

Contact :: Autisme

juin 2011
Volume 17 • Numéro 1

DANS CE NUMÉRO

- **DOSSIER : ET LES PAPAS DANS TOUT ÇA?**
Coparentalité, le plus grand défi d'un travail d'équipe
Un papa, ça sert à quoi?
Comment être père d'un enfant handicapé?
- **VIE PRATIQUE**
Les couvertures lourdes et les vestes lestées
La propreté chez un enfant ayant un TED
Écho quoi?
- **TÉMOIGNAGES**
Carnet de voyage
Le quotidien transformé d'une maman pédopsychiatre



Autisme Québec

Poste publication
Convention numéro: 40696109

Contact Autisme est une publication destinée aux membres d'Autisme Québec et aux personnes intéressées à l'autisme et aux autres troubles envahissants du développement (TED).

Responsables :

Ginette Côté et Édith Roy

Collaboration :

Mélanie Couture, Marie-Christine Destison, Diane Dubeau, Nathalie Fecteau, Caroline Gagnon, Bruno Laflamme, Marie-Joëlle Langevin, Gérard Lefebvre, Aurélie Miramontes Pousse, Marie-Ève Noël, Lili Plourde, Manuel Ojea Rua.

Graphisme :

Le Pica

Révision linguistique :

Joëlle Chauveau

Tirage : 1500 exemplaires

Dépôt légal :

Bibliothèque nationale du Canada : D462857

Bibliothèque nationale du Québec : D9251108

Toute reproduction est autorisée avec mention de la source.

Autisme Québec

1055, boulevard des Chutes
Beauport (Québec) G1E 2E9
Tél. : 418 624-7432
Télec. : 418 624-7444
autismequebec.org

Lili Plourde
Directrice générale
liliplourde@autismequebec.org

Chantale Gosselin
Adjointe administrative
info@autismequebec.org

Marie-Joëlle Langevin
Intervenante communautaire
mjlangevin@autismequebec.org

Mélina Lefrançois et Kathleen Roy
Coordonnatrices des services
services@autismequebec.org

Édith Roy
Agente d'information
communication@autismequebec.org

Poste publication

Convention numéro : 40696109

Sommaire

3

Mot de la présidente

4

Dossier : Et les papas dans tout ça?

4

Coparentalité, le plus grand défi d'un travail d'équipe

6

Un papa, ça sert à quoi?

8

Comment être père d'un enfant handicapé?

10

Actualités scientifiques

10

L'impact des habiletés sensorimotrices sur l'autonomie dans le quotidien des enfants TED

11

La défense autonome des droits

12

Développement de la compréhension sociale des étudiants vivant avec un trouble du spectre de l'autisme

14

Vie pratique

14

Les couvertures lourdes et les vestes lestées

15

La propreté chez un enfant ayant un trouble envahissant du développement

16

Les couches, ça finit quand? trucs et astuces

16

Écho quoi?

17

Partenaire

17

L-IPSE, une firme qui place l'être humain au centre de ses valeurs

18

Témoignages

18

Carnet de voyage

21

Le quotidien transformé d'une maman pédopsychiatre

22

Nouveautés

22

...au centre de documentation ... à la matériathèque

24

Libre Expression

24

La saga Wakefield : remettre les faits en perspective...

26

20^e édition du brunch de la Fondation

26

Objectif atteint

Horaire d'été

Veuillez prendre note que nos bureaux seront fermés tous les vendredis pour l'été, du 23 juin au 2 septembre.

MOT DE LA PRÉSIDENTE

La place de nos enfants à l'école, la place de nos adolescents et de nos adultes dans la vie quotidienne, au travail, dans les loisirs, en milieu résidentiel : quel que soit l'âge de leur enfant, les parents doivent constamment se battre pour qu'une place leur soit faite! Tout au long de leur petite enfance, de leur enfance, de leur adolescence et de leur vie d'adulte, la bataille est omniprésente, comme si ces enfants n'avaient pas droit à ce à quoi tout être humain aspire : une place dans la société.

L'inclusion à l'école des enfants avec handicap a fait la une des journaux au cours des derniers mois, sur fond de négociation syndicale. Les parents vivent de grandes frustrations et beaucoup, beaucoup d'inquiétude, devant un système scolaire qui peine au travers des multiples réformes, des classes trop nombreuses, du manque de ressources professionnelles et du manque de formation du personnel. Classe à effectif réduit, classes spécialisées, intégration en classe régulière, quel est le meilleur choix et surtout, comment définit-on chacune de ces classes d'une commission scolaire à l'autre? Une chatte y perdrait ses chatons.

Comme parent, on ne se sent pas écouté, on est parfois manipulé et souvent culpabilisé. Comment peut-on nier le droit d'un enfant de fréquenter une école et une classe qui répond à ses besoins, comment peut-on lui refuser l'accès aux meilleures conditions pour faire peu à peu ses apprentissages et acquérir l'autonomie qui fera de lui un citoyen à part entière? Les parents refusent que les luttes syndicales se fassent sur le dos des élèves en difficulté : nos enfants n'ont pas à porter l'odieux de tous les maux scolaires!

Les parents d'adultes de 20, 30 et 40 ans en ont vécu des batailles eux aussi. Ils se sont battus pour faire reconnaître l'autisme, pour mettre sur pied les premiers services de loisirs et de répit et... ils attendent toujours sur des listes d'attente pour des ateliers de travail, pour une ressource d'hébergement, pour des services spécialisés. Ils sont épuisés. Ils sont inquiets pour l'avenir.

Une place pour nos enfants! Bataille continuelle pour l'obtenir! C'est malheureusement encore la triste réalité pour des centaines de familles! Il y a quand même eu des améliorations depuis 2003 : des budgets destinés spécifiquement à l'autisme ont été alloués, des services spécialisés ont été priorisés pour les petits, de la formation a été offerte aux intervenants. Mais c'est encore trop peu. La mise sur pied de services adaptés aux adultes ne s'est pas concrétisée, faute de budget et de volonté politique.

Nous avons eu une surprise quand nous avons compilé les inscriptions pour le camp d'été : une dizaine de nouvelles familles avec de jeunes enfants. C'est énorme. Nous avons dû créer un 4^e groupe de Club des passions, et nous pourrions créer deux autres groupes si nous en avons la possibilité. La clientèle augmente et l'organisme ne reçoit pas le financement adéquat pour y faire face. Pour la première fois, nous devons couper dans les services aux petits et nous avons dû refuser des enfants au camp.

Nous avons rencontré M^{me} Agnès Maltais, députée de Taschereau, à l'occasion du brunch et de la marche de sensibilisation. Elle a montré beaucoup d'intérêt pour notre dossier, d'autant plus que c'est sous sa gouverne que le plan d'action en autisme a été élaboré. Le plan d'action 2003-2005, lancé sous le gouvernement libéral, accuse un retard important, plus de la moitié des mesures qu'il comprend ont un degré d'implantation de moins de 50 %. Le rapport du Protecteur du citoyen portant sur les services aux petits confirme que les insatisfactions des parents sont fondées. Son rapport sur la situation des adultes est attendu avec impatience!

Nous demandons davantage de services adaptés pour toutes les personnes autistes, particulièrement les adultes qui ont été laissés de côté dans les suites du plan d'action. Nous espérons que notre message sera entendu.

Ginette Côté

Dossier

Et les papas dans tout ça?

COPARENTALITÉ, LE PLUS GRAND DÉFI D'UN TRAVAIL D'ÉQUIPE

Par Diane Dubeau

Professeure au Département de psychoéducation et psychologie de l'Université du Québec en Outaouais¹

*La venue d'un enfant permet d'assister à la naissance d'une mère et d'un père. C'est l'enfant qui ouvre ainsi la voie à un nouveau rôle social avec lequel l'adulte composera, et ce, tout au long de sa vie. Malgré le fait que l'enfant soit devenu adulte ou même, de façon plus tragique, qu'il soit décédé, on demeure une mère ou un père. Il en est de même dans les situations de divorce ou de séparation où l'échec du couple conjugal doit permettre le maintien du couple parental de manière à répondre aux besoins nombreux de l'enfant et contribuer à son bien-être. Ce défi est souvent présenté dans les écrits et la documentation scientifique sous le concept de *coparentalité*.*

Qu'entend-on par coparentalité?

Dans la documentation scientifique, on définit la coparentalité comme une relation entre un père et une mère qui collaborent et négocient ensemble, coordonnent leurs attitudes et leurs croyances dans le respect afin de favoriser le mieux-être de leurs enfants (Gable, Belsky et Crnic, 1995). Elle se caractérise aussi par la présence active et soutenue des deux parents dans le partage de leurs rôles parentaux envers leurs enfants (Dubeau et Devault, 2009).

De façon générale, trois ingrédients essentiels sont requis pour l'établissement d'une bonne relation coparentale :

- un partage des responsabilités familiales,
- le respect de l'autre dans une perspective de soutien au rôle parental,
- l'adoption de valeurs et d'attitudes communes quant à l'éducation et à la socialisation de l'enfant.

L'engagement des pères, un obstacle ou un facilitateur de la coparentalité?

La recension des études menées auprès des pères depuis les trente dernières années permet de déterminer deux éléments supplémentaires qui viennent complexifier le défi de coparentalité auquel sont confrontés les parents. Premièrement, les nombreux changements sociaux observés sur une période de temps relativement courte ont affecté le fonctionnement de la famille en allouant, entre autres, un rôle plus actif et une présence accrue des pères auprès de leurs enfants (Pleck et Masciadrelli, 2004). Ces résultats positifs exercent toutefois une certaine pression sur le couple quant au partage des responsabilités, qui se veut moins traditionnel que par le passé. Différents modèles d'engagement parental (mère et père) peuvent ainsi être adoptés, variant selon les différentes caractéristiques familiales. Plusieurs études démontrent également l'influence importante exercée par les mères sur l'engagement paternel, prenant en considération leur expertise reconnue durant de nombreuses années quant à l'éducation et aux soins des enfants (Turcotte et Gaudet, 2009). Le partage

¹ Elle est chercheure associée au GRAVE (groupe de recherche et d'action sur la victimisation des enfants) et à QEMVIE (qualité éducative des milieux de vie de l'enfant). Elle est responsable scientifique de l'équipe ProsPère, un regroupement de chercheurs universitaires et institutionnels dont les travaux visent à soutenir l'engagement des pères auprès de leurs enfants. Ses domaines de recherche concernent le rôle des pères pour le développement des enfants ainsi que l'évaluation de programmes d'intervention.

des tâches n'est donc pas aussi aisé qu'il n'y paraît. De plus, la prudence est de mise afin de ne pas valoriser uniquement un partage équivalent des tâches entre les conjoints. Pour certaines familles, une vision plus traditionnelle du partage pourrait mieux correspondre aux valeurs de chacun des parents. Il s'agit ici davantage de l'accord de chacun des parents envers ce partage.

Un deuxième constat, extrait des études recensées menées auprès des mères et des pères, porte sur la similitude ou la différenciation des comportements parentaux. Ainsi, les parents peuvent se partager une même tâche, mais ne pas nécessairement la faire de façon identique. Nous retenons que même si à maints égards mères et pères adoptent des comportements similaires, il existe un certain consensus sur les distinctions observées (Paquette, Eugène, Dubeau et Gagnon, 2009). En résumé, les interactions quotidiennes du père avec son enfant s'inscriraient davantage dans un contexte de jeu que de soins, en privilégiant l'action (jeux physiques). Les pères seraient vus comme des partenaires plus exigeants sur le plan du langage et en regard de la résolution de problèmes favorisant chez l'enfant une plus grande autonomie. En tout dernier lieu, ils mettraient davantage au défi les enfants en adoptant des comportements moins prévisibles. Sans privilégier un meilleur style d'interaction, cela démontre que pour l'enfant, ces différences doivent être vues comme une richesse qui optimise son développement. Ainsi, placé dans un même contexte d'interaction, l'enfant fera des apprentissages différents selon le parent avec lequel il sera en interaction. Pour les parents, par contre, la différence est vue comme une négociation, une collaboration (Rouyer, Vinay, et Zaouche-Gaudron, 2007). Accepter que le second parent fasse les choses différemment, que cela soit correct et qu'il ne se sente pas menacé (ou en compétition) suppose une *bonne complicité parentale* qui ne remet pas en cause leur compétence en tant que parent (croire que l'un est meilleur que l'autre). Il s'agit d'un défi de taille pour tous les parents qui nécessitent temps, respect et volonté de travailler ensemble à titre de partenaires de cette équipe parentale. On peut d'ores et déjà prévoir les écueils supplémentaires qui peuvent survenir dans le contexte de la naissance d'un enfant ayant des besoins particuliers (handicaps, autisme, prématurité, etc.).

Qu'en est-il de la coparentalité lorsque l'enfant a des besoins particuliers?

