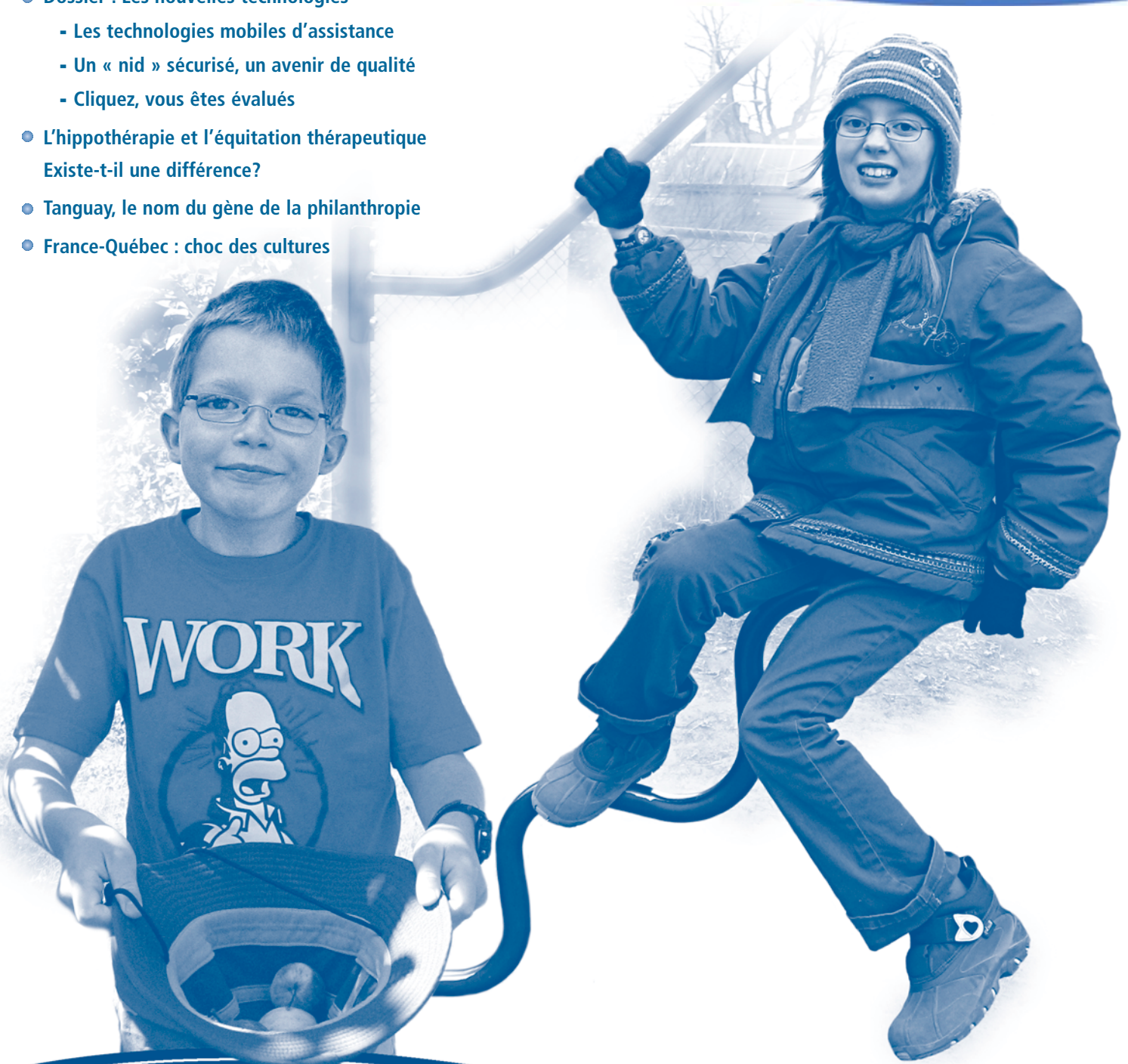


# Decembre 2010 Contact Autisme

Volume 16, numéro 2

## Dans ce numéro

- Dossier : Les nouvelles technologies
  - Les technologies mobiles d'assistance
  - Un « nid » sécurisé, un avenir de qualité
  - Cliquez, vous êtes évalués
- L'hippotherapie et l'équitation thérapeutique  
Existe-t-il une différence?
- Tanguay, le nom du gène de la philanthropie
- France-Québec : choc des cultures



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 :** Mathieu Bérubé-Lemay, Richard Chateauvert, Lucie Dumais, Bruno Laflamme, Marie-Joëlle Langevin, Mélina Lefrançois, Jean-François Lévesque, Carolyne Mainville, Carolanne Mattard-Labrecque, Lili Plourde, Martin Therrien-Bélec.

**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  
Téléc. : 418 624-7444  
autismequebec.org

Lili Plourde,  
directrice générale  
liliplourde@autismequebec.org

Chantale Gosselin,  
adjoind administrative  
info@autismequebec.org

Marie-Joëlle Langevin,  
intervenante communautaire  
mjlangevin@autismequebec.org

Véronique Taillefer,  
coordonnatrice des services  
veroniquetaillefer@autismequebec.org

Édith Roy,  
agente d'information  
communication@autismequebec.org

Poste publication  
Convention numéro : 40696109

## Sommaire

- 3 Mot de la présidente
- 4 **Dossier : Les nouvelles technologies au service des personnes qui vivent avec un TED**
  - 4 Les technologies mobiles d'assistance
  - 5 Un « nid » sécurisé, un avenir de qualité
  - 5 Quand l'iPad vient au secours de personnes autistes
  - 6 Cliquez, vous êtes évalués
  - 6 On n'arrête pas le progrès!
- 7 **Actualités scientifiques**
  - 7 Le mystère de la prévalence de l'autisme chez les garçons s'éclaircit
  - 8 De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes
- 9 **Conférence**
  - 9 Cap sur 2013 : DSM-V - Journées annuelles du réseau national d'expertise en TED
- 10 **Vie pratique**
  - 10 L'hippothérapie et l'équitation thérapeutique - Existe-t-il une différence?
  - 12 Fanny a appris à monter sur ses grands chevaux!
  - 13 Conseils pour faire le choix d'une bonne gardienne
- 14 **Des nouvelles de votre association**
  - 14 J'en n'ai pas mon voyage!
  - 16 De la nouveauté et du changement, on aime ça!
  - 17 Du soleil partout et dans les cœurs : L'Escapade 2010!
  - 18 Un été chaud en émotions!
  - 19 Conseil d'administration 2010-2011
- 20 **Des nouvelles de votre Fondation**
  - 20 20<sup>e</sup> édition du Brunch de l'autisme, événement majeur de collecte de fonds
  - 21 Conseil d'administration 2010-2011
  - 21 Papa engagé
- 23 **Partenaire**
  - 23 Tanguay, le nom du gène de la philanthropie
- 25 **Témoignages**
  - 25 Mille mercis
  - 25 Une montagne après l'autre
- 26 **Nouveautés... au centre de documentation  
... à la matériathèque**
- 27 **Libre Expression**
  - 27 France-Québec : Choc des cultures
- 27 **Agenda**

En couverture :

Jérémie Cantin et Josée Anne Pothier



### Quand on a l'impression que l'histoire tourne en rond...

Le droit à l'intégration scolaire de nos enfants fait partie de l'actualité depuis plusieurs mois, sur fond de négociation syndicale d'abord puis sur fond de récupération politique. On entend toutes sortes de discours plus ou moins dogmatiques. « *Ces enfants ont des besoins spéciaux, ils n'ont pas leur place dans une classe régulière!* » Le contexte d'aujourd'hui, avec les difficultés que connaît l'enseignement dans les écoles primaires et secondaires et la hausse continue du nombre d'enfants qui ont des besoins particuliers, ramène encore une fois le débat sur le droit fondamental de nos enfants à l'instruction, droit que l'on cherche de toutes les façons à nier, faute de ressources disponibles.

Pendant longtemps, les personnes autistes se sont vu refuser tout accès à l'école. Ensuite, on les a placées dans des classes qui ne répondaient pas à leurs besoins, surtout parce qu'on manquait de connaissance sur l'autisme. On a allégé le programme des adolescents qui vivent avec le syndrome d'Asperger, les amenant à des diplômes non valides qui bloquaient leur cheminement et leur accès au marché du travail. On a appris de ces erreurs et des expériences positives qui ont été réalisées. Loin de moi l'idée que tout est mauvais dans le système scolaire, mais c'est loin d'être parfait et la solution ne se trouve pas dans une formule unique applicable à tous!

Comment ne pas réagir lorsqu'on lit dans l'éditorial du *Soleil* : « *Sert-on vraiment les intérêts des enfants en agissant comme s'ils avaient tous les mêmes capacités ou plutôt ceux des parents incapables de faire le deuil de leur rêve?* ». Je revois mon propre parcours et celui de mon fils autiste. Si j'avais écouté ce qu'on me dictait au moment où il devait faire son entrée à l'école, alors qu'on l'avait diagnostiqué déficient intellectuel, donc inapte à l'école régulière, il ne serait pas sur le point de terminer son DEC en géomatique.

Je n'avais pas et je n'aurai jamais à faire le deuil d'un rêve pour mon fils. Mon devoir de mère et celui de tout parent est d'accompagner son enfant pour lui donner toutes les chances de se réaliser et de vivre sa vie de citoyen dans sa communauté. Des projets extraordinaires se déroulent dans des écoles primaires et secondaires un peu partout au Québec, avec la complicité des intervenants scolaires qui ne demandent qu'à essaimer des pratiques qui ont connu de beaux succès.

Je milite depuis 18 ans pour faire reconnaître les besoins spécifiques des personnes qui vivent avec un TED, besoins souvent confondus avec ceux de la déficience intellectuelle. Aujourd'hui, les autistes font entendre de plus en plus leur voix : les Georges Huard, Stéphan Blackburn, Brigitte Harrison de ce monde clament leur droit à la différence; plus près de nous, des jeunes comme Pascal, Éric, Hugo, Marie, Mathieu cherchent à faire leur place et se font les porte-voix de ceux et celles qui ne sont pas en mesure de se faire entendre.

### La science « progresse »

L'actualité scientifique récente révèle la découverte d'un gène de l'autisme. Ce qui en soi n'est pas une mauvaise nouvelle. Cependant, ce qui est plutôt déconcertant est que l'article qui présente la découverte se termine en disant que, si l'enfant est à risque, la mère pourra prendre la décision de se faire avorter! Pourquoi tant de recherches pour déboucher sur l'option de mettre fin à la vie d'un enfant à naître, qui aurait la mauvaise idée d'être autiste!

Pour beaucoup de personnes autistes qui sont en mesure d'exprimer leur point de vue et pour tous les parents qui doivent porter la voix de leur enfant qui ne peut le faire, le débat n'est pas aussi simpliste! Éliminer ceux qui posent problème en se privant de connaître des individus différents, qui portent en eux de grandes richesses ou choisir de les aider à s'épanouir et à prendre leur place dans leur milieu de vie, tant socialement que professionnellement?

Nous devons réfléchir, comme association, comme parents, comme personnes. Nous devons faire face comme parents aux aléas de la vie pas toujours facile, aux combats à mener pour que notre enfant ait sa place dès le plus jeune âge, qu'il ait accès à une vie d'adulte digne. Qu'importe le parent que nous sommes. Dès le moment où nous donnons la vie, notre quotidien s'en trouve modifié à jamais.

Ginette Côté

<sup>1</sup> Éditorial du *Soleil* par Brigitte Breton, le 2 septembre 2010.

Les diverses avancées technologiques demeurent un espoir pertinent pour l'amélioration des conditions de vie des personnes vivant avec un TED. Mettre l'accent dans ce numéro sur les technologies est arrivé comme une évidence. Vous trouverez donc les résultats des études des chercheurs de la Chaire TSA. Ce regroupement de chercheurs vise, entre autres, à faire connaître le potentiel que représentent les TSA<sup>1</sup> pour l'émergence de comportements autodéterminés chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ou, encore, à contribuer à l'amélioration de la qualité de vie et de la participation sociale des personnes concernées et de leurs proches.

Nous avons déjà publié des articles sur les technologies, notamment sur les robots (Contact Autisme juin 2009 : *Des robots jouets pour les enfants autistes* par Valérie Quirion). L'ordinateur a déjà révolutionné nos maisons et nos façons de vivre. Il va devenir l'outil de prédilection des personnes qui vivent avec un TED. Ces technologies vont les aider à compenser leurs problèmes de communication et ainsi faciliter leurs échanges.

Bonne lecture!

## Les technologies mobiles d'assistance

Par Martin Therrien-Bélec

Professionnel de recherche à la Chaire TSA et candidat à la maîtrise en psychoéducation à l'UQTR

Dans le but d'adapter les nouvelles technologies pour les personnes qui vivent avec un TED ou une DI, la Chaire<sup>2</sup> mène des expérimentations portant sur l'utilisation d'assistants à la réalisation de tâches. Cet outil sera utilisable sur des appareils mobiles de type « téléphone intelligent » (ex : Palm, Blackberry, iPhone). Les logiciels présentés fonctionnent actuellement avec Windows Mobile.

