évaluation ont été compilés. La moyenne obtenue pour chacun des instruments révèle deux sphères montrant des forces et deux sphères présentant des faiblesses. Des activités sont suggérées pour permettre de développer les domaines déficitaires.

Les résultats

Le WPPSI

Les scores aux sous-tests du WPPSI révèlent deux forces, soit une au sous-test des Blocs, où l'enfant doit reproduire des modèles à l'aide de cubes de couleur, et une au sous-test Concepts en images, qui est en fait une épreuve de langage réceptif et où l'enfant doit pointer deux ou trois images en fonction de leur catégorie. Deux faiblesses sont observées : une au sous-test des Connaissances, qui évalue le niveau d'information et le bagage culturel de l'enfant, et une au sous-test de Vocabulaire, où l'enfant doit définir le mot lu à voix haute par l'évaluatrice.

Des activités de jeux sont ici proposées pour pallier les difficultés perçues sur le plan des connaissances et du vocabulaire.



Photo : Wesley et sa soeur (Crédits : Quentin Fabiani)

Les connaissances

Les Incollables Éditions : Play Bac

Des questions de connaissances générales sont posées à l'enfant et celui-ci doit y répondre à l'aide d'images.



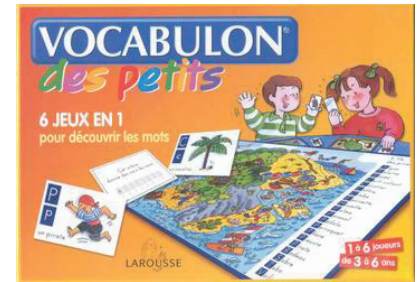
Mont à mots mini Éditions : Ludik Québec

Des devinettes sont posées à l'enfant. Si celui-ci répond correctement, il avance d'une case pour se rendre au sommet du mont.



Vocabulon des petits Éditions : Larousse

Des devinettes sont posées à l'enfant et celui-ci doit y répondre en s'aidant des items d'une illustration.



Le vocabulaire

Bingo des devinettes Éditions : Passe-Temps

L'enfant décrit les images qu'il voit afin que l'adulte puisse les repérer sur sa fiche de bingo.



Devine à quoi je pense Éditions : Ravensburger

L'enfant doit décrire l'image qu'il a en tête pour pouvoir y placer son jeton.



Devine tête Éditions : Mega Bleu

Adaptation du jeu Devine Tête où l'enfant doit décrire l'image que l'autre a sur son bandeau, de sorte qu'il puisse la deviner.



L'ordre séquentiel

Bata-Waf Éditions : Djeco

L'enfant place en ordre de grandeur les chiens illustrés.



Puzzle Logique-Taille Éditions : Nathan

L'enfant doit associer en fonction de l'image et la taille.



Atelier Séquences-Photos 1 Éditions : Nathan

L'enfant place les images pour en faire une histoire logique.



Le Leiter-R

Les données des sous-tests du Leiter-R révèlent des forces au sous-test Associations et au sous-test Assemblage de formes qui correspond à associer des casse-têtes identiques, et des faiblesses aux sous-tests Ordre séquentiel et Répétitions de patrons. Des jeux sont suggérés ici pour développer les compétences dans les faiblesses relevées.

Le PEP-R

Les scores obtenus aux sous-tests du PEP-R permettent de préciser des forces aux sous-tests Perception où l'enfant doit associer des objets ou des images identiques et Motricité globale. Des faiblesses sont notées aux sous-tests Performance cognitive (qui est d'identifier des objets ou des images) et Cognition verbale (qui est de nommer des objets ou des images). Des jeux sont ici proposés afin de travailler les deux compétences à la fois, soit d'identifier les objets et les images puis de les nommer.

Les répétitions de patrons

Coffret de pêche Éditions : Breault & Bouthillier

L'enfant place des objets selon une suite logique.



Ritmo Éditions : Nathan

L'enfant poursuit la suite logique déjà indiquée à l'aide d'images.



Le chemin perdu Éditions : Passe-Temps

L'enfant place des images selon un ordre préétabli. Il peut également les dessiner.



La performance cognitive et la cognition verbale

Boîte d'objets Édition : Funny Home

L'enfant doit identifier et nommer les objets de la boîte.



Cartes éclair d'objets Édition : Cajoline

L'enfant doit identifier et nommer les objets familiers.



Cartes éclair de formes et de couleurs Édition : Cajoline

L'enfant doit identifier et nommer des concepts abstraits.



La conclusion

L'évaluation cognitive ou développementale est une étape importante dans la démarche d'évaluation globale d'un enfant présentant un TSA. Elle permet d'obtenir une meilleure connaissance de ce dernier, de planifier les services les plus appropriés pour répondre à ses besoins, de cibler des objectifs en lien avec ses compétences et d'élaborer un plan d'intervention adapté à son fonctionnement.

À propos des auteures

Nadia Abouzeid est professeure associée au département de psychologie de l'UQAM. Christine Florigan Ménard est étudiante au doctorat en psychologie à l'UQAM. Nathalie Poirier, Ph.D., est psychologue, professeure et chercheuse au Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un TSA, Département de psychologie, UQAM.