Les enfants ayant des besoins particuliers, comme les troubles envahissant du développement, sont généralement perçus par les parents, particulièrement les mères, comme étant plus fragiles. Dans un tel contexte, il peut être plus difficile de partager les responsabilités familiales surtout si la situation nécessite la présence soutenue de l'un des parents à la maison. À cette réalité s'ajoute celle des caractéristiques interactives spontanées des pères (action, exigence, mise au défi) que l'on peut percevoir comme étant moins compatibles avec celle d'une plus grande fragilité de l'enfant. La mère, dans un souci de protection de l'enfant, pourrait ainsi limiter la place allouée au père. Il s'avère important de souligner que c'est lors des interactions quotidiennes avec l'enfant que se développe le sentiment de compétence parentale. « On ne naît pas parent, on le devient » dit-on souvent. Cette phrase prend tout son sens lorsque l'on a à composer avec un enfant dont les besoins sont nombreux. Les signaux émis par l'enfant peuvent être plus difficiles à décoder par le parent, affectant son sentiment de compétence parentale. Le soutien du conjoint devient ainsi un élément clé. Or, l'entente

entre les parents sur les valeurs et les attitudes relatives à l'éducation et à la socialisation de l'enfant nécessitera davantage d'échanges. Les recherches menées par la chercheuse Pelchat (2009) démontrent d'ailleurs les différences observées entre les mères et les pères quant au processus d'adaptation/transformation sur les plans individuel, conjugal, parental et extrafamilial à la suite de la naissance d'un enfant ayant une déficience motrice cérébrale. Il est intéressant de noter, dans le discours des parents interrogés, la vision positive de la complémentarité qu'ils perçoivent quant à ces distinctions.

L'atteinte d'une bonne complicité parentale est le fruit d'une interaction complexe entre plusieurs caractéristiques qui relèvent de l'individu, mais aussi des différents sous-systèmes familiaux. Plusieurs travaux font d'ailleurs ressortir l'importance jouée par la qualité de la relation conjugale (Kersh, Hedval, Hauser, Cramp & Warfield, 2006). Or, l'on reconnaît que toute naissance entraîne une certaine baisse de la satisfaction conjugale durant une période pouvant couvrir les deux premières années de vie de l'enfant. La naissance d'un enfant ayant des besoins particuliers vient accentuer cet effet. Certains travaux démontrent toutefois que les mères auraient tendance à mettre en arrière-plan les insatisfactions conjugales, de manière à favoriser un climat parental harmonieux. La « centration » est ainsi accordée à l'enfant dont les besoins nombreux requièrent la participation des deux parents. Ce résultat peut expliquer que l'on n'observe pas davantage de divorce ou de séparation conjugale dans les familles où il y a naissance d'un enfant ayant un problème de santé physique ou mentale. **Pour plusieurs familles, cette naissance aura même contribué à resserrer ces liens.**

Nous ne pouvons conclure sans un bref clin d'œil à l'enfant, car si petit ou si différent soit-il, il sait insuffler aux parents ce désir de se mettre en action afin qu'ils relèvent leur plus grand défi d'un travail d'équipe. Les qualités associées à cette coparentalité prennent en considération les caractéristiques d'engagement de chacun des parents, mais également le soutien respectif qu'ils s'apportent (reconnaissance de l'importance du rôle et des compétences parentales propres à chacun) et le partage des valeurs liées aux fonctions parentales exercées. Dans cette perspective, un intérêt tout particulier doit être accordé au partage et à la discussion entre les parents des rôles et des attentes perçus. **Les études menées auprès de parents dont l'enfant est atteint de problèmes de santé physique ou mentale illustrent bien les écueils qui jalonnent leur chemin, mais elles témoignent également de stratégies d'adaptation et de résilience dont nous avons tous à apprendre pour relever ce défi du travail d'équiper parental.**

L'intégralité de l'étude ainsi que la bibliographie complète sont disponibles au centre de documentation de l'Association.



Édouard et son papa Michel

Dossier...

UN PAPA, ÇA SERT À QUOI?

Par Édith Roy

En faisant des recherches pour préparer le dossier *Et les papas dans tout ça?* pour ce numéro, je me suis rendue compte à quel point le discours, les textes et les articles sont très souvent féminisés, tournés sur l'affectif, les sentiments, etc. Sachant que ces facettes de la personnalité ne sont pas dominantes chez les hommes, je me suis demandée comment, face à ce type de discours, les papas réagissaient et interagissaient avec leur entourage et avec leur enfant qui vit avec un TED.

Dans cette société où le domaine du handicap et notamment des TED est à majorité féminin (nous n'avons qu'à regarder les structures d'accueil, au sein de notre permanence et des monitrices, les intervenants au CSSS et autres), quelle est la place accordée aux hommes et aux papas particulièrement? De plus, les statistiques nous démontrent qu'il y a plus d'hommes que de femmes qui ont un TED. Comment vivent-ils dans ce monde féminin? Didier Dumas, psychanalyste a écrit : « *L'homme crée le spermatozoïde, l'enfant crée le père* » (1999).

Vous trouverez ci-joint le résumé d'une rencontre avec un papa de l'Association. Son nom a été modifié pour préserver son identité.

Jean-Pierre a un garçon de 9 ans, Thomas, qui a un diagnostic d'autisme.

Édith Roy : Bonjour Jean-Pierre et merci d'être ici pour répondre à mes questions. Avant de débiter, pourriez-vous commencer par vous présenter succinctement et me raconter votre quotidien?

Jean-Pierre : Nous avons appris le diagnostic de notre fils quand il avait trois ans. Ce fut un choc, mais aussi un soulagement. Nous savons maintenant pourquoi notre fil agit ainsi. On comprend pourquoi il refuse ceci et cela, pourquoi il ne fait pas cela. Il ne parle pas, a de la difficulté à répondre aux questions. Nous allons devoir nous consacrer à améliorer sa situation et son développement.

É. R. : Quels sont les moments privilégiés avec Thomas?

J.-P. : Notre fils aime se faire toucher. Je passe près de 15 à 20 minutes à faire de l'effleurage sur les bras et dans le dos, depuis qu'il est tout jeune, même avant le diagnostic. De plus, il aime que je lui fasse la lecture au lit avant de se coucher. Il est très près de moi et aussi très affectueux.

É. R. : Que trouvez-vous le plus difficile au quotidien avec Thomas?

J.-P. : Le manque de communication, la difficulté d'avoir un échange avec lui. Il est souvent dans son monde.

É. R. : Comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic?

J.-P. : C'était à l'Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur, le médecin nous a annoncé que notre fils était autiste. Difficile OUI, un deuil. Se faire dire que son fils est handicapé, c'est un choc. Oui il y a eu des larmes sur le moment. Bon, après, il faut chercher de l'aide. Le fait d'échanger avec d'autres parents nous a aidés beaucoup. Il ne faut pas se renfermer tout seul et s'entourer de personnes qui comprennent.

É. R. : Comment voyez-vous la « fonction paternelle » vis-à-vis de Thomas par rapport à vos autres enfants?

J.-P. : Thomas aura toujours besoin de protection, car il ne pourra fonctionner normalement pour le moment. Le côté papa, je le vois plus dans le discours du « un jour à la fois, ce n'est pas si grave ». Par exemple, s'il fait une crise dans un magasin, pour moi ce n'est pas grave. Je ne me gêne pas non plus de dire que mon fils est autiste.

Pour la maman, c'est plus une question d'inquiétude pour le futur.

É. R. : *Avez-vous eu besoin de rencontrer des professionnels? D'autres parents qui vivent la même situation? Vous rapprocher de la famille ou d'amis?*

J.-P. : À un moment donné, il est bon de consulter un professionnel pour savoir où nous sommes rendus et de voir les bons côtés. La famille, elle veut bien nous aider, mais souvent, elle ne comprend pas ses agissements. C'est vers les amis et les parents qui ont des enfants autistes que l'on se sent le mieux. Un bon souper entre parents, cela nous fait du bien. On rit de nos mésaventures et de nos préoccupations.

É. R. : *Avec d'autres papas qui vivent la même situation, de quoi parlez-vous?*

J.-P. : Je n'ai pas eu vraiment la chance de rencontrer un groupe d'autres papas. Cela serait sûrement agréable de pouvoir se voir et d'échanger sur ce que l'on vit chacun de notre côté.

É. R. : *En ce qui concerne les associations, y a-t-il un manque de services ou d'activités réservées aux pères?*

J.-P. : Oui. Souvent, lors d'une activité, le couple est présent ou seulement la mère. Il serait bon d'organiser une ou des activités destinées aux papas. Nous avons tous un besoin de parler et d'écouter.

É. R. : *Il est souvent dit que le père parle facilement au nom du couple. C'est plus difficile d'avoir l'avis particulier du père. Qu'en pensez-vous?*

J.-P. : Comme père, oui, c'est plus difficile de parler. On est moins portés à échanger avec d'autres pères sur la situation que l'on vit. Cela peut être différent d'un couple à l'autre. Les mères ont plus de préoccupations et aiment interagir entre elles. Chez nous, participer aux activités d'Autisme Québec rend les choses plus faciles pour échanger avec d'autres parents.

É. R. : *Quelles sont les principales divergences quant à l'avenir de Thomas avec votre conjointe?*

J.-P. : Une des préoccupations est de savoir ce qu'il va faire plus tard et qui va s'en occuper dans le futur lorsque nous ne serons plus présents.

É. R. : *Sur le sujet, souhaitez-vous rajouter quelque chose?*

J.-P. : Le meilleur moyen de s'en sortir est de parler et de ne pas garder tout pour soi. Nous ne sommes pas seuls à vivre avec un enfant autiste. Partager reste un moyen d'améliorer notre sort et celui de notre famille!



Cédric et son papa Christian



Louis-Simon et son papa Jean-François

Dossier...

COMMENT ÊTRE LE PÈRE D'UN ENFANT HANDICAPÉ?

Par Gérard Lefebvre

Directeur général de l'AAPEI¹, docteur en Sciences de l'Éducation, Angers, France

Avant de décrire la relation d'un père avec un enfant handicapé, il est important de présenter la relation entre un père et son enfant neurotypique.

De nombreuses recherches s'intéressent à la place et au rôle du père dans l'éducation de l'enfant neurotypique. Tout le monde s'accorde à penser que la mère est plus proche physiquement de son enfant. C'est elle qui le porte pendant la grossesse, elle peut même le nourrir, elle assure naturellement les soins de santé indispensables au confort de l'enfant, etc. Dans certaines cultures africaines, l'enfant est longtemps nourri par sa mère ou une nourrice, souvent jusqu'à ce qu'il soit autonome sur le plan alimentaire. De plus, l'enfant est porté dans le dos, ce qui crée un rapport physique d'une extrême proximité.

Le père, selon les auteurs, n'intervient auprès de l'enfant que parce qu'il est *autorisé* par la mère. Il joue un rôle de mise à distance, de tiers, qui permet à l'enfant d'accepter à la fois d'être proche de sa mère mais aussi de s'en séparer.

Que provoque la présence du handicap dans la fonction paternelle?

L'observation et l'analyse du nombre de situations d'enfants handicapés en lien avec les relations familiales permettent de proposer quelques éléments de compréhension.

Les professionnels travaillant auprès des enfants handicapés constatent facilement que les pères sont peu présents dans les rencontres proposées afin d'échanger sur l'évolution de l'enfant. Cette remarque, qui se confirme assez largement, ne prend en compte qu'un aspect de l'accompagnement de l'enfant, c'est-à-dire le temps d'accueil de l'enfant hors de la structure familiale, dans les lieux scolaires ou spécialisés.

Cette absence apparente ne signifie pas un désintérêt du père pour cet enfant particulier.

La réalité montre que le père s'implique beaucoup dans la vie quotidienne de l'enfant handicapé, avec le sentiment d'en faire plus que pour les enfants neurotypiques. Cette implication se retrouve aussi autour des situations plus souvent considérées comme des tâches relevant de la fonction maternelle : nourrir l'enfant, le changer, le laver, l'habiller, etc.

Mais de cela ils ne parlent pas, comme s'il fallait éviter de montrer ce côté peu *valorisant* de leur accompagnement pourtant indispensable pour l'enfant.

Les pères peuvent aussi exprimer qu'ils sont capables d'adapter leur organisation professionnelle afin de rendre possible la vie quotidienne avec cet enfant aux besoins particuliers. L'observation et l'analyse d'entretiens montrent que des efforts importants sont réalisés par les couples, pas uniquement par la mère. S'il est exact que nombre de mères réduisent leur temps de travail et l'adaptent au rythme de vie de cet enfant, les pères n'y sont pas indifférents et acceptent de modifier, quelquefois de façon importante, leur organisation : aménagement spécifique de la maison, renoncement à certaines activités professionnelles ou responsabilités, etc. Il n'est possible de le savoir que si les pères acceptent d'en parler.