Le logiciel, *Discovery Desktop*, de la compagnie AbleLink Technologies, a donc été mis en place pour simplifier l'utilisation du téléphone pour l'ensemble des participants. Par exemple, une fois installé sur un appareil, le logiciel enlève les icônes, menus et options proposés jugés en surplus. À la place, de grosses images sont insérées et permettent d'accéder à des logiciels conçus pour répondre aux besoins particuliers des personnes.

Une recherche a été menée en collaboration avec trois CRDITED (Mauricie et Centre-du-Québec, Québec, Chaudière-Appalaches).

Durant cette étude, les participants utilisaient un logiciel d'assistance en réalisation de tâches (*Pocket Compass* d'AbleLink Technologies accessible par *Discovery Desktop*).

Au cours de la recherche, l'utilisateur pouvait, sur son téléphone intelligent, démarrer cet assistant qui l'aidait à effectuer n'importe quelles séquences accompagnées de sons et d'images (tâches quotidiennes, étapes d'un déplacement, listes d'éléments à acheter, routines, séquences d'exercice, processus de prise de décision...). Par exemple, la tâche à effectuer pouvait consister à vider un bac de papiers à recycler.

Sur le téléphone, il pouvait lire cette description :

- 1- identifier le bac,
- 2- ouvrir le couvercle,
- 3- prendre le sac,
- 4- le vider,

- 5- le remettre,
- 6- fermer le bac.

Il existe d'autres logiciels « prototypes » comme :

- *Schedule Assistant*, assistant en gestion de temps et d'horaire;
- *Pocket ACE*, qui permet de téléphoner en appuyant sur la photo de la personne.

Pour l'instant, le coût des logiciels étudiés est relativement élevé. Avant l'achat d'un téléphone intelligent, il demeure important de s'informer sur les caractéristiques et la compatibilité avec les logiciels qui nous intéressent.

Prenez note qu'il en existe d'autres qui peuvent fonctionner sur d'autres types de téléphones intelligents, iPhone par exemple.

<sup>1</sup> Technologies de soutien à l'autodétermination

<sup>2</sup> Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination

### Solutions et ressources technologiques de support à l'autodétermination

Martin Therrien-Bélec, candidat à la maîtrise en psychoéducation, a réalisé un document qui peut être consulté en ligne : *Les solutions et ressources technologiques (majoritairement libres ou gratuites) de support à l'autodétermination pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement dans un contexte d'intervention en centre de santé et de services sociaux.*

Le document se trouve au centre de documentation de l'Association.

<http://martintherrienbeleec.files.wordpress.com/2009/07/guide-solutions-et-ressources-tsa.pdf>

# Un « nid » sécurisé, un avenir de qualité

Par Édith Roy

**A**u courant de l'hiver dernier, on annonçait qu'il n'y aurait pas de nouvelles places en résidence, notamment pour la clientèle TED. En raison d'un déficit important, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec se voit dans l'obligation d'en limiter le nombre. Après ce coup de massue, les recours à d'autres solutions ne tombent pas du ciel. C'est pourquoi le projet d'appartements intelligents arrive comme un vent d'espoir.

C'est Dany Lussier-Desrochers, professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières, qui planche sur ce projet très novateur : la domotique<sup>1</sup>.

Dans les faits, ces appartements intelligents ont pour objectif d'assurer une meilleure qualité de vie aux personnes concernées, en les dotant d'un système de sécurité accru! Des technologies actuelles pour la vie de tous les jours, exploitées à leur plein potentiel pour une vie des plus fonctionnelles, que ce soit pour la préparation des repas ou tout simplement la sécurité, par exemple.

**L'autonomie.** C'est le souhait naturel de tout parent de voir son enfant s'épanouir et devenir un adulte indépendant. Cependant, quitter le nid familial peut être plus laborieux qu'il n'y paraît. Concevoir un espace adapté en réduisant les risques est un pari qu'est en train de tenir l'équipe du professeur Lussier-Desrochers. « L'objectif est de développer des technologies en milieu résidentiel qui favoriseront l'autonomie. Ces technologies seront spécifiquement adaptées aux besoins et capacités des personnes ».

La solution trouvée par le chercheur est un appartement qui utilise la domotique. Concrètement, des dispositifs reliés à un ordinateur permettent de savoir où est la personne et ce qu'elle fait. Par exemple, dans le cas de la cuisine ou de la salle de lavage, l'assistant

peut être un simple cadre électronique tactile à partir duquel on a accès à des détails d'information comme des recettes, les instructions pour faire le lavage, etc. « L'appartement intelligent peut jouer un rôle protecteur à l'aide de technologies, par exemple : une cuisinière qui émet des signaux lumineux et sonores lorsque la personne oublie de l'éteindre », Caroline Boucher, étudiante à la maîtrise en psychoéducation.

Déjà aujourd'hui des outils technologiques sont accessibles, tels des poignées de porte qui facilitent l'accès et assurent la sécurité des personnes (voir serrure-biometrique.com), des compagnies qui offrent des composantes aux systèmes d'alarme de la maison, des détecteurs de dégâts et de fuites d'eau, des alarmes pour indiquer le niveau d'eau, des diodes indicatrices de température maximum

de l'eau, des fers à repasser à interruption automatique, etc.

Pour le moment, l'équipe s'est concentrée sur une clientèle avec déficience intellectuelle. L'établissement de futurs liens de collaboration avec des chercheurs en troubles envahissants du développement permettra d'avoir accès à un environnement spécifiquement adapté à ces personnes.

Ce type d'environnement sécurisé en est encore à ses balbutiements, mais il offre une réponse aux besoins des personnes qui vivent avec un TED devant le manque de moyens accordés aux résidences qui leur sont offertes. On estime cependant que ce type d'environnement ne pourra leur être offert avant quelques années.

<sup>1</sup> Domotique : habitat, appartement intelligent qui assiste la personne dans la réalisation de tâches quotidiennes et qui assure la sécurité en milieu résidentiel et facilite le contrôle des composantes environnementales.

## Quand l'iPad vient au secours de personnes autistes

Par Ergo, 15 octobre 2010

Source : <http://www.mac4ever.com>

La scène se passe dans l'école de West Prairie South à Colchester, dans l'Illinois. Ray est autiste et trace une lettre sur un iPad. Après avoir réussi l'exercice, l'iPad émet un son de félicitations, ce qui crée instantanément un sourire sur le visage de Ray.

Selon Lori Thompson, l'institutrice qui s'occupe de cette classe, les progrès sont constants et impressionnants depuis que le travail s'effectue sur iPad, tant en ce qui concerne l'écriture que les capacités de communication.

Pour l'heure, seuls deux iPad sont utilisés. Mais le succès est tel que l'institutrice envisage d'étendre l'expérience à tous ses étudiants.

# Cliquez vous êtes évalués

Par Édith Roy

Source : Info-clic TSA juin 2009, article d'Annie Stipanichi

## Le projet au sein de la Chaire TSA

Une équipe de l'Université du Québec à Trois-Rivières a mis sur pied le Laboratoire de recherche en réalité virtuelle dont l'objectif est de mieux comprendre le fonctionnement cognitif d'une grande variété d'enfants et d'adultes, notamment des personnes qui vivent avec un trouble envahissant du développement.

## Qu'est-ce que la réalité virtuelle?

La réalité virtuelle (RV) propose un contexte d'évaluation collé à la réalité du quotidien par l'intermédiaire d'un environnement virtuel tridimensionnel que les jeux vidéo peuvent offrir. Elle permet à la personne de naviguer et d'interagir en temps réel « comme dans la vraie vie ».

« L'utilisation de la RV comme outil d'évaluation et d'intervention est relativement nouvelle. Il s'agit certainement d'une approche en émergence dans le domaine médical et de la réadaptation. » Pierre Nolin, Ph. D.

## Pertinence du projet pour les personnes qui vivent avec un TED

Cette révolution dans le domaine de l'évaluation et de l'intervention est un palier pour toutes les personnes qui ont de la difficulté face aux interactions et une forte anxiété pendant les moments d'évaluation. Offrir un cadre plus standard permettra d'uniformiser et d'adapter ensuite des techniques pour l'ensemble des diagnostics de TED.

## Étude à l'Université d'Oxford

Dans le même cadre, l'Université d'Oxford a réalisé une étude<sup>1</sup> auprès d'une dizaine de personnes TED sur la RV. Cette étude est en accord avec les données avancées ci-dessus. Elle démontre que les enfants qui vivent avec un TSA<sup>2</sup> ont été en mesure de faire les liens entre les images dans un environnement virtuel immersif et leurs expériences au quotidien. Le principal intérêt étant qu'ils n'étaient pas dérangés par les stimuli sensoriels extérieurs.

Les résultats prouvent que ce projet peut devenir un outil réaliste pour évaluer les situations sociales dans lesquelles les personnes qui vivent avec un TSA évoluent. Dans ce sens, les environnements Blue Room, comme la RV, ont le potentiel pour devenir des outils d'apprentissage et d'évaluation.

Pour plus d'information sur le sujet, vous pouvez consulter le site Internet de la chaire : [www.chairetsa.ca](http://www.chairetsa.ca).

<sup>1</sup> "Sense of presence and atypical social judgments in immersive virtual environments: Responses of adolescents with Autism Spectrum Disorders". Simon Wallace, Sarah Parsons, Alice Westbury, Katie White, Kathy White, and Anthony Bailey. Publié dans *Autism*, Mai 2010; vol. 14, 3.

<sup>2</sup> Trouble du spectre autistique

## On n'arrête pas le progrès!

SAMY Géospatial est un petit dispositif GPS portatif muni d'un bouton panique. Grâce à lui, on peut savoir où est la personne qui le porte. Lorsqu'une personne se sent en difficulté, elle peut rapidement alerter ses proches, ce qui a aussi comme conséquence bénéfique de la sécuriser. De plus, si elle se retrouve à l'extérieur d'une zone prédéfinie, SAMY transmet alors automatiquement une alerte (message texte, courriel). Un plan accessible par le Web permet alors de situer précisément à quel endroit elle se trouve.

Ce nouveau produit québécois constitue une façon simple, abordable et efficace pour alléger le fardeau des familles. Pour plus d'informations sur SAMY, visitez le site Web de BsideU ([www.Bside-U.com](http://www.Bside-U.com)). Cette entreprise est reconnue comme un leader en matière de sécurisation des personnes au moyen de systèmes de localisation et de traçabilité.

## Le mystère de la prévalence de l'autisme chez les garçons s'éclaircit

Par Sheryl Ubelacker

La Presse Canadienne - Toronto, 15 septembre 2010

Les chercheurs pensent avoir identifié un facteur expliquant pourquoi les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont quatre fois plus présents chez les garçons que chez les filles.

Les garçons chez qui on a détecté une altération d'un gène précis du chromosome X ont un risque élevé de développer des troubles du spectre autistique, ont découvert des scientifiques de Toronto.

« Le biais lié au sexe qui caractérise les TSA nous intrigue depuis des années. Maintenant, nous possédons un indicateur qui commence à nous expliquer pourquoi », affirme le codirecteur du groupe de chercheurs, Stephen Scherer.

L'étude, publiée en septembre dernier dans le journal *Science Translational Medicine*, dévoile qu'on a trouvé chez environ un pour cent des garçons atteints de TSA des mutations du gène PTCHD1, que porte le chromosome X.

« Bien que ce pourcentage puisse paraître bien mince pour la majorité des gens, il s'avère prometteur pour les généticiens puisque de nombreux gènes sont impliqués dans les TSA », précise M. Scherer, qui dirige le Centre de génomique appliquée de l'Hôpital pour enfants de Toronto.

Les garçons héritent d'un chromosome X de leur mère et d'un chromosome Y de leur père.

« Si le gène PTCHD1 est absent du chromosome X ou d'une autre séquence génétique chez un garçon, il aura de grands risques de développer un TSA ou une déficience mentale », explique M. Scherer.

« Les filles sont différentes en ce sens, car même s'il leur manque un gène PTCHD1, la nature fait en sorte qu'elles possèdent un second chromosome X, ce qui constitue une protection face aux TSA. Cependant, même si ces femmes sont protégées, le TSA pourrait

faire son apparition dans la prochaine génération de garçons de leurs familles », ajoute-t-il.

Les troubles du spectre de l'autisme touchent un enfant sur 165 – un garçon sur 70.

(...)

Environ 190 000 Canadiens seraient atteints de ces troubles et le nombre de cas est en progression à travers la planète.

Pour réaliser cette étude, les chercheurs ont analysé la séquence génétique de 2000 individus atteints de TSA et d'autres atteints de déficience intellectuelle. Ils ont ensuite comparé les résultats avec les séquences de l'ADN de milliers d'individus en bonne santé.

La mutation du PTCHD1 a été observée chez 1 % des hommes atteints de TSA mais pas chez les hommes du groupe témoin. Les sœurs des hommes atteints de TSA – dont le gène avait subi la même mutation – n'en étaient pas atteintes.