Références

- Roid, G. H., et Miller, L. J. (2002). *Leiter International Performance Scale-Revised*. Examiners Manual. Wood Dale, IL: Stoelting Co.
- Schopler, E., Reichler, R., Bashford, A., Lansing, M., et Marcus, L. (1990). *Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmental Disabled Children: Psychoeducational Profile Revised (PEP-R)*. Austin, TX: Proed.
- Wechsler, D. (2002). *WPPSI-III: Administration and Scoring Manual*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

À LIRE

CHOIX DE LECTURES DE LA FQA

Par: Annick Lavogiez

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

Pour comprendre l'autisme

Grâce à la *Trousse de sensibilisation au trouble du spectre de l'autisme* de Caroline Lebeau, les enfants de 6-10 ans (accompagnés d'un adulte, qu'il soit professeur, intervenant ou parent) pourront découvrir les différents aspects de la vie d'une personne autiste, et ce, à travers trois visages: Francis, Tom et Simon. À l'aide d'exemples simples et bien illustrés, les jeunes lecteurs comprendront facilement ce qu'est l'autisme et apprendront comment adapter leurs comportements et leur environnement aux personnes autistes qui les entourent.

Le guide est divisé de manière très claire: la page de gauche est destinée à l'enfant, tandis que celle de droite présente généralement une fiche éducative à l'intention de l'adulte. Différentes thématiques sont abordées: l'alimentation, le transport, la santé, la fratrie, l'amitié, les différences, etc. Les suggestions d'activités et de questions destinées à l'accompagnateur sont à adapter en fonction de la maturité des jeunes, et peuvent également servir comme simple point de départ pour engendrer une réflexion sur la différence.



Trousse de sensibilisation au trouble du spectre de l'autisme, Caroline Lebeau, Les Éditions Regard9, 2015.

Pour accompagner l'enfant autiste

Dans *Développer les compétences et mieux comprendre l'enfant ayant un TSA par le jeu*, Nathalie Poirier s'inspire de plusieurs programmes d'intervention utilisant le modèle d'analyse appliquée du comportement afin de proposer des activités concrètes réalisées à partir de jeux ou d'objets bien connus des enfants. C'est à travers ces activités que sont présentés les objectifs d'enseignement selon l'âge et le niveau de développement de l'enfant. Ce livre s'adresse principalement aux intervenants et aux parents qui connaissent les principes d'interventions en autisme. Toutefois, les non-initiés pourront aussi y trouver des idées de jouets à se procurer pour favoriser le développement des enfants autistes.



Développer les compétences et mieux comprendre l'enfant ayant un TSA par le jeu, Nathalie Poirier avec la collaboration d'Ariane Leroux-Boudreault, Éditions LBL, 2015.

Pour se distraire

Héros de *Comment trouver la femme idéale ou Le théorème du homard*, Don Tillman, professeur de génétique à l'Université de Melbourne, est un être très intelligent, absolument logique, un brin bizarre et terriblement attachant. Autiste sans le savoir, Don a quelques difficultés à interagir avec son prochain, mais, très conscient de la situation qu'il suranalyse avec brio, il assume plutôt bien ses bizarreries. À l'aube de ses 40 ans, il décide de se mettre en quête de la femme idéale... Quoi de plus logique pour atteindre cet objectif que de créer un long questionnaire détaillé qui aborde toutes les choses importantes de la vie: depuis les habitudes alcoolisées de l'élue jusqu'à son goût pour la glace à l'abricot ou à la mangue! La tâche va s'avérer pour le moins ardue. Et c'est là qu'intervient la belle Rosie, étudiante en psychologie et barmaid, à la recherche de son père biologique, et candidate ne respectant absolument aucun critère du questionnaire. Aux côtés de cette drôle de femme qui semble l'accepter tel qu'il est, Don va vivre quelques aventures bien extraordinaires, qui les sortiront tous les deux de leur routine et de leur zone de confort et les forceront à réfléchir à la différence, à l'acceptation de soi... et de l'autre.



Comment trouver la femme idéale ou Le théorème du homard, Graeme Simsion, Pocket, 2014.

C'est avec un plaisir certain qu'on découvrira l'univers particulier de Don, les situations cocasses dans lesquelles il plonge à bras ouverts et sa logique incomparable. *Comment trouver la femme idéale...* est une lecture drôle et pleine de charme, un roman très sympathique qu'on ferme à regret, en attendant la suite!

Pour aborder l'intimité avec des adolescents

L'adolescence est une période trouble pour tout le monde, mais certains changements peuvent être particulièrement difficiles pour les personnes autistes : le corps se développe de manière inattendue et incontrôlable, et chaque changement nécessite un accompagnement solide et adéquat.