Le père, comme la mère, est confronté très tôt aux professionnels de la santé et de l'éducation spécialisée. Les rencontres avec ces professionnels, souvent féminins, ont pour objectif d'accompagner, de soutenir et de comprendre. Parfois, les parents sont bousculés et ces entretiens n'apportent pas ce qui est le plus espéré, la diminution du handicap.

¹ Association Angevine de Parents d'Enfants en situation de handicap

Le regard des autres

Les pères sont très sensibles au regard des personnes qu'ils sont amenés à rencontrer, à croiser. Ils expriment cette dimension avec beaucoup de force et souvent de révolte. Ils peuvent ne voir dans leur enfant que ce qui est remarquable, exceptionnel, ce qui risque de choquer, de gêner.

La filiation impossible

On l'a dit, le père projette l'avenir de son enfant, se propulse et imagine parfaitement que cet enfant poursuivra la filiation qu'il a lui-même poursuivie en procréant. En fait, dans certains cas, le père peut exprimer que cet enfant handicapé lui impose un véritable deuil.

Les discours des pères montrent que des stratégies d'adaptation se mettent en place. Le père *renonce* à sa fonction anticipatrice : il s'occupe du quotidien mais ne parvient pas à envisager l'avenir de l'enfant. Il accepte les tâches de *maternage* mais n'est plus en capacité d'organiser des jeux ou des activités qui pourraient permettre à son enfant d'évoluer. Le père est mis en échec par cet enfant énigmatique, trop éloigné de l'enfant idéal qu'il espérait.

Ne restons pas sur ces constats qui pourraient paraître particulièrement pessimistes, même s'ils sont communément observés.

Plusieurs pistes sont à explorer pour que les professionnels soient encouragés à redonner aux pères d'un enfant handicapé une place qui leur revient :

Le temps de la réflexion théorique.

Il convient d'entendre, de comprendre et d'analyser la place du père, et de lui redonner toute sa dimension, quel que soit l'enfant. C'est un débat très actuel de notre société, débat que l'on ne doit pas éviter. La fonction paternelle a considérablement évolué et les représentations sont à réinterroger pour rencontrer le père du 21^e siècle.

Le temps de l'écoute.

Professionnels et pères doivent pouvoir se rencontrer pour parler. Pour cela, des aménagements simples sont à considérer, comme proposer un rendez-vous au moment où le père peut être disponible, travailler en partenariat, engager les uns et les autres, chacun à sa place, dans une complémentarité nécessaire à l'intérêt de l'enfant. Il faut valoriser le père dans ce qu'il réussit, son travail, ses engagements, etc.

Le temps de l'éducation.

Le père a une mission précise à remplir dans l'éducation de son enfant. Valoriser l'éducation de cet enfant handicapé, et particulièrement dans la mission propre du père, est un élément important dans le rapport père-enfant, pour restaurer la triade père-mère-enfant et pour le devenir même de celui-ci.

Le temps de la place des hommes.

Les pères montrent, si l'on prend le temps de les rencontrer et de les écouter, qu'ils sont prêts à parler parce qu'ils en ont besoin. Ils sont disposés à participer avec sincérité et émotion. Mais pour cela il faut qu'ils puissent trouver cette possibilité de rencontrer des personnes disponibles qui écoutent. Il est indispensable de renforcer la place des hommes dans les équipes de professionnels pour favoriser cette rencontre des pères, équilibrer le rapport homme-femme.

Les pères ont une compétence, mais, devant le handicap de leur enfant, ils sont très souvent bouleversés. Il est plus difficile pour les pères de réaliser la démarche intellectuelle qui pourrait leur permettre de donner un sens à cet enfant. Les mères réalisent cette démarche affectivement. Par compensation, les pères surinvestissent les actions *maternantes*, bien plus que pour un enfant neurotypique. Ils s'en rendent compte et, du coup, ont le sentiment de négliger les autres enfants. Mais ils ne parviennent pas à mettre en œuvre les compétences inhérentes à leur spécificité : l'accompagnement de cet enfant vers l'avenir. Les professionnels sont convaincus de l'importance du rôle que peuvent jouer les pères dans le devenir de cet enfant différent, à la condition d'accepter la confrontation à la réalité, la présence active, aux côtés de la mère, dans un rôle propre, celui du père.

Ne l'oublions pas, l'enfant est un acteur privilégié de sa propre éducation qui n'a pas toujours la capacité à le manifester ou à être entendu, comme pourrait l'exprimer un enfant ordinaire. Cette place d'acteur lui revient, même si cela paraît difficile (la tentation de parler à la place et d'interpréter est forte), à la fois dans sa famille, sa fratrie, dans les lieux de soins et d'accompagnement au milieu de tous ces adultes qui s'intéressent à lui et à son handicap.

Actualités scientifiques

L'IMPACT DES HABILITÉS SENSORIMOTRICES SUR L'AUTONOMIE DANS LE QUOTIDIEN DES ENFANTS TED

Par Mélanie Couture

Professeure adjointe au Programme d'ergothérapie du Département de réadaptation de la Faculté de médecine de l'Université Laval et chercheuse en pédopsychiatrie au Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Lévis

Article issu d'une étude longitudinale sur l'impact des habiletés sensorimotrices sur l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne des enfants avec un trouble envahissant du développement.

Des étiquettes de vêtements qui dérangent dans le cou, un menu constitué d'aliments croquants seulement et une peur panique des aspirateurs sont des exemples typiques de certaines difficultés vécues au quotidien par les enfants avec un trouble envahissant du développement (TED). Ces difficultés peuvent parfois être expliquées par un traitement de l'information sensorielle différent. Apprendre à faire bye bye, à manger et s'habiller seul ou à faire du vélo nécessite également de bonnes habiletés motrices. Certains enfants avec un TED semblent avoir des difficultés à faire ces apprentissages.

Notre étude avait pour objectif de décrire les trajectoires de développement entre le moment du diagnostic du TED à l'âge de 3 à 4 ans, puis 24 mois plus tard vers l'âge de 6 ans. Les habiletés documentées sont :

- la motricité,
- le traitement de l'information sensorielle,
- l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.

Lors de la première partie de l'étude à 3-4 ans, nous avons mis en lumière que les enfants avec un TED présentent des habiletés de traitement de l'information sensorielle significativement différentes de celles des enfants neurotypiques. Ils ont aussi des difficultés sur le plan de la motricité fine (prendre de petits objets) et globale (courir, sauter, équilibre) ainsi que des difficultés sur le plan des comportements adaptatifs (autonomie) en particulier pour les soins personnels (manger et s'habiller seul, aller à la toilette). Nous avons également observé que l'importance des troubles sensoriels et moteurs, en particulier de la motricité fine, pouvait expliquer les problèmes d'autonomie fonctionnelle dans les soins personnels spécifiquement.

À 6 ans, les difficultés de traitement de l'information sensorielle demeurent préoccupantes pour l'ensemble du groupe, car les enfants ne se sont pas améliorés entre l'évaluation à 3-4 ans et celle à l'âge de 6 ans. Il apparaît également que les enfants qui présentaient le plus de difficultés de traitement de l'information sensorielle à 3-4 ans sont ceux qui ont le moins progressé, alors que les enfants avec les meilleures habiletés à 3-4 ans se sont le plus améliorés. Néanmoins, peu importe le groupe, la performance pour la motricité fine et pour la motricité globale indique que d'importantes difficultés sur le plan de leur développement moteur sont toujours présentes à 6 ans.

Enfin, l'autonomie personnelle des enfants avec un TED demeure très limitée, ce qui implique une lourdeur de soins importante pour les parents. Les enfants avec un TED présentent toujours à 6 ans de pauvres comportements adaptatifs. L'autonomie dans les soins personnels est particulièrement faible ainsi que les habiletés de motricité globale.

Afin de trouver des pistes d'explication sur les difficultés sur le plan de l'autonomie, des analyses statistiques ont permis de déterminer les habiletés de motricité (total) comme facteur prédictif de l'autonomie à 6 ans. Enfin, alors que les habiletés de motricité fine et de traitement de l'information sensorielle permettaient de prédire les habiletés d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne à 3-4 ans, seule la motricité totale demeure un facteur prédictif à 6 ans.

À la suite de nos recherches et de celles de quelques autres équipes, les difficultés de traitement de l'information sensorielle et celles sur le plan moteur commencent à être plus largement documentées. Toutefois, à la lumière de nos résultats, **il apparaît clair que ces difficultés ne s'amenuisent pas avec le temps et tendent plutôt à persister, voir à s'aggraver pour certains enfants.** De plus, ce sont d'importants facteurs prédictifs de leur autonomie déjà vers 3 et 4 ans, alors que vers 6 ans, la motricité est un facteur incontournable. **Il apparaît donc important d'étudier dès maintenant les moyens d'intervention qui sont disponibles et qui seraient les plus efficaces pour soutenir le développement optimal de ces enfants dans les sphères sensorielles et motrices, et qui pourront aussi faciliter une autonomie dans les activités de la vie quotidienne.**

La stimulation du développement sensorimoteur fait partie de l'expertise des ergothérapeutes. Ces derniers ont été engagés dans les dernières années dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Ces centres sont actuellement responsables d'offrir les services aux enfants avec un TED.

Il serait maintenant opportun de documenter l'efficacité des interventions qui visent le développement des habiletés sensorimotrices et de l'autonomie des enfants avec un TED offertes dans les CRDI.



Actualités...

LA DÉFENSE AUTONOME DES DROITS

Par Marie-Joëlle Langevin

Étudiante à la maîtrise en service social

Dans le cadre de la maîtrise en service social à laquelle elle était inscrite, l'auteure devait réaliser un projet d'intervention. En raison de ses habiletés et de ses connaissances, elle souhaitait approfondir le sujet des troubles envahissants du développement. *« J'avais bien entendu envie de me concentrer sur le sujet, mais les besoins étaient si grands et les questions sans réponse si nombreuses que je me demandais quoi cibler. Avec un peu de recul sur mon expérience, la défense autonome des droits s'est imposée. »*

Un peu d'histoire

Depuis les années 70, les mouvements de défense autonome des droits se sont développés grandement par les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Au Québec, les Mouvements Personne D'Abord¹ témoignent de cette évolution sur le mondial. Les organismes similaires pour les personnes vivant avec un TED ont débuté dans les années 90. D'abord intégrés dans des associations de parents, ces adultes ont décidé de créer leur propre regroupement, Autism Network International (ANI), réseau qui n'a pas encore atteint l'importance du Mouvement Personnes D'Abord.

La capacité de la personne à défendre ses droits permet d'avoir un plein pouvoir sur sa vie. Afin de maîtriser cette habileté, plusieurs compétences doivent être acquises et développées. Selon Green Allison (1990), cinq compétences sont liées à la défense autonome des droits :

- les habiletés sociales,
- la communication,
- l'estime de soi,
- la prise de décision,
- l'affirmation de soi.

Mon projet visait, d'une part, le développement des connaissances et, d'autre part, le développement des compétences.

Projet d'intervention – Méthodologie

Six participants de 18 à 40 ans ont accepté de participer au projet. Afin de faciliter les échanges, deux sous-groupes ont été créés. Nous avons eu des rencontres théoriques avec tous les participants et des réunions pratiques en sous-groupes. C'est le groupe qui décidait des compétences dont il souhaitait discuter.

Afin d'évaluer le progrès des participants, ils devaient répondre à un questionnaire dans le but de mesurer le niveau de chacune des compétences acquises, avant et après la démarche de groupe. Les résultats sont très positifs et permettent de constater que les jeunes ont amélioré leurs notions liées à la défense autonome

des droits et connaissent mieux leurs droits. De plus, la moitié des participants ont développé plusieurs compétences de façon diverse. Pour l'autre moitié, la difficulté de traduire certains apprentissages en comportements explique qu'ils n'aient pas amélioré significativement leurs compétences. Ces conclusions ne sont pas surprenantes. L'apprentissage de l'estime de soi et les habiletés de communication ne sont pas des notions que l'on peut changer en quelques rencontres. Par contre, l'expérience de groupe leur a fourni des outils qui leur seront utiles.

Comme le rapporte Green Allison² (1990), la défense autonome des droits peut sembler inaccessible pour les personnes qui vivent avec un TED. Cela s'explique, car les habiletés sociales et la communication sont essentielles pour défendre ses droits. Cependant, je suis d'avis, tout comme Green Allison, que la mise en place d'outils adaptés peut les aider à apprendre certaines règles de base pour défendre leurs droits à leur manière. Il est évident que le niveau de développement de la personne module les attentes que l'on peut avoir face à l'acquisition de ses compétences. Cependant, il est important de voir que, peu importe l'importance de leurs besoins, elles peuvent faire des choix : choix de vêtements, d'activités, de nourriture, etc. Cette capacité de faire des choix présente une prise importante sur leur vie et se révèle une compétence essentielle pour atteindre une meilleure qualité de vie.