« Les parents pourront faire subir un test [génétique] à leur enfant, soutient John Vincent, qui a codirigé la recherche. Surtout ceux qui ont eu un enfant atteint de TSA; ce sera important pour eux de vérifier si cela est causé par la mutation du gène PTCHD1. Ils sauront que leurs futurs enfants [masculins] sont à risque », poursuit celui qui dirige un laboratoire de neuropsychiatrie moléculaire au Centre de toxicomanie et de santé mentale de Toronto.

Les scientifiques croient que le gène PTCHD1 joue un rôle dans la trajectoire neurologique qui permet la transmission d'information aux cellules lors du développement du cerveau. « Ce serait la mutation de ce gène qui interférerait au cours du processus et qui déclencherait l'apparition des TSA », conclut M. Vincent.

### Réactions

À la suite de la publication de cet article, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement a diffusé un communiqué de presse sur sa position. En résumé, la Fédération s'interroge sur les dispositions qui vont suivre les récentes découvertes scientifiques et notamment l'éventuel dépistage prénatal.

Vous trouverez sur leur site Web l'intégralité du communiqué<sup>1</sup>. **Extrait** : « C'est avec appréhension que la FQATED reçoit la nouvelle selon laquelle, suite à une découverte des chercheurs de l'Hôpital pour enfants de Toronto, un test de dépistage prénatal de l'autisme sera bientôt possible. [...] Là où la nouvelle devient consternante, c'est quand, dans le même article, on affirme qu'il sera bientôt possible pour les femmes enceintes d'avoir accès à un test génétique pour déterminer si elles sont porteuses du prétendu gène qui cause l'autisme. Nos préoccupations sont davantage reliées à ce qui sera proposé aux parents qui seront confrontés à cette éventualité et au soutien qui leur sera apporté pour prendre une décision éclairée. »

Autisme Québec avait déjà quant à lui publié ses interrogations notamment dans l'éditorial de *Contact Autisme* de juin 2009. En février 2009, des chercheurs affirmaient avoir découvert un marqueur biologique dans le liquide amniotique des mères de bébés touchés, qui permettrait de détecter la maladie avant la naissance. À l'époque, le journaliste qui publiait l'article accompagnant la découverte en concluait qu'en cas de résultat positif, les mères pourraient avoir recours à un avortement.

<sup>1</sup> [www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca)

En mai 2007, le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) et ses partenaires annonçaient l'octroi de treize bourses et subventions dans le cadre de l'action concertée *Le développement de la recherche portant sur la déficience intellectuelle et sur les troubles envahissants du développement*.

Vous trouverez ci-dessous les résultats d'une étude financée par le FQRSC<sup>1</sup>. Les partenaires de cette action concertée conviennent qu'un rattrapage doit être fait en matière de recherche pour informer les planificateurs et décideurs, soutenir et outiller les praticiens et sensibiliser l'ensemble des professionnels en contact avec ces populations. Source : communiqué de presse du 11 mai 2007 du FQRSC.

## De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes

Par Lucie Dumais, professeure à l'École de travail social et codirectrice du LAREPPS<sup>2</sup>

Notre recherche (de juillet 2007 à juillet 2009) visait à nourrir la réflexion concernant la construction et l'évaluation de politiques sociales. Nous proposons d'étudier, à travers le Québec, les initiatives « émergentes » du tiers secteur<sup>3</sup> et du secteur public dans les domaines du travail et de l'habitation. L'objectif était de voir si ces initiatives favorisent une participation accrue et l'amélioration de la qualité de vie des personnes.

### Trois objectifs principaux

- Documenter de manière systématique les pratiques émergentes;
- Mieux comprendre ce qui constitue une amélioration de la participation sociale;
- Observer comment les acteurs sociaux conjuguent leurs actions à travers les programmes actuels d'emploi, d'habitation et de sécurité du revenu.

Nos résultats s'appliquent essentiellement au champ de la déficience intellectuelle et pour les personnes vivant avec une déficience légère ou modérée. Nous avons trouvé beaucoup moins d'initiatives concernant les troubles envahissants du développement.

### Méthode en trois étapes

- Constitution d'un répertoire totalisant 112 initiatives au Québec;
- Administration d'un questionnaire (taux de réponse de 66 %) permettant de bien caractériser 74 initiatives. La grande majorité s'adressait aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle alors que sept initiatives visaient tant ces dernières que les personnes vivant avec un TED.

- Documentation en profondeur de 11 initiatives à l'aide d'entrevues et de visites (six socioprofessionnelles et cinq résidentielles).

### Quatre constats ressortent

- 1- **De nouveaux besoins voient le jour depuis le début des années 2000.** Ils sont liés à la fois aux aspirations des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et à celles de leurs parents (surtout de la jeune génération) de même qu'aux nouvelles représentations et à l'évolution des représentations sociales du handicap dans notre société.
- 2- Plus de personnes ayant une déficience aspirent à travailler, à vivre une vie *comme tout le monde*. Mais **ce désir ne se traduit pas toujours par le souhait de se retrouver en emploi régulier**; il se manifeste parfois dans la volonté d'exercer une activité utile à la société.

Ce double constat s'applique également à l'habitation, puisqu'une grande majorité des personnes rencontrées souhaitent vivre en logement (et une grande majorité des parents aussi), à court ou à long terme, par opposition au modèle de l'hébergement qui dominait au cours des décennies précédentes. La volonté, et le fait de participer à des projets émergents et « hors des sentiers battus » s'accompagnent de gains subjectifs importants dans le bien-être des personnes

(citation : *je suis plus heureux*). D'un point de vue extérieur en revanche, certaines des habitudes et des conditions de vie observées par les chercheurs apparaissent discutables en termes d'améliorations, en référence par exemple à des normes d'hygiène de vie, de choix de consommation.

- 3- **Les programmes actuels**, axés sur l'intégration en emploi à terme, ou en pénurie pour ce qui est du soutien à la vie en logement, **sont peu ajustés pour les personnes ayant une déficience**. Ils ont fait l'objet de plusieurs modifications bénéfiques pour celles-ci et ont été appliqués avec souplesse ces dernières années. Cela montre qu'il y a eu un bricolage dans la mise en œuvre de politiques sociales ayant favorisé l'innovation et le partenariat d'anciens et de nouveaux acteurs dans l'offre de services, particulièrement dans le cas des organismes communautaires.
- 4- Beaucoup de chemin reste à faire dans la mise en œuvre. **Les CSSS jouent encore un rôle mineur par rapport aux CRDITED** et on peut se demander pourquoi. Des passerelles intersectorielles se forment entre la santé, l'éducation et l'habitation, mais elles demeurent rares. En fait, on assiste à des arrangements très variables selon les régions. Mais la rupture avec les anciens modes de pensée constitue un fait incontournable.

Les détails de cette recherche sont disponibles sur : <http://www.larepps.uqam.ca/Page/default.aspx>

<sup>1</sup> Le FQRSC se consacre au développement du système de recherche et d'innovation québécois en sciences sociales et humaines, en arts et en lettres.

Pour plus d'information sur le Fonds : [www.fqsc.gouv.qc.ca](http://www.fqsc.gouv.qc.ca).

<sup>2</sup> Le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales.

<sup>3</sup> Les organisations qui ne sont ni étatiques ni entreprises privées marchandes.

Cette étude a été réalisée pour la clientèle en déficience intellectuelle, mais l'on constate que pour notre clientèle, les commentaires des parents ainsi que ceux de nos partenaires s'accordent avec les résultats de l'étude. C'est un portrait réaliste de la situation actuelle.

# Cap sur 2013 : DSM-V

## Journées annuelles du réseau national d'expertise en TED<sup>1</sup> (RNETED)

Par Lili Plourde

En avril 2010, nous avons eu la chance d'assister à la 3<sup>e</sup> édition des Journées annuelles du réseau national d'expertise en TED qui se tenaient à Québec. Les objectifs étaient de susciter l'intérêt à participer au RNETED, de favoriser les échanges entre partenaires de différents horizons et de renforcer les liens entre les chercheurs, les praticiens et les personnes présentant un TED.

Ces deux journées fort intéressantes nous ont permis d'échanger, ce qui était le but, mais aussi de nous questionner.

D'entrée de jeu, deux conférenciers, le D<sup>r</sup> Mottron et le D<sup>r</sup> Tremblay, nous ont dressé les grandes lignes du DSM-V<sup>2</sup>, la bible servant à poser les diagnostics, qui devrait être opérationnel dès 2013. Nous nous dirigeons vers un grand changement : il est possible que dorénavant nous utilisions le terme **spectre de l'autisme**. Il n'y aura plus de distinction entre l'Asperger et l'autisme. Le TED non spécifié disparaîtra. Par contre, il faudra avoir eu des symptômes avant 36 mois. Ce point est assez inquiétant et à surveiller de près, notamment pour les enfants qui vivent avec le syndrome d'Asperger qui présentent rarement des retards de langage. Il faut cependant se

rappeler que 2013 est encore loin et que bien des changements sont possibles d'ici là. Plus la recherche avance, plus certaines personnes ont des certitudes. Cependant, les certitudes des uns sont malheureusement en contradiction avec les certitudes d'autres équipes de chercheurs.

La deuxième journée a été consacrée en grande partie aux questions d'éthique, un sujet d'une grande importance, surtout que plusieurs personnes autistes n'ont pas vraiment la notion de consentement. Comment peut-on les amener à comprendre cette notion dans l'application d'un traitement : ce n'est pas une mince affaire.

Un des éléments de réflexion continue de trotter dans ma tête, avec toutes ses implications et ses changements de mentalité. Depuis déjà quelques années, grâce au travail du D<sup>r</sup> Mottron, aux guides de Brigitte Harrison, aux travaux de recherche de Michelle Dawson et d'autres adultes TED, nous entendons les personnes autistes nous dire : nous sommes des personnes à part entière, nous existons comme nous sommes, ce n'est pas à nous à nous adapter. Nous pouvons parler pour nous-mêmes, revendiquer nos droits.

D'un autre côté, nous entendons beaucoup le discours du DAN<sup>3</sup>!, qui parle de traitement biomédical et de guérison. Mais peut-on guérir d'un état qui n'est pas une maladie? En même temps, nous voyons au jour le jour l'effet bénéfique de certains traitements tels que la diète sans gluten et sans caséine, surtout chez les jeunes enfants. On ne parle pas de guérison, mais d'une diminution des troubles associés et d'une meilleure communication amenant une meilleure qualité de vie des familles. Où est la vérité ou, du moins, le juste milieu? Oui, nous vivons dans un environnement de plus en plus pollué, amenant une multitude de problèmes. Plusieurs maladies font leur apparition ou sont en augmentation. Est-ce que tout n'est pas relié?

Les personnes autistes ont le droit de vivre comme elles sont tout en prenant leur place dans notre société. C'est à nous de nous adapter. Mais peut-on nier des méthodes qui fonctionnent dans certains cas? Les personnes autistes, comme n'importe qui, peuvent avoir des maladies associées. On doit prendre leur condition physique en considération et ne pas tout mettre sur le dos du syndrome.

<sup>1</sup> Le réseau a pour but de constituer un carrefour des connaissances dans le domaine, de favoriser les échanges et la création de liens entre les experts du Québec, de dynamiser les chercheurs, les intervenants, les personnes présentant un TED et les familles et enfin de contribuer à l'amélioration continue de la qualité des services.

Pour plus d'information sur le réseau : <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupe/rneted/index.php?accueil>.

<sup>2</sup> Le DSM *Diagnostic and Statistical Manual* est un outil de classification qui sert à définir de plus en plus précisément les troubles mentaux.

<sup>3</sup> Defeat Autism Now

### Restez branchés

Consultez régulièrement notre site Internet. Vous trouverez les actualités, le calendrier des activités, les formulaires des camps d'été à télécharger, des offres d'emploi, etc.



Petit rappel :

Les thérapies avec les animaux ont déjà fait leurs preuves depuis quelques années. Notamment, dans la région, en collaboration avec l'école Saint-Michel, des parents ont pu participer à des expériences de thérapies avec le cheval qui ont porté leurs fruits de diverses façons.

# L'hippothérapie et l'équitation thérapeutique

## Existe-t-il une différence?

Par **Carolyne Mainville**

Ergothérapeute, thérapeute niveau II de l'American Hippotherapy Association  
[www.readaptation-hippo.org](http://www.readaptation-hippo.org)



Thomas à plat ventre

On entend de plus en plus parler de thérapies utilisant le cheval. Selon le continent, le pays ou même la région, les termes diffèrent : équitérapie, hippokinésithérapie, équitation thérapeutique, rééducation par le cheval, thérapie par le cheval, zoothérapie, hippothérapie... Mais qu'en est-il vraiment?

Au Canada, on utilise l'expression équitation thérapeutique pour désigner « toutes formes d'activités équestres conçues à l'intention de personnes ayant une déficience [...] »<sup>1</sup>. Plusieurs approches sont donc comprises dans ce terme. Toutefois, il existe de la confusion quant il s'agit de distinguer l'hippothérapie de l'équitation thérapeutique.