Avec *Qu'arrive-t-il à Elsa?* et *Qu'arrive-t-il à Tom?* de Kate E. Reynolds, l'adulte pourra expliquer clairement, à l'aide de textes et d'images sans ambiguïtés, quels sont les changements physiques qui attendent la jeune femme ou le jeune homme à la sortie de l'enfance. Non seulement ces livres, très prisés des parents, montrent bien que tous les changements sont normaux, progressifs, et qu'ils arrivent autant aux jeunes neurotypiques qu'aux jeunes autistes, mais en plus, ils présentent une personne qui garde son calme dans toutes les circonstances, rassurant les jeunes sur le fait qu'ils peuvent parler à certains adultes qui les entourent de leur inconfort ou de sensations inattendues et parfois désagréables. Présentée de manière très légère et positive, la puberté paraît, grâce à ces livres, un sujet beaucoup plus facile à aborder.

Avec *Ce que Tom aime* et *Ce que Elsa aime*, les parents et professionnels disposent d'un outil solide et bien construit pour enseigner la masturbation aux garçons et aux filles autistes. Ces deux ouvrages expliquent sans ambiguïté où et quand cette activité est appropriée et aident à établir des frontières entre la vie privée et publique. Avec des illustrations simples, mais explicites, ces livres fournissent un support parfait pour aborder la sexualité.

Cette série de livres de Kate E. Reynolds constitue sans aucun doute autant d'outils indispensables à tout parent ou intervenant qui voudrait parler d'intimité avec de jeunes personnes autistes. La formulation sans équivoque et sans euphémisme permet d'éviter toute confusion chez les lecteurs et toute gêne chez l'adulte accompagnateur. De véritables chefs-d'œuvre!



Qu'arrive-t-il à Elsa?, Qu'arrive-t-il à Tom?,
Ce que Elsa aime, Ce que Tom aime,
Kate E. Reynolds (illustrés par J. Powell),
Éditions AFD, 2015.

Avec plus d'un million de \$\$ en remboursements obtenus pour les familles de personnes autistes et TSA, nous faisons une différence bien réelle entre recevoir "quelque chose" et recevoir "tout ce à quoi vous avez droit"...

**Aucun déboursé ou déplacement requis*

Remboursements

Alisa

Vos spécialistes des crédits d'impôts reliés aux problèmes de santé depuis 2007.

1-855-LA SANTÉ

(1-855-527-2683)

info@remboursementsalisa.ca

www.remboursementsalisa.ca

Pas de remboursement = Pas de facture à payer

****Conférences offertes aux associations et aux groupes de parents. Contactez-nous!
Conférence conjointe possible**

L'Équipe REEI.info

Vos experts en épargne invalidité

Partout au Québec!

Êtes-vous éligibles aux Bons et Subventions?

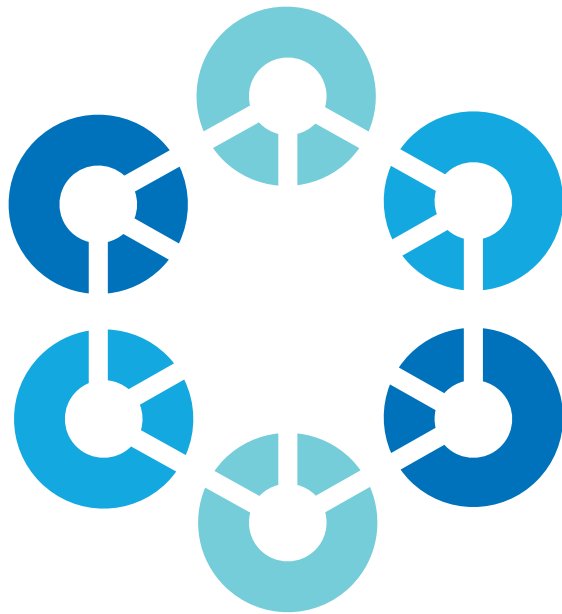


1-855-983-2323

contact@reei.info

www.REEI.info

***Les membres de l'équipe REEI.info sont représentants en épargne collective rattachés auprès de Groupe Cloutier investissements inc.**



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

Le nouveau logo de la Fédération québécoise de l'autisme met en valeur l'aspect «réseau» de l'organisme tout en appuyant son rôle de leader en matière d'autisme au Québec.

Formes et couleurs

Clares et harmonieuses, les trois teintes de bleus évoquent les multiples visages du spectre de l'autisme tout en rappelant la diversité des organismes associés à la Fédération. L'aspect de rondeur rassemble uniformément les éléments pour créer un sentiment d'union.

Réseau

Alors que les cercles représentent les différentes associations, la contreforme crée des chemins pour les lier entre eux. La connexion dirige alors l'attention vers le milieu. Un réseau se crée entre les formes, rappelant que la Fédération agit en tout temps comme une source fiable d'information et d'entraide.

Centre

Les cercles convergent vers le milieu : ils sont liés par des traits qui représentent les liens unissant les organismes à leur centre, la Fédération. Celle-ci est dès lors présentée comme référence et point de repère pour ses organismes.



Différent. Mais tout aussi compétent.

Les multiples visages de l'autisme.