Finalement, les participants qui ont pris part à la démarche ont tous affirmé avoir apprécié l'expérience. Fait intéressant, ils ont démontré une grande capacité à partager une entraide mutuelle, une aptitude qui explique le succès de l'expérience. Le fait de constater qu'ils partagent une même difficulté, un désir de comprendre et d'éventuellement mener une vie plus autonome les motive à poursuivre les rencontres! Dès le début, une aide matérielle et technique était offerte par certains participants, par exemple de l'aide pour les ordinateurs qui fonctionnent mal, des explications sur des sujets, des « lifts », etc.

Un sincère merci à tous les participants de s'être investis si généreusement dans la démarche!

¹ Le Mouvement Personnes D'Abord du Québec Métropolitain est un organisme d'entraide, de promotion et d'autodéfense des droits par et pour les personnes adultes vivant avec l'étiquette sociale de la « déficience intellectuelle », qui existe depuis 1983. Au Québec, on dénombre 14 associations semblables.

² Chercheuse dans le domaine de l'autisme.

Actualités...

DÉVELOPPEMENT DE LA COMPRÉHENSION SOCIALE DES PERSONNES QUI VIVENT AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Par Manuel Ojea Rúa

Professeur d'orientation éducative, Département de psychologie basique

Par Aurélie Miramontes Pousse

Chercheuse, Université de Vigo, Espagne

Cet article présente les résultats différentiels obtenus dans le cadre d'une expérimentation du programme de développement de la compréhension sociale (PDCS), à l'Université de Vigo en Espagne en 2010. Réalisée auprès de 22 étudiants ayant des troubles du spectre de l'autisme (TSA) durant une période de 16 semaines, en comparaison avec leurs pairs du groupe témoin, l'expérimentation visait à vérifier les améliorations dans le décodage des émotions et de la compréhension sociale auprès des sujets.

Les objectifs généraux consistaient à :

- **trouver les différences dans la perception et la compréhension des états émotionnels basiques entre les groupes avant et après l'application du traitement ;**
- **analyser la réussite du programme (PDCS).**

Dans un premier temps, l'application du programme est déclinée en sept étapes :

1. reconnaissance des émotions faciales,
2. apprentissage par imitation des expressions faciales,
3. analyse des parties des expressions faciales (dessiner les parties du visage manquantes : les yeux, le nez, la bouche. Découper les dessins de la partie supérieure et les coller sur le visage : les yeux, le nez et la bouche),
4. construction globale de l'émotion (découper le visage qui exprime la colère et le coller sur le rond gris, en même temps que le professeur verbalise les situations qui produisent la colère),
5. identification des émotions basées sur les croyances,
6. identification des émotions basées sur les situations,
7. application et différenciation des apprentissages – processus de généralisation.

Dans un deuxième temps, la section « activités du jeu de rôle » met en œuvre les expériences vécues des émotions apprises auparavant.

Dans un troisième temps, la section « discrimination des états mentaux basiques » est formée par des activités qui favorisent la compréhension des croyances cognitives sur les autres personnes, en relation avec les états mentaux produits par les émotions basiques apprises.

Les résultats de l'étude démontrent qu'après l'application du traitement, les personnes ont plus d'aisance à décoder les émotions. Ce qui attire l'attention, c'est que ce sont les émotions positives (joie et surprise) qui obtiennent des niveaux de signification différentielle entre les groupes, au détriment des émotions négatives (tristesse et colère), dont les données n'apparaissent pas significatives entre les deux groupes.

En analysant avec précaution les résultats, l'application du PDCS facilite le développement de la compréhension des émotions des sujets qui ont formé le groupe expérimental.

Pour cette raison, il est nécessaire de poursuivre dans l'investigation de programmes facilitateurs de compétences en relation directe avec la compréhension socioémotionnelle. C'est précisément l'analyse des intentions communicatives qui permet de comprendre le décodage du langage (verbal ou non verbal) plus encore que les mots prononcés et de chercher à réaliser une compréhension des intentions de l'interlocuteur.

Dans ce sens, un champ d'investigation portant sur le développement de programmes pour améliorer la compréhension sociale et émotionnelle des personnes avec un TSA est maintenant créé, basé sur différentes hypothèses de travail.

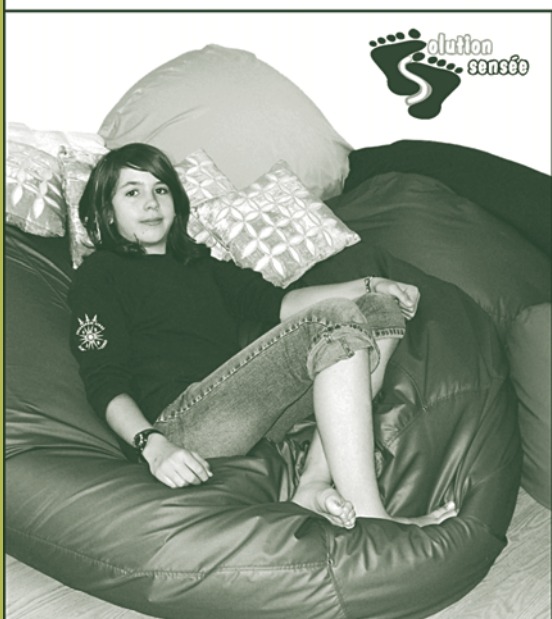
En voici une liste non exhaustive :

- Lacava, Golan et Baron-Cohen (2007) appliquent un programme de développement émotionnel à partir de la technologie assistée par ordinateur à des personnes avec un TSA. Il a pour but l'acquisition de la reconnaissance des émotions aussi bien simples que complexes, à travers un guide interactif des émotions appliqué à la maison ou à l'école.
- Golan, Baron-Cohen et Golan (2008) effectuent un programme qui consiste en la lecture empathique par l'usage de la vidéo en suivant les stratégies de tâches de la théorie de l'esprit aux étudiants avec un TSA, afin d'acquérir et améliorer les états mentaux dans des contextes sociaux.
- Mazefsky et Oswald (2007) ont observé l'importance qu'a le ton de la voix dans l'application des programmes pour l'amélioration de la compréhension sociale.
- Pernon et Baghdadli (2007) dénotent l'importance que possède la stimulation tactile dans l'amélioration des processus de perception et la compréhension sociale.
- Scambler, Hepburn et Rutherford (2007) basent leur programme sur les changements de voix et l'interaction avec l'adulte pour générer les apprentissages des émotions sociales.
- Leaf, Taubman et Bloomfield (2009) utilisent une expérience très originale, basée sur le fait de promouvoir et renforcer l'interaction de l'amitié entre trois enfants avec un TSA, ayant pour but d'appliquer un programme d'enseignement de cinq domaines d'habiletés sociales, soit la communication sociale, le jeu, les émotions, la sélection et les compétences. Après l'intervention, les trois participants ont augmenté considérablement les temps de jeu et la communication sociale dans les environnements quotidiens de la vie.
- Bauminger (2007) utilise une étude multimodale pour le développement de la cognition sociale (compréhension, reconnaissance des émotions et résolution de problèmes de type social) dans un groupe d'étudiants avec un TSA par un programme cognitif – comportemental – écologique « *Cognitive- Behavioral- Ecological* ». Les résultats montrent une évidente amélioration dans les processus de cognition sociale, en manifestant une augmentation considérable dans l'interaction sociale entre deux personnes. Les études d'évaluation longitudinale ont pu constater en plus que ces améliorations se maintenaient deux ans après.
- Beaumont et Sofronoff (2008) utilisent le *Junior Detective Training Program*, appliqué à des étudiants vivant avec le syndrome d'Asperger, ayant comme objectif d'améliorer la compréhension sociale à partir d'une méthode multi-habiletés de type sociale. Le suivi des sujets a permis, ainsi, d'observer le maintien des améliorations détectées après cinq mois de la fin de l'application du programme.

L'intégralité de l'étude ainsi que la bibliographie complète sont disponibles au centre de documentation de l'Association.

Solution sensée

Fabricant de produits sensoriels et de détente



www.solutionsensee.com

info@solutionsensee.com

☎ 450 427-3894

☎ 450 427-0953

Vie pratique

LES COUVERTURES LOURDES ET LES VESTES LESTÉES

Résumé par Édith Roy

Cette formation s'est déroulée le 14 décembre 2010, en partenariat avec la chaire TSA, l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) et le Réseau national d'expertise en TED. Elle a été donnée par Sylvie Beauchamp, Ph. D. en éducation de l'Université du Québec à Montréal (UQAM).



Le décès d'un jeune enfant autiste à la suite de l'utilisation inadéquate d'une couverture lestée alors qu'il fréquentait l'école a donné lieu à une enquête du coroner dont les recommandations ont été publiées en 2008. Il a été demandé d'ajouter une évaluation de l'efficacité des vestes lestées ainsi que de l'efficacité du cadre théorique sous-jacent à une utilisation thérapeutique.

Actuellement, ces objets sont en vente libre et la fabrication est artisanale. Il y a des lignes directrices à l'intention des ergothérapeutes qui précisent notamment que le poids ne devrait pas excéder 10 % du poids du porteur. Cependant, la justification de cette limite de poids n'est pas expliquée. Aucune norme particulière de fabrication n'est imposée, tant pour les couvertures que pour les vestes lestées, et leur utilisation thérapeutique n'est pas un acte réservé.

Ces objets sont contre-indiqués pour les personnes qui ont des problèmes respiratoires, cardiaques, circulaires ou cutanés, qui souffrent d'épilepsie, d'hypotonie importante.

Pour le moment, il n'y a pas d'études qui prouvent l'efficacité ou l'inefficacité de cette thérapie. Les ergothérapeutes utilisent ces outils pour les thérapies d'intégration sensorielle. Je pense particulièrement à la fameuse machine de Temple Grandin qu'elle a créée pour être « contenue ». Cet outil lui était devenu indispensable pour fonctionner normalement. Le problème dans le manque de résultats est qu'évaluer des comportements humains est subjectif, donc difficile à qualifier et à quantifier.

Les conséquences liées à la faiblesse de la preuve sont notamment que certaines compagnies d'assurances ne remboursent pas les thérapies d'intégration sensorielle (IS) et que différents avis ou guides de pratique mettent en garde contre l'utilisation systématique de l'IS : ils conseillent aux intervenants d'axer leur pratique sur la base des thérapies dont l'efficacité est rigoureusement démontrée, ils proposent de bien présenter aux parents les limites de la preuve pour qu'ils puissent faire un choix éclairé.

Au Québec, cette couverture est principalement employée auprès des enfants ayant un handicap (TED, DI, DP, TAH, etc.).

Le rapport précise que des règles d'utilisation sécuritaire devraient être établies. Ces outils devraient toujours être utilisés sous surveillance et après une évaluation faite par un professionnel de la santé pour exclure toute contre-indication possible. Dans tous les établissements publics ou privés financés par l'État, ces outils devraient toujours être utilisés par un intervenant dûment formé et sous la supervision d'un professionnel qui a connaît le domaine.

Extrait du rapport¹

« Comme ces outils comportent des risques lorsqu'ils sont utilisés de façon inappropriée, l'AETMIS conclut qu'ils devraient toujours être utilisés sous surveillance par un intervenant dûment formé, avec le consentement éclairé du porteur ou de ses parents (ou tuteurs), que ce soit dans les établissements publics ou privés financés par l'État. Cette utilisation devrait être précédée d'une évaluation par un professionnel de la santé compétent afin d'exclure toute contre-indication possible.

Le rapport précise également un certain nombre de mesures pour que ce mode d'intervention puisse répondre aux besoins en matière de santé et de bien-être des usagers. Ainsi, le recours aux couvertures ou aux vestes à des fins thérapeutiques devrait s'intégrer à un plan d'intervention individualisé ou à un plan de services, prévoir des évaluations périodiques de l'atteinte des objectifs visés et ne jamais être privilégié aux dépens d'interventions éprouvées. Enfin, l'utilisation à des fins non thérapeutiques devrait exclure tout comportement punitif déraisonnable et toute contention injustifiée. »

¹ Ce rapport a été rédigé et édité par l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Il a été adopté par l'Assemblée des membres de l'AETMIS lors de la réunion du 11 juin 2010. Disponible sur www.aetmis.gouv.qc.ca.

Vie...

LA PROPRETÉ CHEZ UN ENFANT AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Par Nathalie Fecteau

Éducatrice spécialisée et cofondatrice de Dimension Éducative, service de coaching familial et TED

La propreté fait partie d'un des nombreux apprentissages qu'un enfant doit faire. Il est important que cela se fasse de façon positive, afin que l'enfant ait le goût de revivre l'expérience. Lorsque nous parlons de l'apprentissage de la propreté, il est également très important de respecter le rythme de développement de l'enfant : il doit être prêt.