### Qu'est-ce que l'hippothérapie?

L'hippothérapie est réservée aux professionnels de la réadaptation – ergothérapeutes, physiothérapeutes, orthophonistes – qui l'utilisent comme stratégie de réadaptation dans leur pratique professionnelle. Elle consiste en l'utilisation du mouvement du cheval à des fins de réadaptation. Le mouvement créé par le cheval au pas est de type tridimensionnel et il agit sur le bassin du cavalier en reproduisant celui de la marche de l'humain. Cette pratique permet l'intégration et l'amélioration de fonctions neuromotrices et de processus sensoriels qui peuvent, par la suite, être appliquées à une vaste gamme d'activités quotidiennes. Chaque professionnel qui utilise l'hippothérapie se sert donc de ses connaissances en réadaptation et des compétences propres à son champ de pratique pour atteindre des objectifs déterminés avec le client. Par exemple, améliorer le tonus du tronc, les ajustements posturaux, les amplitudes articulaires, faciliter la modulation sensorielle, etc.

### Qu'est-ce que l'équitation thérapeutique?

L'équitation thérapeutique est offerte par des instructeurs équestres thérapeutiques certifiés par l'Association canadienne d'équitation thérapeutique (ACET). C'est une activité de loisir qui vise l'apprentissage de techniques équestres : panser et harnacher le cheval, tenir les rênes, faire avancer le cheval, changer d'allure, etc. En plus d'être une activité de loisir, elle permet l'atteinte d'objectifs généraux, par exemple améliorer l'estime de soi et la confiance en soi, suivre une séquence, écouter les consignes, augmenter l'équilibre, l'endurance, etc.

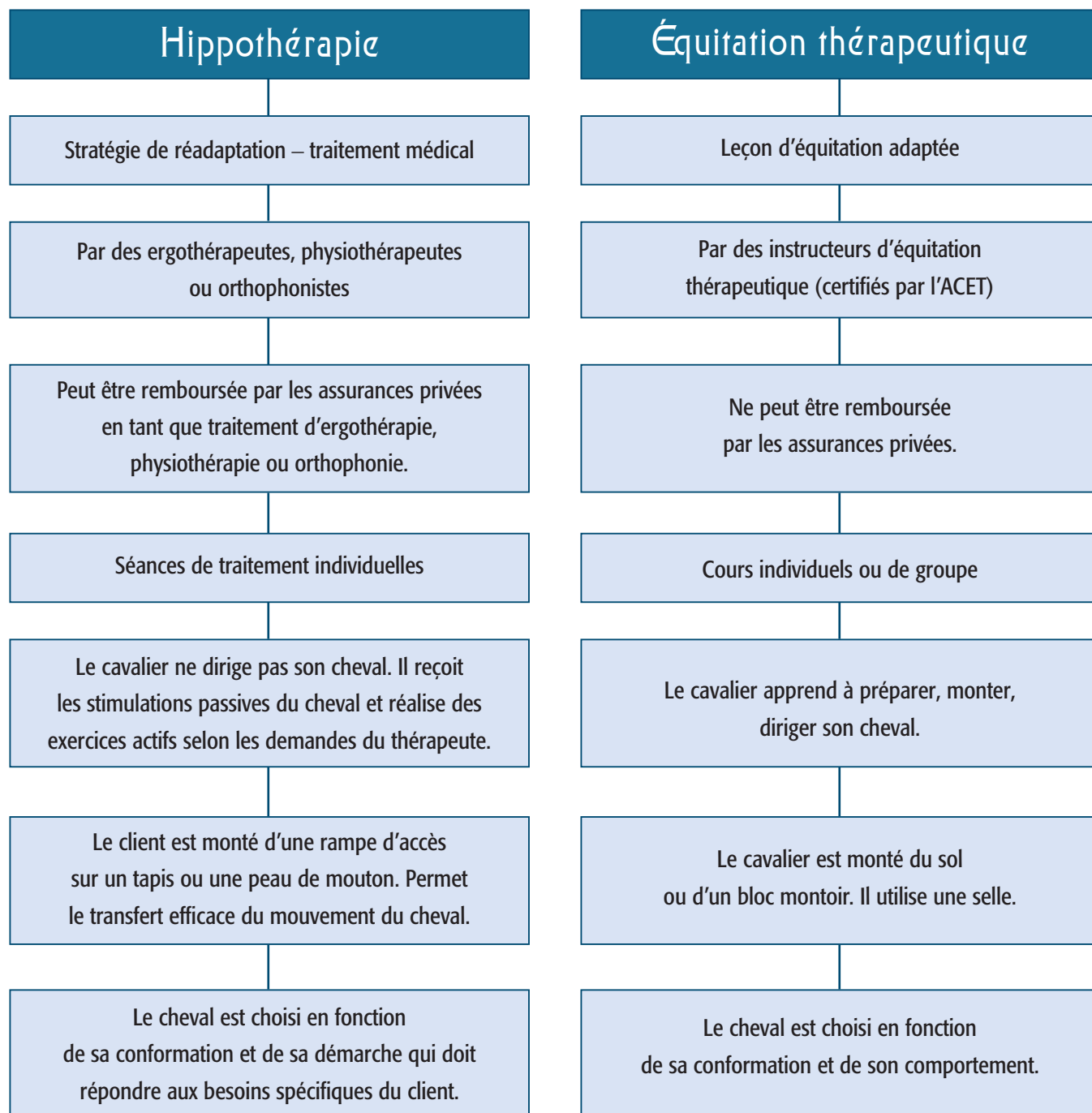
### Comment choisir la modalité adaptée à la condition?

Il est nécessaire de s'assurer des compétences et des accréditations que possèdent les centres et le personnel en place. Les centres accrédités par l'ACET ([www.cantra.ca](http://www.cantra.ca)) répondent à des exigences strictes. Si les parents souhaitent des services d'hippothérapie, ils devront s'assurer qu'un ergothérapeute, un physiothérapeute ou un orthophoniste accrédités par l'American Hippotherapy Association<sup>2</sup> offre le service et que le centre répond aux exigences de l'ACET.



<sup>1</sup> Source : Association canadienne d'équitation thérapeutique (ACET)

<sup>2</sup> [www.americanhippotherapyassociation.org](http://www.americanhippotherapyassociation.org)



## Don *in memoriam*

Petit rappel

La Fondation de l'autisme de Québec a créé des cartes pour recevoir des dons lors de décès.

N'hésitez pas à communiquer avec nous pour vous les procurer.

# Fanny a appris à monter sur ses grands chevaux!

Par Michèle Ricard et Richard Chateauvert, parents de Fanny

Notre fille de 18 ans est autiste. Elle présente une dysphasie sévère mixte et une déficience intellectuelle moyenne à sévère. C'est avec un vocabulaire restreint qu'elle a demandé « assis cheval » lors d'une promenade dans le Vieux-Québec, au cours de laquelle elle a vu plusieurs calèches. Puisque l'une de nos plus grandes peines comme parents d'un enfant autiste est de ne jamais avoir l'impression de lui faire plaisir, on n'a pas hésité longtemps à lui offrir la balade demandée. C'est au moment de monter dans le cabriolet que nous avons compris la méprise : Fanny se dirigeait directement vers le cheval et non vers les marches de la voiture attelée. À la suite de cet épisode, nous avons commencé les recherches d'un centre d'équitation qui accepterait de faire monter une jeune personne autiste.

Il aura fallu plusieurs semaines pour finalement obtenir une place à la Fondation Chevalerie Passion<sup>1</sup> (FCP). En effet, on ne prend rien à la légère, car Fanny ayant un diagnostic d'épilepsie en plus de l'autisme, les responsables voulaient obtenir une attestation médicale qu'elle était apte à monter à cheval.

L'approche thérapeutique, l'hippothérapie combinée avec l'équitation thérapeutique, est délicate et axée sur le confort du patient. L'hypersensibilité des odeurs et des textures est respectée. Pour rapprocher les « parties », c'est-à-dire la future cavalière et sa monture, quoi de mieux que d'apprendre à se connaître. Pour cela, Fanny a dû faire les premiers pas et s'approcher de Don Juan, combattre sa peur et son dégoût, se familiariser avec l'environnement : une écurie et son plancher accidenté, parfois encombré, les insectes, les autres chevaux dans leur box qui hennissent ou martèlent le plancher, les odeurs fortes, etc.

Après les caresses et les bonjours coutumiers qui introduisent la routine fondamentale à la thérapie, il faut entamer chaque séance par la préparation de sa monture en vue de la balade.

Vient ensuite la promenade, incluant les techniques de l'équitation auxquelles on accole des exercices de coordination supervisés par l'ergothérapeute. À la fin, il faut desseller puis donner une récompense (fruits, légumes et quelques biscuits à l'avoine). Cette récompense est donnée par Fanny directement à la bouche du cheval! Pouvez-vous imaginer une personne dédaigneuse à l'extrême en train de maintenir un bol de nourriture pour qu'un gros mammifère mange avec frénésie, salive abondamment, hoquette et donne des coups de tête? Et pourtant, elle complète le tout sans broncher. Finalement, il arrive qu'à la fin de certaines séances l'on doive lui donner une douche, ce qui représente un immense défi pour une jeune femme qui ne prend que des bains. Mais le plaisir de monter à cheval l'emporte sur bien des aspects du quotidien.

Dès la première séance, nous avons constaté la magie! Elle, qui refuse le contact visuel surtout avec un étranger, n'aborde jamais spontanément autrui, réagit négativement aux changements, a des dédains publiquement ressentis notamment aux odeurs et aux bruits, nous a montré ce soir-là une face cachée de sa personnalité. Elle a elle-même abordé l'ergothérapeute et a accepté de le suivre dans l'écurie pour une visite tout en posant des questions!?! Elle a effectué toutes les tâches nouvelles avec patience, concentration et minutie. Bref, elle nous a littéralement sidérés. À la fin d'une des premières séances, Fanny a eu un pleur que nous n'avions pas entendu depuis bien longtemps : celui d'une fatigue saine.

Pour confirmer ce que nous vivions, notre aînée ainsi que l'enseignante de Fanny ont assisté aux séances suivantes : elles ont eu la même réaction que nous... C'est un volet que nous ne connaissions pas de Fanny. Certains professionnels pourraient avancer l'idée qu'il s'agit en fait « d'une poussée de croissance », mais c'est bien plus beau que ça. Bien qu'elle ait présenté effectivement un développement

en plateaux, c'est-à-dire d'un à deux pics de développement annuellement, aucun de ces pics n'avait duré plus d'un mois. Or, l'amélioration actuelle perdure depuis six mois : outre les membres de la famille immédiate, les oncles, tantes et grands-parents de même que le personnel de l'école qu'elle fréquente depuis plus de dix ans ont remarqué les différences significatives.

Au chapitre des changements les plus appréciés par tous, on peut nommer :

- un intérêt soudain pour le monde extérieur,
- un enrichissement du vocabulaire et de la compréhension de différentes consignes tant à la maison qu'en milieu scolaire,
- l'élargissement de son champ d'intérêt et de sa patience-attention-persévérance,
- une gaieté sereine,
- une fierté toute nouvelle (son cheval a maintenant l'honneur de promener une cavalière avec du rouge à lèvres),
- une réduction significative de certaines barrières « handicapantes » comme l'odeur animale, les moustiques, la bave du cheval lorsqu'elle le nourrit, les jets d'eau d'une douche, etc.

Notre enfant n'a pas manqué de services ni de stimulations : depuis l'âge de dix-huit mois, plusieurs intervenants se sont attelés à la tâche. Cependant, c'est la première fois que nous obtenons tant pour si peu d'efforts et si rapidement.

Nous sommes donc, vous l'aurez compris, très satisfaits du travail de la Fondation Chevalerie Passion. Nous aurions préféré que notre enfant écrive elle-même ces quelques lignes, mais puisqu'elle ne possède pas encore cette habileté, nous nous ferons ses porte-parole. Ainsi, nous affirmons qu'elle est très heureuse de cette expérience qui, nous le souhaitons, pourra se répéter très longtemps pour elle, mais aussi pour tous les enfants qui pourraient en retirer des bénéfices biopsychosociaux.

<sup>1</sup> Cet organisme a pour mission d'offrir aux enfants et adultes souffrant de handicaps, tant physiques que psychologiques, des séances d'équitation thérapeutique. Il est situé à Saint-Étienne-de-Lauzon.

# Conseils pour faire le choix d'une bonne gardienne<sup>1</sup>

Traduction de « The Nanny Checklist » avec la permission du magazine *Exceptional Family*, Canada's Resource Magazine for Parents of Exceptional Children, article tiré du numéro de l'été 2010. Pour vous abonner, consultez [www.exceptionalfamily.ca](http://www.exceptionalfamily.ca).

Par Candi Wingate<sup>2</sup>, traduction : Mathieu Bérubé-Lemay

Qu'ils soient mariés ou célibataires, tous les parents méritent d'avoir du temps pour eux, loin des responsabilités et des exigences de la vie familiale. Pour vous, les parents d'enfants exceptionnels qui êtes sollicités pratiquement 24 heures par jour, c'est encore plus difficile d'obtenir du répit. Votre première tâche, toutefois, consiste à trouver une personne qualifiée et digne de confiance qui non seulement comprend les besoins spécifiques de votre enfant, mais est en mesure d'y répondre.

Au cours de l'entrevue, il est important d'être franc à propos des habiletés et des limitations de votre enfant. Les candidates potentielles doivent être au courant de la routine journalière de votre enfant, incluant toutes les thérapies physiques ou occupationnelles, l'horaire de prise des médicaments, les rendez-vous avec les médecins et ainsi de suite.

Il est préférable de mener les entrevues initiales sans la présence de votre enfant. Vous n'avez pas besoin de le mélanger en lui présentant plusieurs candidates qu'il ne reverra probablement jamais.

Assurez-vous de poser des questions précises à propos de leurs expériences avec des enfants ayant des particularités, en plus de savoir comment elles peuvent faire pour répondre aux défis uniques de votre enfant. Demandez si elles ont déjà eu à s'occuper d'une situation d'urgence comportant des besoins particuliers. Si oui, quelle était cette situation et comment a-t-elle pris les choses en main? Les candidates devraient vous fournir au moins deux références d'emploi. Il est important que la personne ait déjà de l'expérience avec des enfants exceptionnels. Si ce n'est pas le cas, passez plus de temps avec elle et assurez-vous qu'elle comprend et est capable de suivre les instructions concernant les particularités de votre enfant. Il est impor-

tant qu'elle puisse établir des liens avec votre fils ou votre fille.

Lorsque vous avez trouvé la meilleure candidate et vérifié ses références, la prochaine étape est la présentation à votre enfant. Observez leurs interactions : Se montre-t-elle ouverte à votre enfant? Est-ce qu'elle le divertit? Se concentre-t-elle à voir votre enfant comme une personne ou sur ses limitations?

## La communication est essentielle

Lorsque l'embauche est faite, échangez avec la gardienne le plus tôt possible. Cela l'aidera à établir des liens avec votre enfant, mais en plus, à raccourcir son temps d'apprentissage et ainsi faciliter le processus d'adaptation pour tout le monde. Selon la santé et la façon d'être de votre enfant et selon vos préférences en tant que parents, vous souhaitez peut-être partager des informations détaillées comme :

- Le temps nécessaire à votre enfant pour s'acclimater à de nouvelles personnes;
- Les capacités de votre enfant. Peut-il parler distinctement, se nourrir, percevoir les dangers dans son environnement?
- Les comportements auxquels on doit s'attendre. Est-ce que votre enfant est sujet à des crises ou à des agressions physiques? Si oui, comment devrait répondre la gardienne?
- Comment établir des liens avec votre enfant de façon efficace. Quels moyens de communication ou de redirection fonctionnent le mieux? Dans quels contextes devrait-elle faire preuve de plus de patience?

- Les médicaments ou équipements spéciaux (des prothèses par exemple) dont votre enfant a besoin;
- Les procédures à privilégier, comme celle de piquer le bout du doigt pour vérifier le taux de sucre dans le sang;
- Les soins à prodiguer à l'animal de service de votre enfant;
- Les allergies ou autres sensibilités que votre enfant pourrait avoir;
- Ses préférences ou ses fascinations (par exemple, les comportements d'autostimulation des personnes autistes);
- Les instructions de soins en cas de maladies (par exemple, quoi donner à votre enfant en cas de grippe);
- Les symptômes à surveiller (par exemple, les indices précurseurs d'une crise d'épilepsie);
- Le protocole d'urgence-réponse et les informations à fournir au personnel médical en cas de crise. Faites-lui une démonstration;
- Toutes précautions supplémentaires à prendre en considération (si, par exemple, votre enfant est sujet à s'enfuir durant un moment d'inattention, s'assurer de verrouiller toutes les portes extérieures).

Trouver la bonne gardienne est déjà assez difficile sans ajouter les considérations spéciales dans tout cela. Votre enfant devrait avoir une personne compétente et patiente pour prendre soin de lui ou d'elle. Une communication ouverte et honnête entre vous et la gardienne embauchée est essentielle. Dans une situation idéale, la gardienne soutiendra vos efforts pour aider votre enfant qui a des besoins particuliers à se développer.

<sup>1</sup> Dans le but d'uniformiser et d'alléger le texte, la personne dont on parle, à savoir la gardienne, est présentée au féminin.

<sup>2</sup> Candi Wingate, experte dans l'industrie des soins aux enfants, a plus de 20 ans d'expérience. Elle est la fondatrice de [Nannies4Hire.com](http://Nannies4Hire.com) et [Care4Hire.com](http://Care4Hire.com) et l'auteure de *100 Tips for Nannies & Families*. Elle est la mère de deux enfants.

## J'en n'ai pas mon voyage!

Par Marie-Joëlle Langevin

**A**près plus de deux ans de préparation, un groupe de cinq adultes Asperger s'est envolé en mai dernier pour la France. L'objectif du voyage : faire du tourisme, bien sûr, mais surtout, aller rencontrer, chez eux, le groupe d'adultes de la Bretagne qui les avait visités en 2008.

Le voyage a été une riche expérience culturelle et humaine. D'abord, en rencontrant d'autres personnes chez elles et en visitant des lieux et des monuments magnifiques comme la tour Eiffel, le mont Saint-Michel, la ville de Saint-Malo, l'île de Groix (dans le sud de la Bretagne). Nos jeunes adultes ont fait l'expérience de la vie en groupe, enrichissante sur le plan social, qui leur a aussi permis de découvrir l'importance de se soutenir entre eux.

Ce voyage était aussi l'aboutissement de deux années d'efforts déployés pour trouver les ressources financières afin de le rendre possible. Plusieurs partenaires ont appuyé leur projet, dont l'Office franco-québécois pour la jeunesse, la Fondation de l'autisme de Québec, la Fondation du centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ), la Fédération québécoise de l'autisme et des autres TED, le député de Jean-Lesage André Drolet et la compagnie SBI. **Merci à tous!**

Grégory vous parle ici de la recherche de financement tandis qu'Éric et Sébastien racontent leur vécu à Paris et en Bretagne.



## Le financement

Par Grégory Poirier

La première activité de financement a été la distribution des publi-sacs. Ça nous a pris pas mal de notre temps et pour ceux qui avaient un travail régulier, c'était encore plus exigeant. On avait un grand territoire à couvrir et on le faisait deux fois par semaine. On écrivait le montant accumulé sur un thermomètre que l'on avait fabriqué pour nous encourager.

La deuxième activité s'est déroulée dans un Super C, une fin de semaine. Le but de l'activité était d'aider les gens à emballer leur épicerie et sur une base volontaire les gens nous faisaient un don en argent. Ce fut une fin de semaine fructueuse.

Il y a aussi eu le brunch annuel de la Fondation de l'autisme de Québec. Nous nous occupons des vestiaires. Là aussi, les gens qui étaient sur place pouvaient donner sur une base volontaire et ce fut encore un dimanche fructueux.

Après avoir amassé tout l'argent nécessaire pour le voyage, les participants étaient très heureux de voir leurs efforts récompensés.

Mes plus beaux souvenirs de voyage, c'est d'avoir vu le cimetière du Père-Lachaise et l'Arc de Triomphe et d'avoir marché sur les Champs-Élysées.



Éric devant la tour Eiffel

## À Paris

Par Éric Breton

Concernant la vie en France, elle n'est pas comme celle au Québec. Les moyens de transport méritent la première position si on les compare à notre système de transport considéré comme désuet. Le train à grande vitesse (TGV) est le moyen le plus rapide et le plus efficace pour voyager. Quant à la circulation en France, les voitures et les espaces de stationnement sont tellement petits qu'on a peur d'emboutir les voitures en mouvement et celles stationnées en avant et en arrière de notre voiture.

Les conducteurs en France sont moins patients qu'au Québec avec beaucoup de klaxons inutiles. Gare à ne pas couper quelqu'un sous

peine d'avoir une rage au volant et il faut être vraiment précis dans son itinéraire pour éviter des accidents fâcheux. Mais ils ont la cote pour le respect des piétons. Si vous ne cédez pas le passage aux piétons, vous risquez de payer une amende très salée (135 euros + des points d'inaptitude). Au Québec, ne mettez surtout pas le pied dans la rue, sous peine de blessures sérieuses!

Quant aux gens en France, le monde est très respectueux et sociable. Parfois, c'est très surprenant d'entendre les conversations des gens entre eux. Vous pouvez leur demander des renseignements sans inquiétude. En général, la vie est plaisante à vivre, mais pour avoir une

résidence en France, le coût de la vie est très cher. Par exemple, un Coca-Cola coûte plus cher qu'au Québec (Paris = 3,30 \$CAD - Québec = 1,49 \$CAD). Je pense que pour la majorité des gens c'est cher, attendez-vous à déboursier beaucoup d'argent, c'est mieux d'avoir un bon salaire.

En terminant, attention au système électrique. En Amérique du Nord, c'est du 110 V 60 Hz, mais en Europe, c'est du 220 V et du 50 Hz. Lisez bien le manuel d'instruction de votre convertisseur de courant. Sinon, à défaut de respecter cette consigne, vous risquez de faire sauter vos appareils et de vous infliger des blessures graves ou même la mort.

**C'était mon expérience de vie à Paris.**



Éric et Sébastien dans l'avion

**N**ous sommes partis pour Lorient le 21 mai pour 4 jours.

Le matin du départ, nous étions super pressés, car notre train était à 9 h 30 et nous sommes partis trop tard de l'auberge. En voulant passer rapidement dans le tourniquet, j'ai eu l'idée géniale de passer ma valise devant moi et il a compté mon bagage comme un client. J'ai donc dû enjamber la barre du tourniquet pour ensuite me faufiler derrière la barrière. Et c'est sans compter le chapelet de jurons que j'ai lâché; on aurait facilement pu me comparer à une imitation d'Elvis Gratton. Lorsque nous sommes finalement arrivés, notre train a cru bon de partir sans nous. Nous avons donc dû nous rabattre sur le TGV menant à Rennes et transférer avec un autre train.

Une fois arrivés à Lorient, nous avons dû descendre des escaliers avec nos valises et l'une des deux roulettes de la valise de mon ami a décidé de se séparer de sa valise. Il (mon ami) a dû déplacer sa valise sur une seule roulette. Les responsables du groupe des Bretons nous attendaient avec deux voitures : un Citroën Jumpy et une Toyota Yaris. Ils ont eu la gentillesse de nous laisser le Citroën Jumpy qui est un minibus de la grosseur d'un Dodge Caravan 92, capable de transporter huit personnes.

## La Bretagne

Par Sébastien Duchaine

À Lorient, nous avons logé dans un foyer de jeunes travailleurs (FJT). En partant pour aller rejoindre les Bretons, nous nous sommes perdus. On s'est ramassé en pleine campagne bretonne et nos amis nous attendaient à leur local en ville. Nous avons demandé notre chemin à un piéton qui nous a répondu et je cite : « *C'est toujours tout droit, vous traversez le petit pont et après, c'est Lorient.* » Au cours de ce premier repas avec nos amis, le vent n'a pas aimé le parasol et l'a arraché du sol, mais Pierre a tôt fait de le rattraper et de le fermer. Le menu était des crêpes bretonnes qui n'ont rien à voir avec les crêpes du Québec. Ces crêpes sont salées, mais si savoureuses. Le dessert était également composé de crêpes, sucrées cette fois.

Le lendemain, nous sommes allés au marché dans la matinée. Plus tard dans la journée, nous avons dîné avec nos amis français et, dans l'après-midi, nous sommes allés visiter le zoo du Pont Scorf<sup>1</sup>.

En soirée, nous sommes allés souper chez Erwan qui a hébergé deux d'entre nous. Je suis allé dormir chez Antoine avec mon co-chambreur. Le lendemain matin, nous sommes allés visiter l'île de Groix. Une fois là-bas, nous avons loué des vélos pour faire le tour de l'île qui est, soit dit en passant, superbe. Le soir même nous sommes allés souper dans un restaurant plutôt chic où nous nous sommes régalez. La nuit a été très bonne, nous étions très fatigués de cette randonnée. Le lendemain, nous partions de bonne heure pour aller visiter le mont Saint-Michel.

Pour me rendre au mont Saint-Michel, je suis monté à bord d'un Citroën Jumper, qui se trouve à être une fourgonnette de la même catégorie que le Ford Econoline. Le Citroën Jumper est beaucoup plus confortable que l'Econoline, mais la finition intérieure laisse à désirer, le tableau de bord est superbe. Nous

roulions en direction de Saint-Malo lorsque le Citroën Jumper a eu une crevaison. Au moment même où je disais que ce serait marquant que le Citroën Jumper tombe en panne. J'aurais mieux fait de me taire. Les Bretons sont repartis avec le Citroën Jumper avant que nous puissions leur dire que notre voiture était en panne. Nous avons heureusement pu les joindre par téléphone et ils sont revenus nous donner un coup de main. À Saint-Malo, ça a été compliqué de nous stationner. Les stationnements extérieurs étaient munis de gabarits et notre camion ne passait pas, il était trop haut. Nous avons dû virailier dans les rues pour nous stationner. En visitant la ville, nous sommes tombés sur la Maison du Québec, nous étions tous surpris de voir le drapeau de notre cher Québec en France.

Pour remercier nos amis bretons de leur générosité, nous les avons invités au restaurant, toutes dépenses payées. Le lendemain matin, nous avons repris le TGV, cette fois en ligne directe pour Paris. Le plus trippant avec le TGV, c'est le fait que nous filons à 300 km/h et cette fois, je ne suis pas resté pris dans le tourniquet du métro. En terminant, je recommande à tous ceux qui veulent voyager en France de visiter la Bretagne, c'est magnifique. Vous ne le regretterez pas!