Lorsque la démarche d'acquisition de la propreté débute chez un enfant ayant un trouble envahissant du développement, nous devons considérer sa structure, qui est différente de la nôtre. La personne est coupée du sens de l'information : de ce qu'elle entend, de ce qu'elle voit, de ce qu'elle ressent, de ce qu'on lui demande de faire.

Chez un enfant neurotypique, on l'assoit sur la toilette et on lui demande de faire ses besoins. Assez rapidement, il fait le lien entre l'inconfort avant d'aller à la toilette et le bien-être après y être allé. Pour l'enfant ayant un TED, les liens ne se font pas naturellement. Il apprendra probablement par cœur qu'il doit aller à la toilette à chaque fois que maman lui demande, qu'on sonne une clochette, avant chaque repas, ou à n'importe quel autre moment décidé pour lui. L'association sera faite par un repère extérieur. Par contre, la journée où l'indice extérieur ne sera pas là, la propreté disparaîtra. Il ne décodera pas de lui-même, par exemple, qu'il a la vessie pleine, qu'il vit un inconfort et qu'en allant faire pipi, il se sentira mieux. Pour lui, tant que nous ne lui avons pas enseigné, par du visuel, le lien entre ce qui se passe à l'intérieur de son corps et le principe d'aller s'asseoir sur la toilette et faire pipi, il ne comprendra pas le sens. Il faut toujours garder en tête que ce qui est évident pour nous ne l'est pas nécessairement pour une personne ayant un TED. Il ne faut jamais tenir pour acquis qu'il comprend ce que l'on attend de lui.

Il n'est pas rare de voir un enfant ayant un TED être propre à la maison, mais ne pas vouloir aller à la toilette dans un autre endroit. Un autre concept qui ne vient pas naturellement est la généralisation. Ce concept doit être enseigné avec du visuel. Il ne faut pas penser que la personne sait qu'on peut faire ses besoins dans un autre endroit qu'à la maison, qu'une toilette peut avoir différentes formes, différentes couleurs, qu'il y a différentes sortes de salles de bain (publiques et privées), etc.

Il se peut également qu'il soit incapable d'aller dans une toilette publique parce qu'il y a trop de stimuli : la chasse d'eau qui part toute seule, le séchoir à main, beaucoup de gens qui parlent, etc. Ça pourrait être à cause d'une hypersensibilité aux bruits, parce qu'il appréhende le moment où la chasse d'eau ou le séchoir se mettra en fonction ou parce qu'il ne comprend pas son utilité.

Il faut être à l'écoute, la moindre petite chose peut tout faire basculer. Il est important de ne pas oublier que lorsque vous intervenez auprès d'un enfant ayant un TED est que l'enfant qui est devant vous est coupé du sens de l'information. Il n'est pas en train de vous manipuler, de se moquer de vous ou d'être en opposition, il ne comprend probablement pas ce que vous attendez de lui et pourquoi il doit le faire.

Contact en bref

Depuis mars dernier, le jumeau du Contact Autisme a vu le jour sur le web dans l'objectif de limiter les envois papiers.

Si vous souhaitez recevoir ce bulletin électronique, veuillez nous envoyer votre courriel.

Si vous n'avez pas de courriels, merci de nous le préciser pour que nous puissions vous envoyer les documents papiers.

LES COUCHES, ÇA SE FINIT QUAND? Trucs et astuces

Par Édith Roy

Un an et demi, 2 ans, 3 ans, 5 ans, l'enfant grandit et il doit acquérir la notion de propreté. Ce passage de la vie n'est pas simple à gérer quand on a un enfant ayant un TED. Vient s'ajouter l'angoisse de l'entrée à l'école qui exige que l'enfant ait fait l'acquisition de la propreté.

Plusieurs parents évoquent des « stratégies » pour aider l'enfant à comprendre ce que signifie la propreté. Il ne faut jamais perdre l'idée que n'importe quel enfant n'aime pas être mouillé dans ses culottes, c'est pourquoi la propreté s'acquiert aussi très naturellement.

Pictogrammes

Travailler avec des pictogrammes donne une réponse bien payante. Pour commencer, établir précisément l'ordre des tâches à faire pour aller aux toilettes avec des pictogrammes. Insérer des pictos « toilette » sur la porte de la salle de bain.

Récompense

Donner une récompense après l'acte peut aider à stimuler l'acte d'aller aux toilettes. Utiliser aussi un tableau de renforçateurs, pour chaque pipi, un autocollant et au bout d'un certain nombre de fois, une récompense.

Lieu

Faire le changement de couche dans la salle de bain (sur le plancher) – jamais dans la chambre. Il associera donc cet endroit comme le lieu où on va faire caca ou pipi.

Raconter une histoire

Pour chaque enfant, acquérir la propreté c'est aussi prendre conscience que quand on fait caca, c'est un peu une partie de nous qui part. Les enfants qui sont constipés ont par moment peur de cette vision. Vous pouvez donc inventer l'histoire du pipi et du caca. Pour vous aider, il existe une petite vidéo très bien faite : http://www.youtube.com/watch?v=9roYb7P7LBc&feature=player_embedded
Revenir à la base et expliquer à l'enfant que les pipis vont dans la toilette.

Vie... ÉCHO QUOI?

Par Édith Roy

L'échopraxie¹ est une tendance spontanée à répéter ou à imiter les mouvements d'une autre personne.

L'une des hypothèses pour expliquer l'échopraxie tient à l'inhibition, par le cortex préfrontal, des commandes motrices automatiquement générées par les neurones miroirs. Cette hypothèse semble corroborée par le fait que les comportements échopraxiques sont partiellement dépendants de l'état de vigilance et de la concentration.

La plupart du temps, la personne qui fait de l'échopraxie se trouve dans une situation où elle ne veut pas faire d'erreur.

L'écholalie est une tendance spontanée à répéter systématiquement tout ou une partie des phrases de son interlocuteur, en guise de réponse verbale.

Petite pensée de Gilles Trehin² sur le sujet « [...] *Quelques-unes des personnes autistes ont des capacités réellement extraordinaires dans des domaines particuliers, mémoire, vision, orientation, capacités innées au dessin. Même dans leur écholalie et leur échopraxie, certaines personnes autistes sont parfois un miroir cruel de nos propres expressions qui peuvent être une raison de changement [...]* »

Pour plus d'information sur le sujet, vous pouvez consulter *Imiter pour grandir* de Jacqueline NADEL, disponible au centre de documentation.

¹ Source : Wikipédia

² Gilles Trehin est autiste et il est l'auteur du livre *Urville* (disponible au centre de documentation). Il vit en France.



Groupe des ateliers du samedi



Partenaire

L-IPSE : UNE FIRME QUI PLACE L'ÊTRE HUMAIN AU CENTRE DE SES VALEURS

Par Marie-Ève Noël
Employée de chez L-IPSE

Depuis sa fondation en 2002, L-IPSE (prononcer *ellipse*) Services conseil s'emploie à faire les choses autrement. Les valeurs de confiance, d'équilibre, de simplicité et d'intégrité se vivent au quotidien dans cette entreprise qui compte une centaine d'employés. L'an passé, L-IPSE entrait dans la vague du Web 2.0 en misant sur une campagne de recrutement des plus originales en promettant d'emmener tout son personnel dans les Caraïbes. Cette opportunité avait pour premier objectif de créer des liens entre les employés. Ajoutons à cela une vie sociale active nourrie par les employés eux-mêmes, mais aussi un engagement social avec Autisme Québec.

En 2009, par cette même volonté d'offrir aux employés un environnement axé sur l'esprit d'équipe, nous avons décidé d'apporter notre soutien à un organisme. Le but premier était de fournir du matériel informatique et de proposer *des paires de bras* plutôt que de donner de l'argent. Nous voulions lancer un appel à tous pour participer, de façon volontaire et bénévolement, aux différentes activités de l'organisme choisi. Parmi nos critères de sélection pour le choix de l'organisme, il y avait la taille (de moyenne envergure), la localisation (Québec), mais surtout, un lien avec un ou une de nos collègues.

Nous avons tout particulièrement été touchés par le récit d'une collègue dont le petit garçon vit avec le syndrome d'Asperger. Même s'il fréquente aujourd'hui une école régulière où les enfants sont encadrés, l'aide des organismes comme Autisme Québec est toujours très appréciée pour la famille.

Cela fait déjà près de deux ans que le partenariat Autisme Québec – L-IPSE dure. Plusieurs de nos collègues ont prêté main-forte, entre autres pour les corvées de printemps et d'automne afin de couvrir les quelque 75 000 pieds carrés de terrain : tellement pratique pour les activités, mais aussi très long et difficile à entretenir! Avec le déménagement du brunch annuel de la Fondation de l'autisme de Québec de la salle des Chevaliers de Colomb de L'Ancienne-Lorette au Patro Roc-Amadour, et donc la perte de l'équipe de bénévoles des membres chevaliers et de leurs épouses, L-IPSE a donné un bon coup de pouce afin de préparer la nourriture, effectuer le service ou encore le ménage lors des deux derniers brunchs. Nous avons également fourni à l'organisme des ordinateurs de bureau ainsi qu'un ordinateur portable pour remplacer ceux qui étaient désuets.

Nous espérons que notre engagement puisse faire une différence au sein d'Autisme Québec.

NDLR

Chers employés et employées de L-IPSE,
oui votre engagement fait une différence pour notre Association. Cela fait chaud au cœur de sentir cette solidarité et de partager avec vous des précieux moments d'une belle générosité. Merci, de la part de l'équipe d'Autisme Québec, des parents et des enfants!



Témoignages

CARNET DE VOYAGE

Par Bruno Laflamme

Bruno Laflamme vit avec le syndrome d'Asperger. Il est membre de l'Association depuis longtemps. À la suite de l'ascension du mont Blanc en septembre 2010, Bruno avait publié ses premières impressions dans le Contact Autisme de décembre. Il revient sur son exploit.

Cette année, Bruno a accepté d'être porte-parole du Mois de l'autisme, conjointement avec Michel Fortin. Quant à lui, papa d'un petit Édouard de 3 ans TED NS, il a entamé le projet de faire l'ascension des 7 sommets¹. Après le Kilimandjaro en juillet 2010, il a fait l'ascension de l'Aconcagua en janvier dernier. Pendant sa préparation, il a mis sur pied une campagne de financement pour la Fondation de l'autisme de Québec qui a permis de recueillir plus de 14 000 \$.

Première étape – mont Blanc 2008

J'avais déjà pas mal d'expérience pour ce qui est des voyages d'aventure avant de monter dans l'avion entre Montréal et Lyon en 2008 pour le GR5, (Sentier de Grande Randonnée 5), le tour du mont Blanc. Après m'être baigné dans deux océans, avoir roulé dans une trentaine d'États américains, avoir fait des treks dans les Rocheuses des deux côtés de la frontière, je pensais avoir tout vu... J'avais tort.

Aux Rocheuses américaines, aux Rocheuses canadiennes, aux montagnes Catskill, aux monts Groulx et aux monts Chic-chocs, j'allais ajouter une autre chaîne de montagne : les Alpes! Je défonçais mes limites de toutes les manières, en coûts, en distance, en durée et même en technologie.

Mes prévisions pour cette aventure : 14 jours, 209 km à pied, 11 000 km d'avion, 300 km de train, 250 km de bus

et entre 2 000 et 2 500 \$ de budget, une moyenne de 1 500 m de montée par jour et trois pays de plus à mon tableau de chasse. Sans oublier les bouts de vidéo, les images à couper le souffle et la finale digne des films d'Hollywood au-dessus de Chamonix.

C'est en posant un genou devant les statues de Michel Paccard² et Jaques Balmat³ à Chamonix que tout venait de s'éclaircir : je devais rattraper le temps perdu et faire mon entrée dans le monde de la haute montagne.

Dans l'avion entre Paris et Québec, j'étais perdu dans mes pensées, me rendant compte combien le dernier projet ne représentait déjà plus rien comparé à ce que je me préparais à accomplir...

Paris – 15 septembre 2010

L'atterrissage à Paris, le RER jusqu'à la gare du Nord. J'ai du mal à croire que c'est pour de vrai après deux ans de préparatifs, que c'est bien réel. J'ai une journée et une nuit en attendant mon train pour Lyon. Je me change, je trouve une auberge jeunesse, une consigne à bagage pour la journée et c'est le festival du métro. Pigalle, Montmartre sur les traces d'Amélie Poulin, hum... Pas vraiment comme dans le film même autour du Sacré-Cœur ou du Café des 2 moulins. Imaginez la rue Sainte-Catherine, angle Saint-Laurent, au pied de l'oratoire Saint-Joseph.

¹ Les sept sommets sont les montagnes les plus élevées de chacun des sept continents : l'Everest en Asie, l'Aconcagua en Amérique du Sud, le mont McKinley en Amérique du Nord, le Kilimandjaro en Afrique, l'Elbrouz en Europe, le massif Vinson en Antarctique et le mont Kosciuszko en Australie.

² Alpiniste français du XVIII^e siècle né à Chamonix.

³ Guide qui a réussi la première ascension du mont Blanc le 8 août 1786.

Je suis littéralement sollicité aux cinq minutes. J'ai juste passé la nuit au-dessus de l'Atlantique Nord, très mal dormi et encore plus mal mangé. J'ai oublié ma patience et ma tolérance dans l'avion. J'ai dû signaler mon agacement à quelqu'un avec un peu trop de conviction : toute la diplomatie d'un coup de masse en pleine face... Les autres participants des activités d'Autisme Québec peuvent témoigner du sens particulier du tact et de la délicatesse que j'ai parfois envers les autres.

Mes excuses à mon hôte du site www.couchsurfing.com : une fille sympathique qui m'accueille chez elle pour la nuit, mais à cause des mes ronflements, elle ne dort que deux heures. J'ai aussi compris le sens de l'appellation « appartement parisien » en ce qui concerne la superficie. Je passe le chapitre de la propreté croyant que le foyer d'un homme était toujours moins propre que celui d'une femme...

Je suis vraiment heureux de partir le lendemain et de laisser Paris derrière moi. Même pas 24 h que je suis arrivé que les coûts explosent déjà! 220 euros pour le TGV entre Paris et Chamonix aller-retour. À noter que je vis un autre moment de science-fiction, 300 km/h en train. On dépasse les voitures sur l'autoroute!

Lyon – 16 septembre 2010

Arrivée à Lyon vers 11 h 30 chez ma copine. Une visite de la vieille ville de Lyon, son musée de la Résistance. Penser que des gens ont été torturés il n'y a pas si longtemps dans le sous-sol que je suis en train de visiter me donne froid dans le dos!

Chamonix – 21 septembre 2010

Enfin le matin! J'ai retrouvé l'auberge de mon dernier passage. Je me lève nerveux. Je m'habille : la fine pointe de la technique, le composite de l'équipement, le textile d'une armure. Je déjeune en vitesse pour me rendre au bureau des guides à 8 h 30.

C'est là que je fais mon entrée dans le monde de la haute montagne avec tambours et trompettes. Jamais je n'aurai fait un sommet aussi rapidement. Je m'attendais à vivre une semaine extrême, mais à cause du mauvais temps qui s'annonçait, tout allait être encore plus intense que prévu...

Rassemblement avec mon compagnon de cordée, un médecin de l'île de La Réunion et notre guide. Rendez-vous à la gare du téléphérique de l'Aiguille du Midi en direction du glacier du Géant pour une journée d'acclimatation et d'ajustement.

Il y a cette terrasse où on sépare les touristes des alpinistes venus de par le monde. Je suis nerveux, je ne suis jamais monté aussi haut. Dans le feu de l'action, la tête me tourne quand je me penche pour mettre mes crampons. Cette générale commence enfin. Un ravin de chaque côté de moi, un sentier de neige durci d'à peine un pied de large. La mémoire me revient, une technique de marche sous-pratiquée. Marche et escalade de neige, la remontée au téléphérique de 800 m est infernale! Retour au bureau des guides pour consulter la météo et vérifier les places disponibles au refuge là-haut.

Les Houches⁴ – 22 septembre 2010

Huit heures trente du matin, de retour sur mes pas d'il y a 2 ans plus tôt au téléphérique de Bellevue. Nous sommes à l'heure pour le tramway du mont Blanc en direction du Nid d'Aigle (2 362 m). Ensuite la montée de Tête Rousse (3 167 m) dans les cailloux à travers les bouquetins. C'est au niveau du refuge que le gros de l'action commence après le repas, le temps de mettre crampons et guêtres. Premièrement, il y a le couloir du Goûter, tristement célèbre car on y déplore des décès chaque année. Imaginez-vous devoir traverser la pente de l'autoroute de la Capitale à pied en dessous du boulevard des Chutes avec tous ces cailloux (voitures) prêts à vous rouler dessus. Mais c'est avant les quelque 700 m de la pire montée de ma vie (jusqu'à présent) dans le gravier, aidé de câbles d'acier rivetés directement sur la montagne. Nous atteignons le refuge du Goûter à 3 817 m pour souper. Je me demande encore des fois comment j'ai réussi un pareil tour de force, car les dégâts sont terribles : coups de soleil, déchirures, accrocs, ampoules aux pieds de la grosseur d'un huard, les taches de sang dans mes bas (je n'aime pas les tout-inclus dans le sud...).

Mi-temps dans le refuge du Goûter... – 22 septembre 2010

Analyse de la situation : altitude 3 817 m, la peur, l'inquiétude, l'anxiété, le doute, le mal de tête, de dents, le ruban sur la chair vive de mes ampoules arrachées, l'épuisement, la fatigue, l'insomnie. Je me sens en train de revivre mon adolescence d'avant mon diagnostic. La peur de l'échec : et si j'étais de ces gens intolérants à l'altitude, si je débute un MAM (mal aigu des montagnes), si je n'avais pas passé assez de temps sur les tapis roulants de mon club de sport... Je penche le torse pour prendre une cuillerée de potage, la tête me tourne.

L'adage qui dit que vous ne dormez pas en refuge mais que vous y passez la nuit est bien réel. Nous dormons très mal. Ça parle tchèque, italien, espagnol et anglais autour de moi. La nervosité monte d'un cran, mon cœur bat de plus en plus vite, cette montée d'adrénaline incontrôlable compense mon manque de sommeil. Nous sommes prêts à partir, cramponnés, encordés les uns aux autres, la lampe frontale sur la tête. Nous entrons en scène au clair de lune sous les étoiles dans la neige, les rochers en dessous de nous.

L'assaut final – 23 septembre 2010

C'est parti pour le dernier round! Même sur le dernier quart, le mont Blanc ne s'en laisse pas imposer : une série de montées, une grosse descente pour remonter aussitôt, aussi raide. La torture qui continue à chaque pas, un rythme de marche à respecter, une pause aux quinze minutes qui suffit à peine pour récupérer. On ne boit jamais assez d'eau dans ce désert. L'entêtement continu dans la noirceur, la respiration et la posture comptent, toujours rester concentré et tenir compte des autres. Enfin, sur le dôme du Goûter, je devine à peu près la suite en voyant la lueur des lampes des autres cordées. Le vent et le froid nous accueillent. Il faut mettre une autre couche de vêtements au plus vite et puis une autre descente pour remonter au refuge Vallot (4 365 m), un abri d'urgence.

⁴ Village situé dans la vallée de Chamonix.

Dans cette salle d'attente, on fait une pause pour mettre une autre couche de vêtements. Il fait entre -20°C et -25°C. Quand je vois ce qui reste à monter, les sentiments du Goûter reviennent encore plus forts, mais quand je pense à ma carte Visa et à mon avenir financier en tant que personne vivant avec un TED, j'ai moins peur tout à coup... Quand je me compare avec mes autres compères alpinistes qui sont plus à l'aise financièrement, le défi me semble plus accessible.

La peur, toujours la peur, le doute de flancher, d'avoir atteint mes limites d'un pas à l'autre, d'échouer avec des gens attachés à moi. Mais j'ai encore plus peur de ne pas essayer avec tout ce qu'il a fallu faire pour arriver là. La dernière demi-heure, une arête tranchante comme un couteau, un ravin de chaque côté de nous sur la dernière pente, ce cône sommital, cette montagne qui nous laisse fouler son sommet le temps d'une pause, d'une collation et de quelques photos et vidéos.

Mont Blanc je t'ai eu... À quelle montagne le tour maintenant?

À suivre....

Suite et fin... – 23 septembre au 1^{er} octobre 2010

J'ai donc les fesses en Italie et les pieds en France, et là sur les photos, c'est ce qu'on appelle la Vraie Vie. Pas vraiment un endroit recommandable pour un pique-nique. Je ne souris pas, j'ai mal dormi et rien n'est terminé! C'est juste la moitié du voyage, ensuite vient la descente. Nous sommes tous fatigués et c'est là que le gros des accidents peut arriver. Là où nous étions à peine deux heures plus tôt, sur le dôme du Goûter, l'hélicoptère de la gendarmerie évacue la fille qui dormait en face de moi au refuge. Elle a perdu un ongle d'orteil par le froid. La descente est interminable et nous n'arrivons au tramway que vers 18 h. De retour à l'auberge vers 19 h. Le soir, j'écoute les nouvelles à la télé. On parle d'un Polonais qui écope d'une amende de 15 000 euros et de six mois de prison pour s'être cru guide de montagne. Ça s'est terminé par un mort. J'ai froid dans le dos en apprenant que tout s'est déroulé exactement sur mon itinéraire... En y repensant, combien de morts sur la 175 en un an?

J'ai dormi au moins neuf heures et pris du repos le temps de faire ma lessive, j'avais rendez-vous en ville à midi avec mon guide et mon compagnon d'ascension pour le repas et se préparer pour notre après-midi d'escalade au rocher des Gailland (secteur résidentiel de la ville avec une falaise

équipée de 80 m.) Je peux enfin expérimenter toute cette théorie que je n'avais pas eu la chance de tester de façon sécuritaire. Je dois gérer ce fond de colère intérieure quand je vois ces enfants du primaire dans la voie à côté de nous en train de faire la fine bouche. Quand je pense aux équipements que l'on avait dans notre temps... Ils n'ont même pas 10 ans et ont du très bon matériel. Moi, tout ce qu'il faut que je fasse pour faire les mêmes choses qu'eux chez nous... J'en ai 33 et j'y arrive à peine!

Le lendemain nous sommes de retour à l'Aiguille du Midi, le mauvais temps prévu est là, on ne voit rien. Le blizzard, la poudrierie et le brouillard. Escalade mixte en contrebas du refuge des Cosmiques pour la dernière journée avant de redescendre en ville le temps d'échanger des photos avec le « doc » et de prendre un dernier repas.

Retour à Paris par le même chemin, mon avion dans trois jours, mes finances en chute libre. Le marathon des auberges jeunesse continue, de belles touristes brésiliennes, allemandes ou suédoises, mais comme d'habitude, ce n'est jamais pour moi. Sur cette dernière ligne droite de mon voyage s'ensuit une overdose de métro, de visites, de musées, de randonnées, de parcs, sur les traces de mes films préférés, de mon jeu vidéo favoris, des marches-rallyes à travers et sous la ville qui n'en finissent pas.

Québec – 2 octobre 2010

Je suis descendu de mon avion hier après avoir atteint un nouveau sommet, (mes troubles financiers aussi), me voilà à côté des frères Stastny sur les Plaines en pleine marche bleue. Je me demande comment je vais me relever pour le prochain gros coup.....

Mon prochain sommet, c'est de trouver une solution permanente pour avoir les moyens de mes ambitions.



À Philippe Chillet et
Jean-Marc Bigourdan,
Marie et Antony.



« Le secret de l'art de vivre, le secret du succès
et du bonheur se résume à cinq mots :
faire un avec la vie. »

Eckhart Tolle, Nouvelle Terre

Témoignages...

LE QUOTIDIEN TRANSFORMÉ D'UNE MAMAN PÉDOPSYCHIATRE

Par Caroline Gagnon

Maman d'un petit Édouard de 3 ans, diagnostiqué TED non spécifié

L'auteure est la conjointe de Michel Fortin, notre porte-parole du Mois de l'autisme 2011.

Article publié sur la page Facebook dédiée à la campagne de financement organisée par Michel Fortin « Défi Hauts Sommets ».

Ça y est, je sors de l'ombre. Je jongle avec l'idée de partager mon vécu depuis un bon moment déjà. Comment et où le faire. Une brèche s'ouvre, le projet de Michel prend forme, et voilà qu'il m'invite à publier ici même.

Je suis Caroline, la femme de Michel, la maman d'Édouard. Je suis pédopsychiatre. Depuis l'annonce du diagnostic de trouble envahissant du développement (TED) d'Édouard, je suis complètement... transformée.

Il y a clairement pour moi une vie avant et une vie après le diagnostic. Je savoure tellement celle de maintenant.

Tous les parents le diront, jamais au grand jamais ils n'avaient projeté avoir un enfant différent. J'ai porté Édouard tout en travaillant jusqu'à la fin de ma grossesse. Avec Édouard dans mon ventre, j'ai annoncé à des parents que leur enfant était bipolaire, que leur adolescent était atteint de schizophrénie, de dépressions, de troubles anxieux, de troubles envahissants du développement, et j'en passe. Avec Édouard dans mon ventre, j'ai bien dit à ces parents que de leur annoncer un diagnostic n'allait pas changer leur enfant, leur amour pour lui. Avec Édouard dans mon ventre, j'ai commencé tantôt un antipsychotique pour un patient, tantôt une thérapie pour un autre.