**Félicitations à nos voyageurs pour leur belle réalisation et merci aux accompagnateurs qui ont permis de faire de cette expérience une réussite!**

<sup>1</sup> Lieu de travail de quatre des amis bretons

# De la nouveauté et du changement, on aime ça!

Par **Carolanne Mattard-Labrecque**  
Cheffe de camp adjointe

Pour la deuxième année consécutive, le camp des adultes s'est déroulé au 1055, boulevard des Chutes, dans les locaux de l'Association. Plusieurs nouveautés étaient à l'honneur pour cette deuxième édition du camp Aventure Desjardins.

Dès le début de l'été, la responsable, Julie Fortin, a décidé d'investir temps et énergie dans la création de matériel diversifié afin de faciliter la communication avec les campeurs. Avec l'aide précieuse de son équipe, elle a créé des pictogrammes et des cartables de communication propres à chacune des pièces de la maison. Ainsi, les participants ont pu se repérer et communiquer plus facilement leurs besoins avec leurs moniteurs.

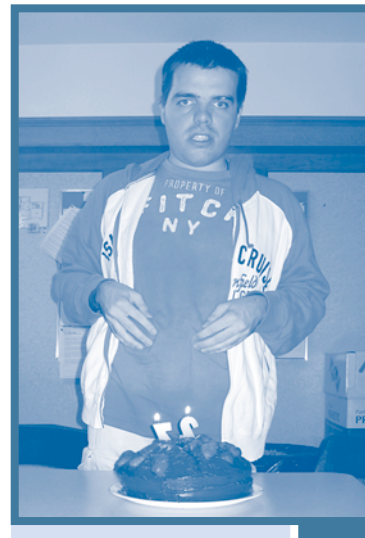
On a également accordé beaucoup d'importance à trouver des activités adaptées aux adultes et à les organiser avec eux, comme des repas thématiques, des dîners spaghettis, pizza ou hot-dog et des déjeuners au camp, une façon de parfaire leurs talents culinaires. Les moniteurs ont adapté l'activité de musique en un spectacle sur la chanson Champs Élysées! Tout le monde a mis la main à la pâte pour faire de cette activité un franc succès et maintenir l'intérêt des campeurs tout au long de l'été. À l'occasion de la fête de clôture, le spectacle a été présenté aux parents qui ont beaucoup apprécié. Les moniteurs ont élaboré des activités d'arts déco dont le but était de fabriquer des objets utiles : tee-shirts, cadres, savons parfumés et aimants pour le réfrigérateur. Parmi les autres activités populaires, mentionnons la piscine, le jardinage, la journée sensorielle et la chasse à la piñata, sans oublier les rassemblements tout en émotions grâce à notre talentueuse pianiste Maryse!

En plus de profiter de la maison, les adultes ont eu la chance de faire plusieurs sorties pour jouir du bel été : au domaine de Maizerets, à la promenade Samuel-De Champlain et au parc de la Chute-Montmorency. Certains campeurs sont allés à l'animalerie choisir des compagnons à notre fameux Sonson le hérisson. C'est d'ailleurs avec beaucoup d'attention que les campeurs ont pris soin de ces animaux durant tout l'été.

Je tiens personnellement à souligner le travail exemplaire de Julie Fortin, la responsable du camp Aventure Desjardins. Elle a su encadrer et soutenir son équipe de façon remarquable tout en veillant au bien-être des campeurs.

Je remercie également les parents qui se sont grandement impliqués. Leur coup de main lors de la fête de clôture a été, comme toujours, très apprécié. Un gros merci au personnel d'Autisme Québec qui s'est facilement acclimaté à notre présence dans leur environnement de travail.

Enfin, un merci spécial aux moniteurs pour leur dynamisme, leur dévouement et leur grande capacité d'adaptation!



Bonne fête Adrien!



Maude et Nicolas



Marguerite et Xavier

# Du soleil partout et dans les cœurs L'Escapade 2010!

Par **Mélina Lefrançois**, cheffe de camp

**T**out le monde en est témoin, dame Nature nous a offert un été 2010 extrêmement chaud et ensoleillé. Grâce à ce temps magnifique, les campeurs et leurs moniteurs ont pu profiter pleinement du camp L'Escapade pendant sept belles semaines. Les rayons de ce soleil tropical ont particulièrement égayé les cœurs!

Les jeux d'eau et la piscine ont été très populaires, notamment lors des journées caniculaires où ces divertissements devenaient essentiels! Mais détrompez-vous, ce ne sont pas seulement ces activités qui ont fait le bonheur de tous! Nos responsables, usant de toute leur créativité, ont su planifier mille et une animations. Non seulement ils ont conservé les meilleurs ateliers de sport, de cuisine, de bricolage et d'esthétique, mais ils ont aussi organisé de nombreuses activités spéciales et thématiques. Par exemple, les campeurs ont pu s'amuser lors de la journée « Spécial clown » et pendant la visite d'un magicien. D'ailleurs, il était difficile de ne pas être touché en voyant les jeunes rire aux éclats à la suite des âneries de Vladimir le clown, leurs sourires émerveillés devant les tours ahurissants de magie (particulièrement celui du lapin dans le chapeau)! Sans oublier nos « classiques », ces activités qui reviennent presque tous les ans et qui nous font vivre de fortes émotions comme la journée sensorielle, l'Halloween ou l'indémodable Noël des campeurs.

Ce n'est pas seulement à l'intérieur du camp que nous avons eu du plaisir, mais aussi à l'extérieur, car les campeurs ont eu la chance de faire plusieurs sorties pendant l'été. Notamment au cinéma (la salle nous était réservée), en croisière sur le fleuve Saint-Laurent et en randonnée aux Chutes Montmorency. Ces sorties nous ont permis de savourer de purs moments de détente.

Pour terminer, il est primordial de souligner que tout ceci ne pourrait pas exister sans la participation des moniteurs, des monitrices ainsi que des responsables. Ils sont tous plus passionnés et dynamiques les uns que les autres. C'est grâce à eux que le mandat du camp L'Escapade est accompli année après année : illuminer les cœurs des campeurs et leur mettre un sourire aux lèvres chaque matin. Il me reste donc à nous souhaiter un aussi bel été, d'aussi beaux moments et une autre belle équipe pour l'année prochaine. **Rendez-vous à l'été 2011!**



Antoine Cormier

Journée cowboys



## Message de la directrice, **Lili Plourde**

Merci à toutes les remplaçantes de Véronique!

Les deux dernières années ont été marquées par de nombreux congés de maternité à la permanence. Véronique Taillefer, coordonnatrice des services, était donc absente cette année. Elle a été remplacée pendant l'année par Kathleen Roy, une ancienne monitrice, qui a accepté d'occuper son poste temporairement. Finalement, elle est restée plus longtemps que prévu et nous l'en remercions.

Ensuite, merci à Mélina Lefrançois qui a accepté pour une deuxième année consécutive d'être cheffe de camp. Ce n'est pas un boulot toujours facile : une flotte de 45 moniteurs, 4 responsables, 45 campeurs par jour, c'est beaucoup de monde à gérer. Mais elle a réussi haut la main, nous la remercions de tout cœur aussi.

Finalement, afin de permettre à Mélina d'être plus présente à L'Escapade, nous avons créé un poste de cheffe de camp adjointe, occupé par Carolanne Mattard-Labrecque. Elle supervisait le camp Les Potes Asperger et le camp des adultes. Elle était aussi disponible pour soutenir l'organisme Laura Lémerveil, qui organise un camp d'été à Donnacona et accueille notamment quelques enfants ayant un TED. Carolanne a relevé le nouveau défi avec sa passion et son professionnalisme habituels.

Merci à toutes les trois, et merci encore une fois à tous les moniteurs et monitrices pour leur travail extraordinaire!



Lydia Constantineault  
et Mère Noël Claudia

## Un été chaud en émotions!

Par Carolanne Mattard-Labrecque, cheffe de camp adjointe

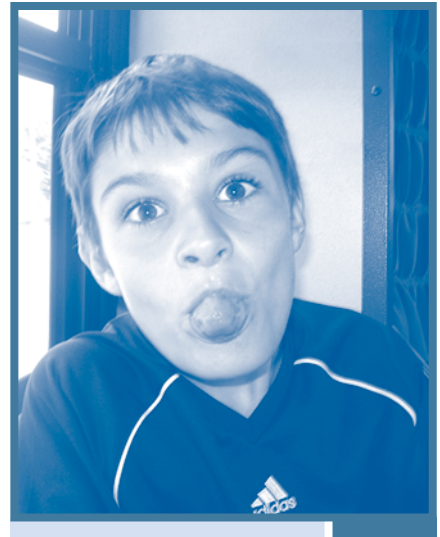
Pour sa 6<sup>e</sup> édition, le camp de jour *Les potes Asperger* s'est déroulé au sous-sol de l'église Saint-Albert-le-Grand à Limoilou. Pendant six semaines, une quinzaine de jeunes ont vécu des moments extraordinaires qui auront, sans aucun doute, marqué leur été 2010. Au fil des semaines, de nouvelles amitiés se sont formées sous nos yeux avec l'arrivée de nouveaux participants. C'est avec le sourire et beaucoup d'enthousiasme que les jeunes se présentaient le matin, prêts à entamer leur journée.

Comme l'avaient fait leurs prédécesseurs, les responsables, Priscilla et Julien, ont planifié et organisé des activités diversifiées selon cinq grands thèmes : le sport, le plein air, la créativité, la culture et les expériences scientifiques. Tous les lundis, ils présentaient l'horaire aux participants. Si une activité ne plaisait pas à la majorité du groupe, ils pouvaient en proposer une autre tout en conservant le même thème. Les nombreuses sorties comme le Village des sports, le Tagball, le cinéma, les arcades, la base de plein air de Sainte-Foy et le défi Aventure ont été à l'honneur cet été. Cette dernière activité était une nouveauté et bien que les jeunes aient semblé légèrement

découragés en début de parcours, tous ont finalement « embarqué » dans l'aventure. Ils ont eu du plaisir à déchiffrer les énigmes et surtout... à découvrir le coffre aux trésors après un après-midi de travail acharné! La visite de différents musées et parcs de la ville leur a également permis d'apprécier les beautés de la ville de Québec. Des jeux de table et des expériences scientifiques de toutes sortes, qui en ont impressionné plus d'un, les ont occupés au cours des quelques journées pluvieuses de l'été. Chaque semaine, les jeunes sont allés à la maison d'Autisme Québec pour se baigner et pour exercer leurs talents culinaires en préparant des repas complets ou des desserts. Malgré quelques réticences au départ, tous ont apprécié cuisiner et surtout, déguster les plats qu'ils avaient si bien concoctés et qui mettaient l'eau à la bouche au personnel de la permanence!

Cette année, les responsables ont eu la chance de bénéficier d'un budget qui leur a permis d'acheter beaucoup de matériel dont les jeunes ont profité tout au long de l'été : les nombreux fusils à eau ont été populaires lors des journées chaudes, le *bean bag*<sup>1</sup> double pour se reposer à la fin d'une journée bien remplie, sans oublier le matériel pour créer des épées et ainsi dépenser le surplus d'énergie!

Je tiens personnellement à remercier les deux responsables du camp *Les potes Asperger*, Julien Gilbert et Priscilla Jacques, qui se sont impliqués à 100 % dans l'aventure et qui ont fait un travail exemplaire tout au long de ces six semaines. Merci pour votre dynamisme et votre merveilleux travail d'équipe.



Tout un sourire?!

Je remercie également le personnel d'Autisme Québec et le groupe des adultes qui ont généreusement partagé leurs locaux et la piscine tous les vendredis. Merci au Réseau de transport de la Capitale qui a fourni 50 laissez-passer gratuits permettant ainsi aux jeunes de faire plus d'activités extérieures. Un gros merci également à tous les parents pour leur dévouement.



Une belle amitié



Balade sur le traversier

Pour terminer, je tiens à remercier, en mon nom et en celui de Julien et de Priscilla, tous les jeunes qui se sont impliqués, qui ont gardé l'esprit ouvert face aux nouvelles activités et qui ont fait preuve d'un grand respect entre eux. Grâce à vous, l'été 2010 a été un franc succès et restera à jamais gravé dans ma mémoire!

<sup>1</sup> Gros pouf rempli de billes en polystyrène

## → Des nouvelles de votre Association

### Conseil d'administration 2010-2011

L'élection des membres du conseil d'administration a eu lieu lors de l'assemblée générale, le 8 juin dernier, en présence de 25 membres. L'assemblée a été l'occasion de lever un verre à la santé de l'Association et de la Fondation, en compagnie de quelques partenaires. De plus, plusieurs prix de présence ont été attribués.

Diane Patry, administratrice du conseil d'administration, n'a pas renouvelé son mandat cette année. Nous souhaitons la remercier chaleureusement pour son engagement. Elle et sa complice Diane Martineau se sont occupées du bon fonctionnement du camp L'Escapade pendant de nombreuses années.