En me dévouant à mon travail, je croyais avoir une protection contre les difficultés pour mes propres enfants. **Illusion.**

Je me suis bien demandé pourquoi moi, pourquoi nous. J'ai eu beau chercher dans mes livres, fouiller de fond en comble nos antécédents familiaux, je n'ai répertorié aucun cas d'autisme. Moi qui levais toujours ma main à la petite école car je connaissais les réponses, moi qui ai reçu des prix au secondaire pour mes performances scolaires, moi qui ai été acceptée en médecine à l'âge de 19 ans, moi qui avais de si belles explications dans mon bureau, moi Caroline Gagnon, je ne comprendrai

jamais pourquoi Édouard est différent. Leçon de vie numéro un, leçon d'humilité. Apprendre à vivre avec le mystère, passer par-dessus mon ignorance, tout simplement, était la clé pour la suite des choses.

Une autre façon de vivre ma vie s'est tranquillement installée en moi. Une vie où je n'ai plus besoin d'être parfaite, « en contrôle total », en mode performance. Faire avec la vie, avec les imprévus, avec les événements, au lieu de toujours forcer contre eux.

Édouard m'apprend à habiter le moment présent. Il y réside à temps plein. Édouard ne rumine pas les situations du passé, il n'anticipe pas le futur. Il observe son environnement à sa façon, il peut être émerveillé devant la blancheur de la neige, la chaleur du feu de foyer. Il me ramène constamment à la magie de la vie, à sa simplicité.

J'apprends à demander de l'aide et à en recevoir, à exprimer ma vulnérabilité, à prendre du temps pour moi, car je veux préserver mon énergie pour l'accompagner.

Je pratique mon métier d'une tout autre façon. Plus humaine je crois. Je ressens beaucoup plus de calme maintenant à nommer les difficultés d'un enfant à ses parents. Je sais qu'ils ont en eux une force, encore à ce jour non visitée. Je sais, car j'ai découvert cette profondeur en moi. Je sais qu'ils recevront beaucoup d'amour de leurs proches, du soutien d'une foule d'intervenants. Je sais parce que je reçois tellement maintenant.

Je remercie la vie chaque jour pour ce que je vis. Je comprends davantage que la cause première du malheur n'est jamais une situation, mais toujours notre regard sur celle-ci. Merci Édouard d'être comme tu es, mon engagement et mon amour pour toi sont inconditionnels. Merci à nos trois grands d'être autant aimants et investis auprès de leur petit frère, vous êtes une source d'inspiration quotidienne. Merci Michel mon amour de me donner tout ce soutien, bravo pour ce projet d'ascension et cette campagne de collecte de fonds.

Nouveautés au centre de documentation et à la matériathèque

Une autiste d'exception

Alexandre St-Hilaire, préface d'Yvon Milliard, parent d'un adulte autiste de 43 ans et l'un des membres fondateurs d'Autisme Québec
Édition Les productions Ste-Claire, 124 pages, 2010



« C'est dans le solarium de leur modeste maison de la rue Sax, à Saint-Romuald, que je rencontre, en juin 2008, les parents de Pauline. Bien que je connaisse Pauline depuis plusieurs années comme pianiste et accompagnatrice à l'orgue de notre église paroissiale, je suis loin de me douter du défi que me présentent ses parents ce jour-là. Sensibilisé à leur grand enthousiasme et à leur désir de remercier toutes les personnes qui, un jour ou l'autre, ont collaboré à l'épanouissement de leur fille, je ne peux me soustraire à cet exercice que ces derniers me proposent. C'est donc dans cet esprit que j'écris ces quelques lignes dans l'espoir de combler le désir de deux parents qui font et donnent tout pour Pauline, leur fille bien-aimée. »

Pauline fait partie des artistes du Talent Show. D'éditorial en édition, elle nous émerveille toujours autant.

Melanie & Tommy have two pet rats and one syndrome

Nathalie Wendling et Thomas Glatzmayer
Édition Ardith Publishing, 48 pages, 2010
Pour les jeunes de 4 à 10 ans.

Suivez Tommy, Mélanie et leurs rats de compagnie pour une aventure hebdomadaire. Cette photohistoire initie les enfants aux notions de handicap et de la différence. Il montre aussi quelques notions de temps, les jours de la semaine et le plaisir qu'apportent les rats domestiques comme animaux de compagnie.

Et s'il s'agissait d'autre chose?

Marie-Françoise Neveu
Édition Exergue, 309 pages, 2010

En une trentaine d'années, le nombre de diagnostics d'autisme, toutes formes confondues, est passé de 1 pour 100 000 à 1 pour 110. Parallèlement, le nombre de jeunes diagnostiqués schizophrènes, atteints de troubles bipolaires est en constante augmentation. Le syndrome d'hyperactivité atteint des proportions qui frisent la pandémie. Quant aux troubles dysph... ils fleurissent comme des fleurs au printemps. Que se passe-t-il? Existe-t-il encore des enfants ou des jeunes qui échappent à de tels diagnostics? Et si tous ces troubles n'étaient que les révélateurs de quelque chose de beaucoup plus profond?

C'est avec grand plaisir que nous vous informons que le centre de documentation et la matériathèque sont à nouveau ouverts après ces quelques mois de travaux.

Nous avons malheureusement constaté qu'il manque des ouvrages, c'est pourquoi nous aimerions que les utilisateurs qui ont chez eux un document nous les fassent parvenir au plus vite.

Merci à tous de votre collaboration.

Où on va, papa?

Jean-Louis Fournier
Édition Stock, 145 pages, 2008

Largement autobiographique, l'auteur est le père de trois enfants dont les deux premiers vivent avec un handicap.

Prix Femina en 2008, ce livre a fait couler beaucoup d'encre depuis sa publication. Des lecteurs furent touchés par cette histoire abordant la manière de vivre avec le handicap de ses enfants et de surmonter la mort de son fils. Cependant, beaucoup de personnes furent choquées par les propos jugés très durs que Jean-Louis Fournier tient sur ses enfants et surtout par le cynisme dont il fait preuve. « Jusqu'à ce jour, je n'ai jamais parlé de mes deux garçons. Pourquoi? J'avais honte? Peur qu'on me plaigne? Tout cela un peu mélangé. J'ai décidé de leur écrire un livre. Pour qu'on ne les oublie pas, qu'il ne reste pas d'eux seulement une photo sur une carte d'invalidité. Peut-être pour dire mes remords. Je n'ai pas été un très bon père. Souvent, je ne les supportais pas. Avec eux, il fallait une patience d'ange, et je ne suis pas un ange. Pour une fois, je voudrais essayer de parler d'eux avec le sourire. Ils m'ont fait rire avec leurs bêtises, et pas toujours involontairement. »

Les histoires de Lili Florette – Mettre dans sa bouche seulement des choses qui sont bonnes pour la santé

Marie-Hélène Lizotte et Michel Poirier
Édition Vers moi - Vers l'autre inc., 33 pages, 2010

Ce livre est destiné aux personnes ayant tendance à mettre des objets non comestibles dans leur bouche. Plus qu'une simple histoire, les auteurs ont voulu créer un outil éducatif polyvalent et pouvant être adapté aux particularités de votre enfant.



L'approche comportementale de l'autisme

Ron Leaf, John McEachin, Mitchell Taubman
Édition Pearson, 321 pages, 2010

Les auteurs traitent dans ce livre de sujets auxquels personne, en général, ne veut s'attaquer. Ils dénoncent les nombreuses idées fausses qui circulent sur l'ABA (Applied Behavior Analysis), dont les méthodes d'enseignement sont accusées, à tort, de transformer les enfants en robots ou de les maintenir dans un environnement stérile et isolé. Ce livre aidera les familles et les professionnels à faire le tri pour déterminer ce qui est réellement valable pour l'enfant.

Voyage au bout de l'autisme

Vanessa Virag et Dominique Prédali
Édition Albin Michel, 202 pages, 2011



Vanessa, la maman de Shayan, raconte le long voyage qu'elle a entrepris pour aller le chercher et le sortir du monde dans lequel il était emmuré. Une lutte de tous les instants, contre l'autisme, mais aussi contre un système qui refuse de prendre en charge ces enfants.

Mon petit frère SUPERHÉROS

Dorothée Roy et Oussama Mezher
Édition fonfon, 25 pages, 2010



En classe, Anika doit présenter son superhéros. Elle a choisi son petit frère. Pourtant, il ne soulève pas de voitures et ne vole pas dans le ciel. C'est sans pouvoir spécial qu'il lutte tous les jours avec son autisme. Enveloppé de sa jolie cape, ce petit héros et sa grande sœur touchent directement les enfants pour leur expliquer ce que vivent les personnes autistes. Grâce à ce livre tout en couleurs et en fantaisie, il sera plus facile de faire tomber les tabous sur l'autisme.

« Je suis spécial », manuel psycho-éducatif pour autistes

Peter Vermeulen
Édition de Boeck, 263 pages, 2010

Comment expliquer l'autisme aux personnes autistes? Comment leur donner les informations nécessaires pour y faire face sans pour autant les embrouiller? Existe-t-il une méthodologie dans ce domaine et quels éléments faut-il prendre en compte? Ce livre s'articule autour de deux axes : un manuel de psychoéducation ainsi que des exercices téléchargeables.

Poneys et chevaux, au secours de l'autisme

Claudine Pelletier-Milet
Édition Belin, 187 pages, 2010

Oui, les enfants autistes peuvent s'ouvrir à l'autre, aux émotions, aux sensations et se construire. L'auteure a développé depuis 15 ans un dispositif avec ses poneys où « ses magnifiques cavaliers » évoluent dans son monde de joie et de plaisir. Elle raconte dans ce livre une grande aventure humaine et ouvre de nouvelles brèches dans le monde clos et mystérieux de l'autisme.

Le monde de Marcelo

Francisco X. Stork
Édition Gallimard Jeunesse, 378 pages, 2010

Ce roman manie avec habileté les tourments du héros atteint d'une forme d'autisme. On se rend compte de toute la difficulté qu'il peut avoir à s'intégrer dans ce monde si dynamique et redoutable. L'histoire de Marcelo permet au lecteur de se mettre à sa place, de comprendre ses difficultés et son quotidien. La méchanceté dans le milieu professionnel y est décrite sans tabou et nous remet en question face au manque de tolérance des personnes neurotypiques. *Le monde de Marcelo* fait du bien à l'âme!



Autisme et pratiques d'intervention

Carole Tardif
Édition Solal, 332 pages, 2010

Cet ouvrage propose une synthèse des différentes pratiques d'intervention proposées aujourd'hui pour aider les personnes autistes tout au long de leur vie.

Prévenir les troubles du langage des enfants

Jean-Marc Kremer et Nicole Denni-Krichel
Édition J. Lyon, 254 pages, 2010

La maîtrise de la communication, de la parole et du langage est essentielle, mais existe-t-il des moyens de prévenir les troubles du développement du langage chez l'enfant? Des réponses pratiques et des solutions efficaces adaptées à chaque âge de l'enfant.

Apprendre aux enfants autistes à comprendre la pensée des autres. Guide pratique

Patricia Howlin, Simon Baron-Cohen, Julie Hadwin
Édition de Boeck, 316 pages, 2010

Une personne autiste ne comprend pas bien les réactions des autres. Pourquoi? Comment l'aider à reconnaître les pensées et réactions de son entourage? Comment être un aidant efficace et pragmatique?

Il pleut à boire debout!

et

Il est cloué au lit

Amélie Duceppe et Rémi Simard
Édition Dominique et compagnie, 24 pages, 2009

Deux ouvrages pratiques pour expliquer simplement les expressions de tous les jours qui ne sont pas à prendre au pied de la lettre.



Libre expression

LA SAGA WAKEFIELD : remettre les faits en perspective...

Par Marie-Christine Destison

Maman et auteure de l'ouvrage *Autisme : une fatalité génétique*¹?

Le Dr Andrew Wakefield a publié une étude en 1998. Elle démontrait la présence d'une nouvelle pathologie digestive chez des personnes autistes avec un questionnement sur l'implication du vaccin ROR et la demande de recherches en ce sens. Cependant, en 2010, le *Lancet* a supprimé cette étude de sa base de données. En ce sens, celle-ci démontrant une nouvelle forme d'entérocolite, l'hyperplasie lymphoïde nodulaire de l'iléum, a été reprise dans cinq pays, la seule différence étant qu'aucune question quant à une cause possible de ce symptôme n'est évoquée. La piste vaccinale reste une possibilité et en matière médicale, une explication plausible ne peut donc être rétractée (11 des 13 auteurs de la fameuse étude se sont rétractés quant à l'interprétation que le vaccin ROR **puisse** être un déclencheur du symptôme décrit!!!).