Le conseil se compose de :

#### Officiers

Ginette Côté, présidente  
Jean-François Beaudry, vice-président  
Élizabeth Le May, trésorière  
Éric Breton, secrétaire

#### Administrateurs

Patrick Bérubé  
Jacques Fortier

#### Administratrices

Johanne de Blois  
Marie-Christine Destison  
Marie-Josée Lapointe

#### Membres observateurs

Claudine Fortin  
Danielle Noël

### BIENVENUE DANS L'ÉQUIPE!

C'est avec beaucoup de plaisir  
que nous travaillons depuis quelques mois  
avec une nouvelle collègue : Chantale Roussel.

Elle est responsable de la réception  
et du classement en plus d'épauler  
Chantale Gosselin à la comptabilité.

Vous pouvez la joindre sur :  
[chantaleroussel@autismequebec.org](mailto:chantaleroussel@autismequebec.org)

## Talent Show - 5<sup>e</sup> édition



Talent Show – édition 2010

Après le succès de l'année dernière,  
les artistes de la prochaine édition  
auront tout un défi à relever  
et nous ne doutons pas  
qu'ils sauront le faire avec brio!!!  
Cette année encore,  
le Musée de la civilisation nous ouvre ses portes.  
Toutes les personnes qui souhaitent faire partie  
de l'édition 2011 doivent contacter Véronique  
au 624-7432, poste 103.

# 20<sup>ème</sup> édition du Brunch

## Événement majeur de collecte de fonds



Patrick, nouveau membre de l'Association, se demande comment aider l'organisation.

Il peut, comme vous tous, travailler pour amasser de l'argent.

C'est-à-dire :



Pour l'aider dans ses démarches, des lettres de sollicitation, un cahier de commandites, des dépliants, etc.

sont disponibles sur demande.

Contactez Édith Roy

au 418 624-7432, poste 105

ou à [fondation@autismequebec.org](mailto:fondation@autismequebec.org).

Cette année, c'est la 20<sup>ème</sup> édition du Brunch. Et pour fêter comme il se doit cet anniversaire, un président d'honneur de prestige a accepté de parrainer la campagne de collecte de fonds : Maurice Tanguay!

***Merci de tout cœur de la part de tous les membres.***

L'activité sert à recueillir des fonds qui viennent en aide au bon fonctionnement des services offerts par Autisme Québec, notamment le camp d'été L'Escapade.

Le Brunch va se dérouler **le dimanche 3 avril 2011** et aura lieu pour la deuxième année au Patro Roc-Amadour. À mettre dans vos agendas!

L'objectif cette année est de recueillir 25 000 dollars!

Aidez-nous à faire de cet anniversaire une réussite!!!

Ce sont vous et vos enfants qui en êtes les premiers bénéficiaires : vous pouvez apporter une contribution importante!

Toute personne qui adhère à Autisme Québec est automatiquement membre de la Fondation de l'autisme de Québec.

**Imaginez-vous** si chaque famille membre de l'Association récoltait 100 dollars dans son environnement, l'objectif serait largement atteint!



## → Des nouvelles de votre Fondation



De gauche à droite

Denis Miller, Robert Lacroix, Denis Labonté, Marcel Couture, Jacques Fortier et Dave Dennie

Absents sur la photo

Dina Fava, Jean-François Cantin et Rodrigue Rousseau

## Conseil d'administration 2010-2011

L'assemblée générale de la Fondation de l'autisme, qui a suivi celle de l'Association, a élu son conseil d'administration. Comme il y avait un poste vacant, Jean-François Cantin a accepté de se joindre aux administrateurs en octobre.

Le conseil se compose de :

### Officiers

Denis Labonté, président  
Dave Dennie, vice-président  
Marcel Couture, trésorier  
Jacques Fortier, secrétaire

### Administrateurs

Jean-François Cantin  
Robert Lacroix  
Denis Miller  
Rodrigue Rousseau

### Administratrice

Dina Fava

## Papa engagé

Durant 15 jours, Michel Fortin va tenter de gravir le plus haut sommet en Amérique en janvier prochain, l'Aconcagua.

Pendant sa préparation, il a associé son projet sportif à la cause des TED. Papa d'un petit garçon de 3 ans, Édouard, qui vit avec un trouble envahissant du développement non spécifié, Michel Fortin organise une campagne de collecte de fonds pour la Fondation de l'autisme de Québec.

Nous lui souhaitons bonne chance pour son aventure argentine et merci pour son engagement!

Pour suivre son périple sur le blogue : [www.specialisteschirurgie.ca/defihautssommets.html](http://www.specialisteschirurgie.ca/defihautssommets.html)



Michel au sommet du Kilimandjaro en juillet 2010

## Centraide

Comme chaque année, octobre est le mois de la collecte de fonds annuelle de Centraide. Merci à ce partenaire fidèle et à tous ceux qui contribuent!



M. Anh Dahn Vo, gérant et Joanie, employée

## Arbre de vie

Pour la troisième année consécutive, la pharmacie Pharmaprix située au 900, boulevard Raymond a organisé, du 18 septembre au 16 octobre, une collecte de fonds au profit de la Fondation de l'autisme. Le samedi 25 septembre, un dîner hot-dog ainsi qu'un marché aux puces sont venus augmenter sa contribution de 700 dollars. Un gros merci au responsable, M. Anh Dahn Vo, et à toute son équipe.



Jocelyne Lavoie, bénévole de la Fondation

## Rallye Rotary

C'est sous le thème du hockey que le Club Rotary de L'Ancienne-Lorette a tenu son 4<sup>e</sup> rallye automobile avec M. Alain Côté, l'ancien joueur des Nordiques de Québec, à titre de président d'honneur.

Cette année, 6 000 \$ ont été récoltés lors du rallye. Pendant la soirée, M. Christian Rémillard, président du Club Rotary, a profité de l'occasion pour effectuer des remises de dons à plusieurs organismes, notamment 24 000 \$ à Autisme Québec.

Les montants remis, totalisant 39 150 \$, ont été amassés lors de diverses activités et notamment grâce au Télé Bingo.

## Joyeux temps des fêtes!

Le personnel ainsi que les membres des conseils d'administration d'Autisme Québec et de la Fondation de l'autisme de Québec vous souhaitent de très belles fêtes en compagnie de vos proches!

## Horaires du bureau - Vacances de Noël

Le bureau sera fermé du 22 décembre 2010 au 5 janvier 2011.



# Tanguay

## le nom du gène de la philanthropie



Maurice Tanguay,  
président d'honneur de notre Brunch annuel

### L'histoire d'un engagement

C'est en 1992 que Maurice Tanguay a fait une visite qui a changé le cours de notre histoire : celle des installations du camp d'été La halte champêtre, situé sur la base de plein air de Sainte-Foy, fréquenté à l'époque par une vingtaine de jeunes autistes. Les locaux, prêtés par le Club Kiwanis de Québec, étaient désuets et M. Tanguay s'était engagé à aider à leur rénovation. L'année suivante, le Club Kiwanis a dû vendre le site, à la suite d'un changement de zonage. Un nouveau lieu a été trouvé et M. Tanguay a maintenu ses engagements en agrandissant et adaptant un local qui a été baptisé en son honneur sur le terrain de la colonie de vacances Notre-Dame-des-Bois, à Charlesbourg.

Avec l'aide précieuse de M. Denis Vandry, un de ses amis proches, il a collaboré pendant de nombreuses années à la bonne tenue du camp.

Depuis notre installation à Beauport, la Fondation Tanguay a toujours accepté de maintenir son appui afin de répondre aux besoins des enfants en fournissant de l'ameublement et du matériel pour les ateliers de cuisine, de bricolage et d'informatique ainsi que pour le Club des passions.

En 2011, un nouveau rêve va se réaliser : pour les chambres de répit de fin de semaine au 1055, boulevard des Chutes, la Fondation Tanguay s'est encore une fois engagée à fournir tout l'ameublement des chambres! Une ouverture officielle aura lieu et nous espérons couper le ruban en compagnie de cet homme au grand cœur!

*L'homme avait un rêve qu'il voulait partager : des yeux à éclairer.*

*L'homme avait un rêve, un désir : pour des enfants heureux inventer le sourire.*

C'est le rêve de l'homme d'affaires Maurice Tanguay, un homme qui ne s'est pas contenté de son succès commercial, mais qui a aussi réussi un beau pari de cœur : mettre de la couleur dans la vie des enfants handicapés.

La Fondation Maurice Tanguay a toujours répondu à nos demandes et nous tenons à le souligner ici, en faisant part de la gratitude de nombreux parents qui lui sont redevables de beaux moments et de souvenirs impérissables.

*« La Fondation Maurice Tanguay a posé plusieurs gestes pour soutenir l'autisme dans tout l'est du Québec et notre désir, c'est de continuer à appuyer les familles et les organismes qui se dévouent pour ces enfants. On est conscient qu'ils ont besoin de beaucoup d'amour et que ce sont les parents, amis et bénévoles qui sont les mieux placés pour le leur donner.*

*Félicitations à l'Association pour votre beau travail. On sera toujours là pour vous aider dans la mesure du possible.*

*Je terminerai avec une petite phrase qui nous aide, à la Fondation Maurice Tanguay, à continuer de travailler pour ces enfants : plus on fait du bien, plus on s'aperçoit qu'il en reste à faire... ».*

Maurice Tanguay, 2004

à l'occasion des 25 ans d'Autisme Québec

## Sortie en bateau – le samedi 11 septembre 2010

C'est par une journée magnifique qu'une cinquantaine de familles a pris le départ sur le fleuve Saint-Laurent, grâce à la collaboration du Club nautique du Vieux-Port de Québec, de la Marina de Québec, du Port de Québec, de la Sûreté du Québec et, naturellement, de la Fondation Maurice Tanguay.



Bon voyage!



Quentin tient la barre!



Cédric Pageau

La Fondation Maurice Tanguay a offert à plusieurs organismes de Québec, comme Autisme Québec et l'Association pour l'intégration sociale, une journée en bateau destinée à des enfants handicapés et à leur famille. Une vingtaine de nos familles ont donc participé à cette journée extraordinaire. À leur arrivée, des cadeaux et des mascottes les attendaient. Une photo de chaque famille accompagnée de son capitaine a été prise. Et grâce à la Sûreté du Québec, plusieurs enfants ont pu monter dans une voiture de patrouille ou sur la moto.

**Une journée réussie sur toute la ligne.**

*« Nous tenons à remercier sincèrement toutes les personnes qui ont rendu cette journée possible, spécialement notre capitaine Eric Dixon et sa conjointe Céline pour leur générosité extraordinaire. Ce fut une journée magique pour toute la famille et si, selon les dires de notre capitaine, cela devient une tradition annuelle, nous serons plus qu'heureux de répéter l'expérience. Un énorme MERCI de toute la famille. »*

**Louise, Dave, Alexandra et Stéphanie**

*« Je suis émerveillé. Telle est la phrase rare prononcée par mon garçon Lyvens après la journée du 11 septembre. Je me joins à tout le monde pour remercier la Fondation Maurice Tanguay, le Club Nautique, Autisme Québec, la SQ et tous les organisateurs de cette magnifique journée. Je n'ai jamais vu mon garçon aussi excité, heureux après une activité. Habituellement, rien ne l'impressionne et il n'exprime jamais ou presque son état d'âme. Encore une fois MERCI! »*

**Billy, Vincia et Lyvens**

## Fondation Maurice Tanguay

Des billets seront bientôt disponibles à l'accueil de l'Association auprès de Chantale Gosselin pour la maison 2011.

## Nouveau site Internet Ensembleau travail.com

Mis sur pied par l'Office des personnes handicapées,  
en collaboration avec le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale,  
le site [ensembleau travail.gouv.qc.ca](http://ensembleau travail.gouv.qc.ca) s'adresse  
aux personnes handicapées qui désirent intégrer le marché du travail  
de même qu'aux employeurs qui souhaitent les embaucher.

## Mille mercis!

Message d'au revoir de deux moniteurs expérimentés de l'Association

Par Carolanne Mattard-Labrecque et Jean-François Lévesque



**I**l y a de ces hasards qui vous marquent pour la vie. Autisme Québec, sans l'ombre d'un doute, aura été pour nous l'une de ces plus belles coïncidences. En effet, notre passage à l'Association a marqué notre cheminement personnel, professionnel et même amoureux! Des différents répits jusqu'au Club des passions, en passant par le camp L'Escapade, ce parcours nous aura beaucoup appris. À la suite de près de cinq années, chacune à graviter dans l'univers d'Autisme Québec, nous devons maintenant partir et réaliser de nouveaux défis. Les jeunes nous manqueront terriblement, et vous aussi. C'est donc avec beaucoup de nostalgie que nous vous adressons aujourd'hui ces quelques mots.

Chers penseurs et bâtisseurs d'Autisme Québec, sachez que cela a été pour nous un honneur de contribuer à l'épanouissement de votre grand projet. Nous voulons aujourd'hui souligner vos efforts constants pour assurer une meilleure qualité de vie à toutes ces merveilleuses familles qu'il nous a été possible

de rencontrer. Les fruits de ce dynamisme qui vous anime se faisaient directement sentir sur le terrain et il était pour nous très stimulant de travailler pour un organisme en perpétuelle évolution.

Chères personnes du bureau, ce fut un réel plaisir de vous côtoyer de près ou de loin au cours de ces années. Nous tenons à vous remercier chaleureusement pour ce soutien de tous les instants et cette profonde confiance que vous avez eue en nous, car cela nous a permis d'occuper différents postes au sein de l'organisme. Plus particulièrement, nous souhaitons exprimer notre gratitude aux trois coordonnatrices des services. Leurs oreilles attentives et leurs précieux conseils nous ont été très utiles pour diriger et soutenir notre équipe de travail.

Chers collègues, vous avez été nombreux à partager notre folie et nous vous remercions de l'avoir exacerbée! Toujours partants pour être les artisans de répits de grande qualité,

vous y avez, chacun à votre façon, ajouté une touche de gaieté et de réconfort dont nous garderons encore et encore de précieux souvenirs.

Placés au cœur de cette brillante équipe, nous avons été choyés et comblés. Bien évidemment, nous nous ennuierons de ces moments magiques passés à vos côtés, mais soyez certains que nous reviendrons à l'occasion... *pauvres de vous!*

Chers parents, nous nous souviendrons toujours de ces personnes extraordinaires que sont vos fils et vos filles. D'une complexité déroutante, certes, mais combien attachants, vos enfants nous auront appris la Vie comme aucun professeur ou philosophe n'aurait pu le faire. Soyez certains que nous les avons aimés et que nous avons toujours fait de notre mieux pour combler le plus adéquatement possible leurs besoins. Merci du fond du cœur pour cette confiance.



## Une montagne après l'autre

Par Bruno Laflamme

*Bruno Laflamme a une trentaine d'année et vit avec le syndrome d'Asperger. Il est membre de l'Association depuis longtemps et a raconté son parcours lors d'une conférence pendant le mois de l'autisme 2009 (vidéo disponible au centre de documentation).*

*Bruno au mois de septembre dernier a entrepris l'ascension du mont Blanc. Une expérience difficile dont il est très fier. Il nous livre ici ses premières impressions et nous réserve le récit complet pour le prochain numéro.*

*Félicitations! Et l'Everest... c'est programmé pour quand?*

De retour à Cham (Chamonix), sur la terre de mes idoles pour dépasser mes limites une fois de plus après mon triomphe de 2008.

Une victoire merveilleuse dans le doute, la ruine, la peur, le mal de bloc, de dents, des ampoules de la grosseur d'un dollar, des coups de soleil à faire peur et des fromages qui gouttent et qui coûtent la peau des fesses. Une voie, une aiguille du goûter qui ne s'en laisse pas imposer à coup de 1600 à 1800 mètres de dénivelé par jour.

C'est l'histoire de ma première fois en altitude, d'un compagnon de cordée de l'Île de la Réunion sympa et de mon guide lyonnais et d'autres personnes qui ont dû être évacuées tandis qu'une autre s'est mérité six mois de prison. Mais c'est aussi le drapeau d'Autisme Québec sur le toit de l'Europe à 4807 mètres. Une Sainte-Adréline de 15 jours de long, un festival de randonnées, de marche et d'auberges de jeunesse sans fin. En montagne, à Lyon ou à Paris dans les parcs, les sommets, les refuges, les musées et des boulevards et des souterrains sur les traces de mon jeu vidéo et de mes films préférés en attendant un train, un métro ou un avion.

Je vous invite fortement à ne pas manquer le prochain numéro du *Contact Autisme* pour tout savoir de cette aventure tout aussi à couper le souffle que ces images.

## L'autisme vers une guérison possible

Par Marika Fontaine, Éditions Fontéa, 215 pages, 2010

Ce guide suggère différents traitements du point de vue biologique, de la communication, des interactions sociales ou du comportement. Rédigé par une psychologue, maman d'un enfant TED, ce livre de soutien aux parents est également utile aux professionnels œuvrant auprès des enfants autistes.



## Guide de sexualité pour les TED au pays des neurotypiques

Fédération québécoise de l'autisme et des autres TED  
68 pages, 2010

Ce guide a été conçu pour permettre de comprendre les notions qui entourent la sexualité. Les adolescents y trouveront des explications, des conseils et des références afin de les aider à bien vivre leur sexualité.



## Temple Grandin

Réalisé par Mick Jackson, DVD produit par HBO, 2010

La vie et la carrière de la zootechnicienne autiste Temple Grandin, mondialement connue pour ses ouvrages sur ce handicap et ses études poussées sur les conditions d'abattage des bœufs qui ont révolutionné l'industrie alimentaire. Interprété de façon magistrale, un petit bijou audiovisuel!



## Stratégies et astuces pour mieux vivre avec un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme

Par Dion E. Betts et Nancy J. Patrick

Édition Chenelière Éducation, 171 pages, 2010

Truffé de récits exposant des situations réelles et des réussites, ce livre offre des idées astucieuses pour affronter les problèmes quotidiens tels que l'heure du bain, le coucher, les sorties éducatives et le choix d'une bonne gardienne. L'ouvrage permet aux parents et aux intervenants d'apporter de petits changements simples qui produisent de grandes améliorations dans la qualité de vie de ces enfants et de leur entourage.



## Fidèle et Annabelle - la trisomie

Par Brigitte Marleau, Édition Boomerang, 24 pages, 2007

La série « Au cœur des différences » présente Fidèle et Annabelle. Annabelle a sept ans et elle est trisomique.

Extrait : « Quand j'étais petite, je pensais que la trisomie c'était comme une maladie... Que si le docteur lui donnait des antibiotiques, eh bien, elle ne serait plus trisomique. Ma maman m'a dit que ça ne se guérissait pas, mais de toute façon, moi, je l'aime comme ça, Annabelle ».



## Nascituri Te Salutant! La crise de conscience bioéthique

Par Jean-Marie Le Méné, 152 pages, Édition Salvator, 2009

Loin de chercher à concilier la science et l'éthique, les lois de bioéthique les opposent dans une lutte stérile où le vainqueur est désigné d'avance : c'est la science. En arbitrant systématiquement en faveur de la science au détriment de l'éthique, la loi dessert les deux à la fois. De l'auteur : « La crise de conscience bioéthique prend acte du fait que, pour la première fois, la conscience semble s'inviter au débat et nous dire : ce qui est légal n'est pas forcément moral. C'est un immense progrès! »



Dans le cœur des débats sur le dépistage prénatal, cet ouvrage apporte de l'eau au moulin pour aiguiller les protagonistes.

## Vivre avec le syndrome d'Asperger, un handicap invisible au quotidien

Par Liane Holliday Willey, 147 pages  
Édition Chenelière Éducation, 2008

Une lutte opiniâtre de tous les instants contre un handicap méconnu constitue la trame de la vie de l'auteure. Dans son autobiographie d'une authenticité bouleversante, elle retrace au fil des pages les mille difficultés de son parcours. Ce livre contribue à faire tomber les préjugés et tient en haleine le lecteur.

« Un jour donné, je peux être comme n'importe qui semble être. Jusqu'à ce que je me souvienne que je ne dois pas l'être. Le moi que je suis est finalement devenu ami des différences que je ne tente plus de dissimuler. »



## Vivre avec le trouble du spectre de l'autisme

Par Chris Williams et Barry Wright, 321 pages  
Édition Chenelière Éducation, 2010

Grâce à son langage clair et simple, cet ouvrage constitue la référence idéale pour les familles et les professionnels qui interviennent auprès d'enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme.



## ... et à la matériathèque

### Le jeu des émotions

La Plume Rousse, 2010

Un jeu de cartes pour la famille et les amis, à partir de 3 ans jusqu'à 103 ans. Il est à la fois un jeu de société et un outil d'intervention. Il permet de développer sa mémoire, son imagination et son empathie, régler des conflits, enrichir son vocabulaire, etc., mais surtout de s'amuser.

## France-Québec Choc des cultures

Par Marie-Joëlle Langevin

Le 24 septembre dernier avait lieu, à Laval, une journée-conférence avec des professionnels français organisée par TED sans frontières<sup>1</sup>. Cette journée d'échanges visait à mieux faire connaître les services offerts aux personnes présentant un trouble du spectre autistique en France, notamment dans les champs scolaires et médico-éducatifs. Je suis revenue bouleversée après cette rencontre.

Sur bien des points de vue, la France et le Québec sont à deux pôles opposés, notamment quant à la vision des personnes qui vivent avec un TED et aux services qui leur sont offerts ainsi qu'à leur famille. D'abord, sur le plan de l'appréhension de la personne et de sa condition, la différence culturelle est palpable. La France baigne depuis des années dans une vision psychanalytique, influencée par de nombreux psychanalystes européens. On ne parle pas de mère froide comme cause de l'autisme, mais de milieu déficient ayant causé le repli de la personne dans son monde, comme un réflexe de protection. À mon avis, l'un n'est pas bien loin de l'autre et malheureusement, on insuffle, par cette vision, une culpabilité malsaine et néfaste aux parents, qui ont bien peu besoin de tels reproches.

Sur le plan scolaire, ce n'est que depuis 2005 que la fréquentation scolaire des enfants présentant des handicaps est obligatoire. Et encore, il faut voir ce que signifie « fréquentation ». Les conférenciers nous rapportaient la situation d'une direction d'école qui disait recevoir un enfant autiste alors que celui-ci n'y avait jamais mis les pieds. Pour fréquenter l'école, les enfants autistes français doivent écouter en classe, ne pas avoir de comportements perturbateurs, ne pas faire de bruit, se confondre avec la tapisserie et attendre bien longtemps avant d'y avoir accès, puisque les demandes d'inscription dépassent largement la capacité d'accueil. La solution trouvée à cette dernière problématique : la scolarisation à temps partiel, c'est-à-dire quelques demi-journées par semaine au maximum. Le reste du temps, différentes instances comme des instituts médico-éducatifs reçoivent les enfants.

Il est difficile d'assister à de telles conférences sans faire la comparaison avec notre situation. Loin d'être parfait, le système québécois dispose toutefois de dispositifs, de lois, de structures facilitant les négociations et favorisant l'inclusion des enfants à la vie scolaire.

Je me permets de conclure en apportant une réflexion sur les débats ayant lieu actuellement dans les médias et dans la classe politique à propos de l'inclusion des enfants présentant des différences dans le système d'éducation. Le sujet est sensible et la situation est délicate. Le recul face à l'inclusion des enfants vivant avec un TED comme de tous les autres présentant une limitation n'est pas une option. Certes, notre vision inclusive des enfants présente des défis. Il serait dramatique que la réponse à ces défis soit l'ouverture de classes spécialisées et d'écoles spécialisées qui aurait comme effet de diminuer de façon importante l'intégration scolaire et sociale des personnes présentant des différences. Depuis trop longtemps, les parents se battent pour une place en société pour leurs enfants qui, sans être gagnée d'avance, reste précaire une fois le combat terminé.

<sup>1</sup> L'organisme TED sans frontières a été créé en 1998 et a pour mission de mobiliser francophones et francophiles concernés par la problématique des TED. Des conférences sont organisées ponctuellement et l'organisme produit la revue *TED sans frontières*.

### Agenda 2011

Du 30 janvier au 5 février

**Semaine québécoise de prévention du suicide**

Surveillez les activités dans la région de Québec en visitant le [www.aqps.info](http://www.aqps.info) ou le [www.cpsquebec.ca](http://www.cpsquebec.ca).

Du 13 au 19 mars

**Semaine québécoise de la déficience intellectuelle**

### Avril : mois de l'autisme

2 avril

**Journée internationale de l'autisme**

3 avril

**Brunch annuel de la Fondation de l'autisme de Québec**

La 20<sup>e</sup> édition du brunch annuel se tiendra au Patro Roc-Amadour à Limoilou sur la 1<sup>re</sup> Avenue, à 10 h avec le soutien cette année de la Fondation Maurice Tanguay. Réservez vos cartes dès maintenant!

6 avril

**Cinquième Talent Show**

Au Musée de la civilisation, 19 h.

Pour plus d'information, voir la page 19

12 avril

**Conférence sur le syndrome d'Asperger**

La présentation sera faite par certains des adultes qui ont fait le voyage en France, voir la page 14

Au Collège Mérici à 19 h.

16 avril

**Journée annuelle de formation**

Thème : « La fratrie »

Lieu et programmation à venir

30 avril

**6<sup>e</sup> édition de la Marche de sensibilisation à l'autisme**

Départ de la place D'Youville. Cette marche se déroule le même jour dans une dizaine de villes dans la province.

Veuillez consulter notre site Internet pour les dernières mises à jour sur les activités offertes :

[www.autismequebec.org](http://www.autismequebec.org)



# Solutions et outils sensoriels

- Matériels d'apprentissage
- Enfance exceptionnelle
- Intégration sensorielle
- Jeux éducatifs

2199 de la Métropole  
Longueuil, Qc J4G 1S5  
Téléphone : 450-321-5500  
Sans frais : 1-866-465-0559  
Télécopieur : 450-321-5503

Salle de montre :  
lundi au vendredi  
8h30 à 16h

[www.fdmt.ca](http://www.fdmt.ca)