En début d'année, les médias se sont délectés du lynchage médiatique pratiqué par le journaliste Brian Deer à l'encontre du Dr Wakefield. Celui-ci s'attaquait à l'intégrité personnelle du chercheur en stipulant qu'il avait trafiqué les dossiers des enfants étudiés.

Les médias montréalais ont repris en chœur cette condamnation, sans démontrer aucunement de connaissance approfondie du dossier, ce qui, pour des journalistes sensés être impartiaux, n'est pas glorieux. Il me paraît donc urgent de rappeler certains faits occultés qui auraient permis de rétablir l'équilibre de ce procès à sens unique et enfin de donner la parole à l'accusé (auteur de *Callous disregard* édition Skyhorse Publishing). Nous, parents, devons bien cette mise au point vis-à-vis d'un médecin qui a le désir sincère de comprendre et d'aider nos enfants.

Tout d'abord...

Il ne faudrait pas confondre les conclusions du GMC (General Medical Council) avec celles de Brian Deer. Ce simulacre de justice médicale est réprouvé par de nombreux spécialistes en autisme et particulièrement la NAA (National Autism Association)². Il est intéressant de savoir pourquoi, douze ans plus tard, M^r Deer continue de s'acharner et de diffamer le Dr Wakefield?

Les faits :

- le GMC n'a jamais conclu à la falsification des dossiers des 12 patients de l'étude concernée,

- l'étude du Dr Wakefield était une « étude de cas » permettant de mettre en évidence de nouveaux symptômes cliniques amenant à formuler une nouvelle hypothèse sans aucune conclusion faisant le lien entre une cause et les effets. Extrait de l'étude, page 641 : *"we did not prove an association between measles, mumps and rubella vaccine and the syndrome described..."* "further investigations are needed to examine this syndrome and its possible relation to the vaccine".

En aucun cas le Dr Wakefield n'a été, lui ou les autres, financé par le LAB (Legal Aid Board). Il a reçu de l'argent concernant une autre étude de dépistage de virus (publiée en 1999). L'étude du *Lancet* a été soumise pour publication avant que le moindre sou de cette future bourse ne soit amassé.

Concernant le lien entre les vaccins et l'autisme, il est bon de rappeler qu'aux États-Unis, le tribunal fédéral a rendu trois verdicts confirmant ce lien. La Cour fédérale américaine, dans les cas Poling, Zeller et Banks, a rendu un verdict prouvant que les vaccins ont causé leur condition autistique ainsi que les 1 322 cas de sérieux dommages cérébraux et autres pathologies médicales causés par les vaccins et indemnisés par la US HRSA³.

Ensuite...

En février 2011, une nouvelle étude qui corrobore les recherches du Dr Wakefield ne sera jamais rendue publique par la voie de nos médias. Cette étude, dirigée par une équipe de la Wake Forest University School of Medicine de la North

¹ Disponible au centre de documentation de l'Association

² <http://www.nationalautismassociation.org/press010511.php>

³ Health Resources and Services Administration; HRSA est la première agence fédérale dédiée à l'amélioration de l'accès aux soins de santé pour les personnes non assurées, isolées ou médicalement vulnérables.

Carolina, a entrepris d'examiner 275 enfants présentant un autisme régressif et des problèmes digestifs. Sur les 82 enfants jusqu'alors testés, 70 sont positifs pour le virus de la rougeole. Récemment, le Dr Stephen Walker, chef de cette équipe, a déclaré : « Concernant les résultats que nous avons à date, dans tous les cas le virus est d'origine vaccinale et aucun n'est l'origine naturelle ».

En 2001, une autre étude du Dr John O'Leary du St James's Hospital and Trinity College, de Dublin, avait répliqué cette découverte⁴.

En avril 2011, un article intitulé « *Aspects théoriques de l'autisme : une rétrospective des causes* » est publié dans le *Journal of Immunotoxicology*. Helen Ratajczak, l'auteure et ex-scientifique senior d'une firme pharmaceutique, a fait ce qu'apparemment aucun chercheur n'avait tenté, c'est-à-dire réaliser une compilation de toute la science publiée concernant les causes de l'autisme depuis sa première description en 1943. Dans son article, il est établi que « Des causes documentées de l'autisme comprennent des mutations ou défauts génétiques, des infections virales et des encéphalites suivant une vaccination. Donc l'autisme est le résultat de défauts génétiques et/ou d'inflammations cérébrales⁵ ».

Pour finir...

En mars 2011 le Center for Disease Control (CDC) a décidé d'étudier l'autisme comme un résultat possible de la vaccination, dans le cadre de son nouveau plan de recherche adopté sur cinq ans. Il s'engage à recruter un comité de chercheurs externes pour offrir de l'aide concernant la faisabilité de telles études. Ce brusque changement de direction intervient un mois après que le IACC (Interagency Autism Coordinating Committee) ait lui-même annoncé un tournant dans ses priorités de recherche. Il souhaite travailler sur l'étude des facteurs environnementaux en autisme, c'est-à-dire les toxines, les agents biologiques et les effets secondaires liés aux vaccins. On s'éloigne donc des études purement génétiques en faveur de l'interaction des gènes avec l'environnement à savoir l'épigénétique.

Je me permets un commentaire personnel pour finir. J'espère seulement que les chercheurs seront réellement indépendants, car les autorités médicales gouvernementales nous ont déjà habitués à des commandes de ce genre dont le résultat était déjà statué d'avance.

Sur le sujet, je vous recommande deux publications :

- *La vérité sur les compagnies pharmaceutiques*, Dr Marcia Angell, ancienne rédactrice en chef du *New England Journal of Medicine*,
- *Vaccine epidemic*, Louise Kuo Habakus et Mary Holland⁶.

De manière plus générale

Les experts reconnaissent que l'extraordinaire augmentation de l'autisme est en lien direct avec l'exposition à un environnement toxique et l'interaction de gènes avec cet environnement. Les plus récentes recherches prouvent que l'exposition, même à des doses infimes, à plusieurs toxiques est suffisante pour représenter un facteur clé dans l'apparition de symptômes autistiques.

Le Dr Linda Birnbaum, directrice du NIEH (National Institute of Environmental Health) a témoigné que la recherche soutenue par son organisme montrait clairement que les gènes n'étaient pas l'unique cause des désordres neuro-développementaux tels que l'autisme, mais plutôt l'interaction des gènes et de l'environnement. Elle a également déclaré que le NIEH a dévoilé des informations quant au rôle des expositions environnementales précoces vis-à-vis du développement de plusieurs désordres chez l'enfant, incluant non seulement l'autisme, mais aussi l'hyperactivité, les troubles du déficit de l'attention et d'autres pathologies de l'apprentissage.

Un autre expert, le Dr Paul Anastas, administrateur de la US Environmental Protection Agency, a déclaré que les enfants sont plus sensibles que les adultes aux effets des produits chimiques. Ils en absorbent une plus grande proportion en raison de leur plus faible poids et surtout en ce qui concerne la pollution de l'eau et de l'air (conséquence des peintures au plomb, du tabac, des produits d'entretien, des pesticides et autres produits chimiques).

NDLR

Il est plus que temps de passer à autre chose et de mettre toutes les énergies à la recherche des causes...

⁴ Pour plus de détails : <http://www.dailymail.co.uk/news/article-388051/Scientists-fear-MMR-link-autism.html#ixzzIJ9tGNTUC>

⁵ Pour plus de détails : <http://xrl.in/Bowk>

⁶ Disponible au centre de documentation de l'Association



Jacques Fortier et Denis Labonté de la Fondation entourés des mascottes.

20^e édition du brunch de la Fondation

OBJECTIF ATTEINT

Par Édith Roy

La 20^e édition du brunch de la Fondation de l'autisme de Québec a été marquée par un record, la participation de quelque 680 personnes et des revenus qui s'élèvent à près de 40 000 \$. C'est dans la salle du Patro Roc-Amadour que se sont retrouvés amis, familles, collaborateurs et proches de la cause.

Cette édition anniversaire a été marquée par le soutien de la Fondation Maurice Tanguay durant la campagne de financement. Sur place, Luc Babin, directeur des commandites des Ameublements Tanguay, a contribué en apportant un chèque de 5 000 \$. L'implication de ce partenaire est très précieuse et nous ne manquons pas de le souligner encore une fois, car il vient de meubler les dix chambres de répit en offrant bases de lit, matelas et couvre-matelas pour une valeur de 12 000 \$!

Il faut souligner la contribution d'un autre fidèle partenaire, Super C, qui fournit toute la nourriture depuis plus de dix ans, une valeur de plus de 3 500 \$!

Merci à tous les bénévoles, notamment les élèves des écoles : de la Courvilloise, Saint-Pierre et des Sentiers de même que Saint-Jean-Eudes, le groupe L-Ipse, les membres du club Rotary de L'Ancienne-Lorette, de nombreux parents et amis de la fondation.



Luc Babin, représentant de la Fondation Maurice Tanguay

Merci!...

... à nos fidèles partenaires et à nos commanditaires principaux

Super C
Fondation Maurice Tanguay
Club Rotary de L'Ancienne-Lorette
Club Kiwanis de Québec

... aux commanditaires de prix

Amiclown
Arbre en arbre Duchesnay
Ashton – Boul. Louis XIV
Auberge Harris
Biosphère
Boulangerie St-Méthode
Buffet des continents – restaurant
CAA-Québec
Cap Tourmente – Environnement Canada
Café de la poste
Carlain coiffure
Casa Grecque – restaurant
Centre de santé et beauté Vénicia
Choco-France
Claude Grenier, artiste sculpteur
Claudette Côté Veilleux, artiste
Couvre-planchers Orléans
Cuisine collective de Beauport
Décors Tandem
Déjeuner inc. – restaurant
Dimension Éducative
Électricité R.S Lapointe
Estampes-Ray
Exit communications
ExpoCité
Familiprix – Sainte-Anne-de-Beaupré
Fournitures de bureau Denis
François Roy, artiste
Golf Lotbinière
Grand Théâtre de Québec
Hôtel Château Laurier

Hôtel Château Repotel
Hôtel Les suites Labelle
Hôtel Lord Berri
Hôtel St-Paul
Hyundai St-Raymond
IBM
Institut Goarin
J.B Deschamps
Korvette
La Bonne Fourchette – restaurant
L'atelier Méga Coiffure
La Capitale assurance générale
Le Batifol – restaurant
Les Colocs – restaurant
Loews Le Concorde
Lush – Place Laurier
Maison de Jade – restaurant
Métro – rue Larue Beauport
Ministre de la Culture,
des Communications
et de la Condition féminine
Musée d'art contemporain de Montréal
Musée de la civilisation de Québec
Musée des beaux-arts de Montréal
Musée national des beaux-arts du Québec

Nettoyeur Net-o-Net
Normandin
Orléans Express
Pâtisserie Michaud
Pâtisserie St-Lambert
Pharmacie Brunet – Boischatel
Pharmaprix Beauport
Place des Arts
Pouvoir des Grands Ducs
Proxim – Sainte-Catherine-
de-la-Jacques-Cartier
Resto-Pub
Resto-Pub délice
Sagamité – restaurant
Sans Parasol – Spa Urbain
Sibéria Spa
St Hubert – Beauport
Super Vidéotron
Tendance Coiffure
Théâtre Beaumont St-Michel
Théâtre l'Anglicane
Tuscanos – restaurant
VIA Rail Canada
Yuzu Sushi – restaurant
Yvon Latreille, artiste



L'équipe de l'OMHQ avec Jacques Fortier



*Christian Rémillard,
président du club Rotary de L'Ancienne-Lorette
et Denis Labonté*

Faites un geste pour notre cause!



Jean Paul Lemieux (1904-1990)
La Dame de cœur, 1979
Huile sur toile, 112,2 x 43,5 cm
© Collection Musée national des beaux-arts du Québec
N^o d'inventaire : 79.155
Mention : Don de l'artiste
Photographe : Patrick Altman

En 1979, premier partenaire de l'association Autisme Québec, l'artiste Jean-Paul Lemieux, a cédé les droits de son œuvre, **la Dame de cœur** pour la réalisation de 300 lithographies dédiées. Les profits de la vente ont servi à la réalisation du premier camp d'été pour les enfants autistes de la région de Québec.

Cette œuvre n'a jamais été reproduite depuis.

Exceptionnellement, des nouvelles impressions de l'œuvre ont été réalisées dans le but de récolter des fonds. Profitez de l'occasion!

Des cartes, des signets et des affiches sont disponibles dans les locaux d'Autisme Québec, au 1055, boul. des Chutes à Québec.

Pour plus d'information, contactez nous au 418 624-7432 ou info@autismequebec.org.

Affiche

Format : 21.5" x 11.5 "
Prix : 20 \$

Signet

Prix : 1 \$

Carte de vœux

À l'unité : 2\$
Lot de 5 cartes : 8\$
Lot de 10 cartes : 15 \$